

UNIVERSIDAD SAN PABLO CEU

Facultad de Medicina



**ACEPTACIÓN Y EVITACIÓN EXPERIENCIAL EN
PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR PRESENTADA POR:

Cristina Velasco Vega

BAJO LA DIRECCIÓN DEL DOCTOR:

Javier López Martínez

Madrid, 2017

Agradecimientos

Quiero con estas breves palabras agradecer a todas aquellas personas que, de una manera u otra, han formado parte de este proyecto:

A mis padres por darme raíces y alas, por su esfuerzo incansable invertido en nuestra educación. A mi hermana, porque durante estos años ha sido quién siempre ha estado a mi lado. A Dani por ser mi mejor ejemplo de confianza y humildad, tan necesaria en este camino, y por ayudarme a encontrar el sentido en cada uno de los pasos.

A Javier, de quién también es este trabajo, por creer en mí, por su preocupación verdadera y su aliento constante. A Cristina por ir a la delantera y ayudarme en todo, lo que te he pedido y lo que no. A Blanca, y con ella a todo el equipo, por enseñarme lo que es la verdadera oncología pediátrica no contenida en los manuales y por regalarme entrar en “su casa”. A Camino por su escucha y guía auténtica. A Pilar y Ana porque aprendí mucho de vosotras. A Tina, Tamara y Mila por acercarme a las familias.

A todos mis compañeros de Departamento, de los que he recibido tanto, principalmente en mis años de formación. A la Universidad CEU San Pablo por ser el lugar en el que desubrí mi vocación a la búsqueda de la verdad.

A los padres que participaron generosamente en el estudio, porque sin ellos no hubiera sido posible realizarlo.

Por último, a todos los que de algún modo material o espiritual han permitido que esta tesis salga adelante: ¡MUCHAS GRACIAS!

Habría mucho más que agradecer, porque la profundidad del aprendizaje de estos años no se puede escribir en un papel. En especial, quiero dar las gracias a aquellos que me permitieron estar a su lado en los momentos más difíciles de sus vidas, a todos ellos va dedicado con especial admiración y cariño este trabajo.

Tabla de contenidos

Resumen:	13
Abstract:	13
Palabras clave:	14
Key Word:	14
Introduction	15
PARTE TEÓRICA	21
Capítulo 1: Oncología pediátrica y familia	23
1.1. El cáncer infantil	25
1.1.1. Aspectos médicos del cáncer infantil	26
1.1.2. Tratamiento médico del cáncer pediátrico	28
1.2. Atención integral en el cáncer infantil	29
1.3. Etapas del cáncer infantil y vivencia emocional de los padres	31
1.3.1. Los padres, principal apoyo de los hijos	31
1.3.2. Diagnóstico	32
1.3.3. Tratamiento	34
1.3.4. Fin de tratamiento y supervivencia a largo plazo	36
1.3.5. Recidiva	38
1.3.6. Muerte	39
1.4. Afectación familiar del cáncer infantil	40
1.4.1. Los hermanos	41
1.4.2. Los abuelos	43
1.4.3. La relación de pareja y otros aspectos evaluados en la familia	44
1.5. Aspectos psicológicos estudiados en los padres de niños con cáncer	45
1.6. El contexto familiar en el desarrollo de la regulación emocional de los hijos	48
1.6.1. Los padres, figuras relevantes de los hijos	49
1.6.2. La interacción padres-hijos y estrategias empleadas	51
1.7. Sufrimiento y sentido	53
1.7.1. El sufrimiento como parte de la vida	53
1.7.2. Búsqueda de sentido ante el sufrimiento	54
1.7.3. Actitudes ante el sufrimiento y sentido	55

1.7.4.	<i>El papel de los valores ante sufrimiento</i>	57
1.7.5.	<i>El sentido en los padres de niños con cáncer</i>	59
1.7.6.	<i>La esperanza realista en oncología pediátrica</i>	60
Capítulo 2: Aceptación y evitación experiencial		65
2.1.	La aceptación	67
2.1.1.	<i>El concepto aceptación</i>	67
2.1.2.	<i>La aceptación en conceptos filosóficos</i>	69
2.1.3.	<i>La aceptación en la historia de la psicología</i>	70
2.1.4.	<i>Lo único que no puede ser cambiado debe ser aceptado</i>	81
2.2.	La evitación experiencial	82
2.2.1.	<i>Caracterización del constructo</i>	82
2.2.2.	<i>La evitación experiencial como proceso central en los problemas psicológicos</i>	85
2.3.	La evitación experiencial en los padres	91
2.3.1.	<i>La evitación experiencial en padres de niños con cáncer</i>	101
Capítulo 3: Evaluación de la aceptación y de la evitación experiencial		105
3.1.	Cuestionario de Aceptación Acción	107
3.2.	El Cuestionario de Evitación Experiencial Multidimensional (Multidimensional Experiential Avoidance Questionnaire)	111
3.3.	La evitación experiencial en poblaciones específicas	113
Capítulo 4: Variables asociadas al bienestar		123
4.1.	El afrontamiento	124
4.1.1.	<i>Los modos de afrontamiento</i>	125
4.1.2.	<i>Variables asociadas al afrontamiento</i>	126
4.1.3.	<i>Afrontamiento y evitación experiencial</i>	129
4.1.4.	<i>Afrontamiento en padres de niños con cáncer</i>	130
4.2.	El bienestar psicológico	135
4.2.1.	<i>Concepto y variables asociadas</i>	136
4.2.2.	<i>Dimensiones del modelo de bienestar: propósito vital y crecimiento personal</i>	137
4.2.3.	<i>Bienestar psicológico y evitación experiencial</i>	139
4.2.4.	<i>Bienestar en padres de niños con cáncer</i>	139
4.3.	La gratitud	141
4.3.1.	<i>Gratitud en padres de niños con cáncer</i>	143

4.4.	Resiliencia_____	144
4.4.1.	<i>La resiliencia y sus variables asociadas</i> _____	145
4.4.2.	<i>Resiliencia en padres de niños con cáncer</i> _____	146
4.5.	Crecimiento postraumático _____	148
4.5.1.	<i>Crecimiento postraumático en padres de niños con cáncer</i> _____	150
4.6.	Los valores _____	152
4.6.1.	<i>Los valores desde el estudio en psicología</i> _____	153
4.6.2.	<i>Los valores desde la Terapia de Aceptación y Compromiso</i> _____	154
4.6.3.	<i>Valores y variables asociadas</i> _____	157
4.6.4.	<i>Valores en los padres de niños con cáncer</i> _____	159
PARTE EMPÍRICA _____		161
Capítulo 5: Objetivos e Hipótesis_____		163
5.1.	Punto de partida y objetivos generales _____	165
5.2.	Objetivos específicos e hipótesis _____	166
5.2.1.	<i>Estudio 1: Estudio cualitativo con padres de niños que han finalizado el tratamiento.</i> _____	166
5.2.2.	<i>Estudio 2: Creación y validación del Cuestionario de Aceptación para Padres de Niños con Enfermedades graves (CAPNE).</i> _____	167
5.2.3.	<i>Estudio 3: Modelo de explicación del bienestar en padres de niños con cáncer y sus variables asociadas</i> _____	168
Capítulo 6: Estudio cualitativo de padres de niños con cáncer que han finalizado el tratamiento _____		173
6.1.	Introducción _____	175
6.2.	El análisis cualitativo _____	176
6.3.	Métodos cualitativos _____	178
6.3.1.	<i>La fenomenología</i> _____	181
6.4.	Análisis fenomenológico interpretativo (Interpretative Phenomenological Analysis, IPA) _____	182
6.4.1.	<i>Estudios cualitativos en padres de niños con cáncer</i> _____	184
6.4.2.	<i>Metodología IPA</i> _____	185
6.5.	Criterios de validez y calidad en investigación cualitativa_____	187
6.6.	La atención integral al niño con cáncer y su familia _____	188
6.7.	Método _____	189
6.7.1.	<i>Diseño de la investigación</i> _____	189

6.7.2.	<i>Procedimiento</i>	190
6.7.3.	<i>Participantes</i>	192
6.7.4.	<i>Técnica de recogida de datos</i>	192
6.7.5.	<i>Análisis de datos</i>	195
6.8.	<i>Resultados</i>	196
6.8.1.	<i>Categorías centrales de la experiencia de los padres identificados en la entrevista</i>	196
6.8.2.	<i>Identificación de marcadores de evitación experiencial y aceptación</i>	204
Capítulo 7: Diseño y validación de Cuestionario de Aceptación para Padres de Niños con Enfermedades graves (CAPNE)		
		209
7.1.	<i>Introducción</i>	211
7.2.	<i>Método</i>	212
7.2.1.	<i>Participantes</i>	212
7.2.2.	<i>Variables e instrumentos</i>	214
7.2.3.	<i>Procedimiento</i>	216
7.2.4.	<i>Análisis de datos</i>	218
7.3.	<i>Resultados</i>	220
7.3.1.	<i>Propiedades psicométricas de CAPNE: Análisis de la estructura factorial y validez de constructo</i>	220
Capítulo 8: Modelo explicación del bienestar en los padres de niños con cáncer y sus variables asociadas		
		229
8.1.	<i>Introducción</i>	231
8.2.	<i>Método</i>	231
8.2.1.	<i>Participantes</i>	231
8.2.2.	<i>Variables e instrumentos del estudio</i>	231
8.2.3.	<i>Procedimiento</i>	236
8.2.4.	<i>Análisis de datos</i>	236
8.3.	<i>Resultados</i>	237
8.3.1.	<i>Análisis descriptivo de las características psicológicas de los padres de niños con cáncer</i>	238
8.3.2.	<i>Análisis Univariado</i>	240
8.3.3.	<i>Relaciones entre las variables</i>	244
8.3.4.	<i>Modelo explicativo del bienestar en los padres de niños con cáncer</i>	245

Capítulo 9: Discusión	249
9.1. Estudio cualitativo de padres de niños con cáncer que han finalizado el tratamiento	251
9.2. Diseño y validación de Cuestionario de Aceptación para Padres de Niños con Enfermedades graves (CAPNE)	261
9.3. Modelo explicación del bienestar en los padres de niños con cáncer y sus variables asociadas	264
9.3.1. <i>Análisis de la relación entre los modos de afrontamiento, variables personales, de regulación emocional y el bienestar psicológico</i>	264
9.3.2. <i>Modelo explicativo del bienestar psicológico en padres de niños con cáncer</i>	275
9.4. Integración de resultados	279
9.5. Limitaciones y directrices futuras	283
9.6. Implicaciones prácticas de los resultados	288
Conclusion	293
Referencias	299
Anexos	331
Anexo 1: Consentimiento informado	333
Anexo 2: Aprobación por parte del comité de ética	335
Anexo 3: Entrevista para padres de niños con cáncer que ya están fuera de tratamiento	337
Anexo 4: Instrumentos para la evaluación de los estudios 2 y 3	339
Anexo 5: Informes de evaluación de expertos internacionales	349

Índice de tablas

Número de tabla	Título de la tabla	Página
1	Estudios realizados con padres sobre flexibilidad psicológica y evitación experiencial	93
2	Cuestionarios de aceptación y evitación experiencial	120
3	Cuestionarios sobre flexibilidad psicológica en padres	121
4	Valores desde modelo ACT (Adaptación: Wilson & Luciano, 2002)	154
5	Comparación de los diferentes métodos cualitativos	179
6	Estudios cualitativos de padres de niños con cáncer en los que se emplea el método	185
7	Datos sociodemográficos y características de los participantes y sus hijos	194
8	Temas relacionados con el impacto del diagnóstico	197
9	El niño es el principal protagonista	198
10	La enfermedad afecta a toda la familia	199
11	Atención médico- psicosocial	200
12	Estrategias de afrontamiento empleadas por los padres	201
13	Miedos presentes en los padres a lo largo de la enfermedad	202
14	Aspectos más difíciles de afrontar a lo largo de la enfermedad	203
15	Aspectos positivos como consecuencia de la enfermedad	204
16	Ejemplos de las narrativas de evitación experiencial	206
17	Ejemplos de las narrativas de aceptación	208
18	Criterios de inclusión y exclusión para el estudio empírico	212
19	Características sociodemográficas de los padres	213
20	Características sociodemográficas y de salud de los hijos	214
21	20 ítems originales del cuestionario	217
22	Pesos ponderados obtenidos en el Análisis Factorial Exploratorio con tres factores	222
23	Pesos ponderados obtenidos en el Análisis Factorial Exploratorio de único factor	223
24	Modelos y AFC: Índices de ajuste de los modelos estructurales realizados	224
25	Ítems definitivos del CAPNE	224
26	Estadísticos descriptivos, normalidad y fiabilidad de los ítems en la versión definitiva	225
27	Fiabilidad de los ítems del CAPNE	226
28	Correlaciones de Pearson entre el AAQ-II y el CAPNE	226
29	Correlaciones de Pearson entre el CAPNE y el bienestar	226
30	Análisis de regresión lineal para el malestar	227
31	Análisis de regresión lineal para el bienestar	227

32	Variables independientes, mediadoras y dependientes empleadas en el estudio	232
33	Resultados en función del sexo de los padres en algunas estrategias de afrontamiento	241
34	Relación entre horas dedicadas al cuidado y otras variables	242
35	Tabla de contingencia que representa la frecuencia y porcentajes de mujeres por situación laboral y rangos de horas de cuidado de los hijos	243
36	Tabla de contingencia que representa la frecuencia y porcentajes de hombres por situación laboral y rangos de horas de cuidado de los hijos	243
37	Diferencias en los niveles de gratitud en función del tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad del hijo	244
38	Correlaciones de Pearson entre los modos de afrontamiento, aceptación, malestar, bienestar, valores, gratitud y resiliencia	244
39	Correlaciones de Pearson entre las principales variables	245
40	Coeficientes de regresión no estandarizados para las variables analizadas	245
41	Índices de ajuste del modelo estructural propuesto	248

Índice de figuras

<i>Número de figura</i>	<i>Título de la figura</i>	<i>Página</i>
1	Distribución por grupo de diagnóstico del cáncer infantil (Fuente: Peris et al., 2014)	26
2	Modelo sobre papel de la evitación experiencial en padres de niños con cáncer (Fuente: Cernvall et al., 2013)	102
3	Gráfico de sedimentación de Catell del CAPNE	236
4	Puntuación media del empleo de estrategias de afrontamiento	253
5	Puntuaciones no estandarizadas del Modelo final de ecuaciones estructurales	262

Resumen:

Los padres son los cuidadores principales cuando hay un hijo menor enfermo. Ellos son un referente para entender la vivencia emocional de la familia ante la enfermedad grave de un hijo, como es el cáncer. Tradicionalmente los estudios de los padres de niños con cáncer se han centrado en las consecuencias negativas que tiene la enfermedad dejando de lado la explicación sobre el bienestar. La aceptación tiene un papel importante en la regulación emocional. Los estudios realizados en la presente tesis investigan el papel de la aceptación en las consecuencias emocionales de los padres ante la enfermedad grave de un hijo a través de tres estudios: un estudio exploratorio cualitativo, un segundo estudio de validación de un cuestionario sobre aceptación y un tercer estudio en el que se genera un modelo teórico explicativo del bienestar en los padres de niños con cáncer. Con ellos se busca profundizar sobre las variables más importantes asociadas a esta vivencia. A partir de los resultados se determina que la aceptación tiene un papel clave en la regulación emocional puesto que actúa como predictor del malestar y del bienestar. Los resultados, además, muestran otras variables determinantes, entre ellas, los modos de afrontamiento, la gratitud y la resiliencia. La consistencia con los valores es: “vivir el día a día” y cuidar de sus hijos activamente, algo que sucede en los padres desde el crecimiento personal y el propósito vital. Como conclusión, se puede afirmar que el estudio permite tener una visión más amplia de la vivencia emocional de los padres, lo que permite generar ayudas concretas desde las unidades de oncología pediátrica facilitando de este modo una atención integral.

Abstract:

Parents are the main caregivers when there is a child who is suffering from a disease. They are a role model that help children to understand the family's emotional experience when dealing with childhood cancer. In the past, studies developed on parents of children with cancer have focused on the negative consequences of the disease and have not taken into account their well-

being. Acceptance plays an important role in emotional adjustment. The studies carried out in this thesis dissertation aim to investigate the role of acceptance in the emotional consequences on parents whose child suffers from cancer through three studies: a qualitative study, a second validation study of an acceptance questionnaire and a third study in which a theoretical model that explains the well-being of parents of children with cancer is generated. The main objective is to delve deeper into the personal variables associated with this experience. From the results it is determined that acceptance plays a key role in emotional adjustment because it acts as a predictor of distress and well-being. In addition, the results showed that there are other determinants such as, the way of coping, gratitude and resilience. A commitment with one's own values, such as "live day by day" and actively taking care of their children, increase personal growth and the purpose of life for these parents. In conclusion, it can be considered to be an interesting study because it allows a broader view of the emotional experience of the parents involved and generates a specific course of actions for use in pediatric oncology.

Palabras clave:

Padres, oncología pediátrica, estrategias de afrontamiento, aceptación, evitación experiencial, valores, bienestar.

Key Word:

Parents, pediatric oncology, coping strategies, acceptance, experiential avoidance, values, well-being.

Introduction

Childhood cancer is a serious disease that affects the life of the children and the families involved completely, especially in relation to the duration of treatments. In Spain only a few studies have been conducted on the effects of cancer on the parents. Most studies conducted on this subject have focused on the negative consequences associated with the illness (Cernvall, Alaie & von Essen, 2012; Eiser, 2004; Manne et al., 1995). Nevertheless, studies that focus the adjustment and well-being of parents are increasing, although they are still limited. Recently, this negative focus has been criticized because there is evidence to suggest that most parents adjust well to their situation (Fotiadou, Barlow, Powell & Langton, 2008; Phipps et al, 2015). In other words, it would be interesting to conduct studies on the positive and protective factors related to the emotional well-being in this group. Parents need to determine their own family strengths, which vary depending on three components: family beliefs, the family organisational roles, communication and coping. Social support, resilience, optimism and the perception of self-efficacy help parents to bring meaning to their lives through the care of their own child (Cassidy, 2013).

The comprehensive care in childhood cancer has been widely addressed by international organizations, and different studies that have been conducted (Thaxter et al., 2002). Childhood cancer decisively affects personal and social structure of the family because it results as role changes, stress reaction, some negative emotions, such as fear or sadness, child behaviour problems and development issues. This therefore requires a specialized, comprehensive and interdisciplinary care from the point of diagnosis to end of the treatment or death of the child (González-Baron, 2010; Kazak, 2006; Lopez-Ibor, 2009). Parents accompany the child daily and they assume the responsibility for their care and development (Baider, Cooper, & Kaplan De-Nour, 1996; Long & Marsaland, 2011).

The entire family, especially parents, try to "give meaning" to the illness of their child. From the perspective of eudaimonic well-being, Ryff (1989), who proposed a model of psychological well-being consisting of six dimensions, pointed to two of these as being more characteristic of eudaimonic well-being: the purpose in life and personal growth. The purpose in life refers to the goals that give meaning on the life of every individual human being. This meaning is unique and specific to each person and is related to a system of values that guide and structure their own lives. The search for personal meaning can be a source of motivation as one assumes the obligations one's one and copes with difficult situations such as the care of a child who is suffering from cancer. On the other hand, personal growth is based on the development of individual's own potential and being open to new experiences which can be perceived as an opportunity for growth through different challenges (Ryff, 1989).

Furthermore, the phenomenon of experiential avoidance is presented to understand the genesis of psychological problems from the Acceptance and Commitment Therapy (Hayes, Strosahl & Wilson, 1999). Experiential Avoidance is defined as the phenomenon by which a person tries not to remain in contact with private negative experiences (including bodily sensations, emotions, thoughts, memories, and actions) and tries to do something to change those negative experiences or events and the contexts that occasion them. Experiential Avoidance includes a variety of events, such as avoidant behaviours, denial, delay matters, distraction or emotional suppression, among others, at a cost to the life of the person (Hayes, Wilson, Gifford, Follette, & Strosahl, 1996). There is a growing body of research examining the hypothesis that experiential avoidance is a central process in many psychological problems (Chawla & Ostafin, 2007; Fledderus, Bohlmeijer, & Pieterse, 2010; Kashdan, Morina, & Priebe, 2009).

Experiential avoidance is something especially characteristic of our society, for this reason there is a need delve deep into the construct. Moreover, it can be understood that, despite the fact that all parents receive the same specialized treatment in the units of pediatric oncology care, not

all parents adjust equally to the illness of their children because of personal and dispositional factors that condition the adjustment. It could be viewed that experiential avoidance is one of these factors and plays an important role in the emotional experience of parents of children with cancer.

These personal characteristics include acceptance, understood as the ability to allow (Williams & Lynn, 2010), may have a central role in the emotional adjustment of parents of children with cancer. With regards to this, acceptance may be critical for the adjustment of parents at the time in when the serious illness of a child is diagnoses, because acceptance has greater psychological flexibility related to different contexts, especially in pediatric oncology (Cernvall, Carlbring, Ljungman, & von Essen., 2013; Cernvall et al., 2016). Therefore, the study of acceptance in this group to understand and promote well-being in these families will affect child's adjustment. This is due to parenting practices related to the emotions, the child's emotional functioning (Murrell & Scherbarth, 2006; Williams, Ciarrochi, & Heaven, 2012).

In the context of pediatric oncology there may be a greater need to know the extent of experiential avoidance and acceptance, mainly because of the impact of the disease which be prolonged over time (Maurice-Stam, Oort, Last, & Grootenhuis, 2008). In fact, in a context where there is no opportunity to change the situation, parents should be encouraged to adopt the acceptance process and change their meaning of life. Moreover, this impact is not only on the parents. It also affects children. In short, the objectives of this thesis are to focus on private experiences in the context of pediatric oncology mainly will parents because they are the ones who primarily attend child and are their major reference when coping with their illness (Ångström-Brännström, Norberg, Strandber, Söderberg & Dahlqvist, 2010; Baider et al., 1996; Clarke, Davies, Jenney, Glaser, & Eiser, 2005; Eiser, 2004). The objective is to explore the mediating role of experiential avoidance and acceptance in the emotional adjustment of parents throughout the disease. This general objective will be explored via three studies: a qualitative

study involves the parents of affected child who have completed their treatment and two quantitative studies with parents of children with cancer who are currently receiving treatment. Acceptance is a recent construct in the research of parents of children with cancer, and the benefits of enhanced data on its validity are evident.

The assumptions from which originates this thesis are related to the model of Acceptance and Commitment Therapy (Hayes et al., 1999) and Psychological Well-being (Ryff, 1989), which are:

- Verbal context and social norms teach us to resist suffering. That resistance of suffering can be a pathogenic process. That is, do say that the experiential avoidance of the internal private events, can result as negative long-term consequences because there is no not provide adequate emotional regulation (Fledderus, et al., 2010; Kashdan et al., 2009; Meyer, Morissette, Kimbrel, Kruse, & Gulliver, 2013). When people have low levels of experiential avoidance, they accept their emotional experiences as they come, become they are flexible in different contexts with varying demands and situations (Hayes, Orsillo, & Roemer, 2010). Thus, psychological flexibility is more than the absence of psychopathology (Kashdan et al., 2009).

- A valuable life (commitment to values and meaning) can lived under any and all conditions. This statement is related to the Frankl (1991) existentialist vision. In the same line, Wilson and Luciano (2002, p. 124) affirmed: "there is so much life in a moment of pain as in a moment of pleasure". Suffering and vulnerability of every human being is a real part of life (Polaino-Lorente, 1995).

- Acting in accordance with the one's values allows parents to open up to new possibilities in their own and family live. In this way, identifying and acting in accordance their values is one of the best indicators of well-being. Parents who act in keeping their own and commitments with their own values present higher well- being levels (Ciarrochi, Fisher, & Lane, 2011; Hullmann, Fedele, Molzon, Mayes, & Mullins, 2014; Steger, Kashdan, & Oishi, 2009).

In conclusion, a better understanding of the emotional experience of parents of children with cancer is necessary. Defining their needs and finding personal factors that influence their adjustment as well as discovering how to help them to cope properly, along with the creation of an adequate way to measure this acceptance, will allow us to develop effective lines of actions for this group. Their acceptance and commitment to their own values as well as meaning they give to the disease, will be particularly relevant in terms of their psychological health in the present and for the future. Only through a thorough understanding of the emotional experience of the parents, and the strategies employed by them, we can generate models of specific psychological support for them. Specialized, technical and comprehensive assistance, to include the human elements, is necessary.

PARTE TEÓRICA

Capítulo 1:

Oncología pediátrica y familia

1.1. El cáncer infantil

El cáncer infantil es una enfermedad grave, poco frecuente, que afecta a la vida del niño y a la de su familia. En España, se diagnostican al año aproximadamente 1.100 nuevos casos de cáncer en niños, de los 0 a los 14 años, y más de 400 en adolescentes, entre los 15 a los 19 años. Actualmente, la prevención del cáncer infantil no es posible. El cáncer más frecuente en la infancia es la Leucemia, seguida de los tumores que afectan al Sistema Nervioso Central y los Linfomas. El cáncer es la segunda causa de muerte en los menores de 14 años después de los accidentes (Peris, Felipe, Martínez, Pardo, & Valero, 2014). En las dos últimas décadas se han producido una serie de cambios en la atención médica y psico-social del niño con cáncer y su familia. Gracias a los avances en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos, que han mejorado de forma espectacular, se han logrado mejores índices de supervivencia. De hecho, en la actualidad, en Europa cerca del 80% de los niños se curan y llegan a la vida adulta (Kaatsch, 2010). En España las cifras son similares, el 77% de los niños sobreviven, estas cifras son tomadas a los 5 años del diagnóstico (Peris et al., 2014). Por esta razón, en oncología pediátrica se está trabajando no sólo en la curación de la enfermedad del niño sino en la mejora de su calidad de vida y la de sus familias a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. López-Ibor (2009, p. 281) afirma que “integrar la enfermedad en su vida normal y la de su familia es la forma de dar continuidad a una vida en la que irrumpe un diagnóstico de cáncer”.

Además, el cáncer infantil necesita de una serie de medios humanos y técnicos con el fin de atender a todas las necesidades del niño y de la familia, de modo que es preciso un equipo multidisciplinar que trabaje de manera interdisciplinar, existiendo diferenciación de roles con “funciones y tareas que son compartidas y otras que serán específicas de cada disciplina” (Barbero, 2003, p. 28). En las unidades de oncología pediátrica esta atención interdisciplinar debe ser un continuo, desde el diagnóstico hasta el final del tratamiento o la muerte del niño. De igual manera, la atención a las secuelas a largo plazo, consecuencia de la propia enfermedad o

del tratamiento recibido, también deberán ser atendidas en estas mismas unidades especializadas (Cañete, Barahona, Castel, & Montero, 2009; López-Ibor, 2009; Ministerio de Sanidad y Política social, 2010).

1.1.1. Aspectos médicos del cáncer infantil

El cáncer infantil o pediátrico incluye varias enfermedades que tienen en común su origen: el crecimiento anormal de una célula o un grupo de ellas con capacidad para invadir los órganos del cuerpo impidiendo la adecuada función de las células de alrededor. Los avances médicos en los últimos 30 años han reducido la mortalidad y la morbilidad asociada al cáncer infantil, lo que también ha reducido las consecuencias negativas clásicamente asociadas a la enfermedad y a los tratamientos (González-Barón, 2010; Pizzo & Poplack, 2006). El cáncer pediátrico se puede dividir en dos grupos principales: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos. En la figura 1 se presentan los tipos de cáncer infantil y su distribución por grupo de diagnóstico en la población española.

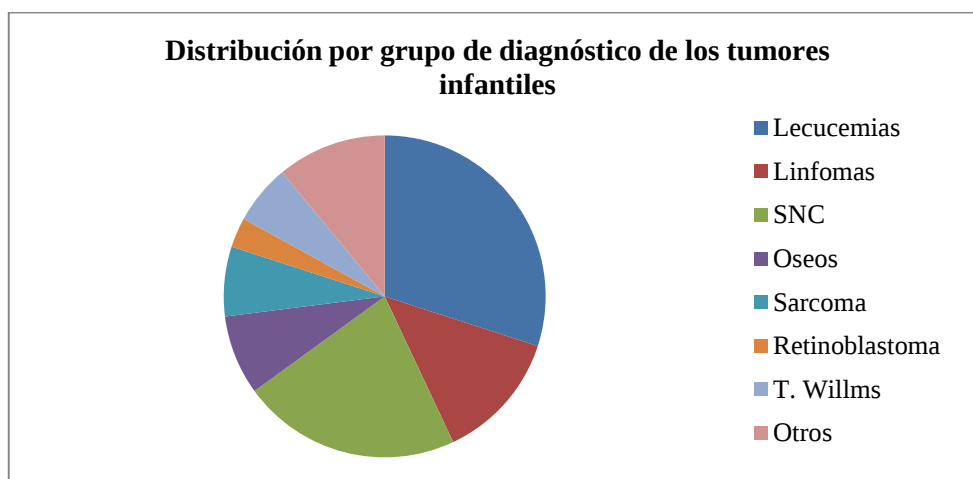


Figura 1: Distribución por grupo de diagnóstico del cáncer infantil (Fuente: Peris et al., 2014)

La *leucemia* es el cáncer infantil más frecuente. Entre ellas la más frecuente en el niño es la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA). Se origina a partir de un linfocito en el que se produce una serie de alteraciones en su DNA que le transforma en un linfoblasto, célula indiferenciada

cuya proliferación incontrolada determina la ocupación de la médula ósea, y a través de la sangre se produce la infiltración de todos los órganos y tejidos del cuerpo del niño. La médula ósea así afectada, no puede producir el resto de las series sanguíneas. Por esto, los primeros síntomas del niño son anemia (cansancio, palidez) y síndrome hemorrágico.

El linfoma no Hodgkin es una enfermedad cuya célula de origen es similar a la de la LLA y se origina en el sistema linfático que forma parte del sistema inmunológico. En el sistema linfático se encuentra en una serie de órganos como son el bazo, el timo, los ganglios, la médula ósea. También contienen tejido linfoide las amígdalas, la piel, el intestino delgado y el estómago. Un linfoma puede desarrollarse en cualquiera de estos órganos. Otro tipo menos frecuente en niños, es el linfoma de Hodgkin.

En cuanto a los tumores sólidos se pueden distinguir los siguientes. Los *Tumores del Sistema Nervioso Central (SNC)* que se clasifican y denominan por el tipo de tejido en el cual se desarrollan. Pueden aparecer en cualquier edad, aunque son más frecuentes entre los 5 y los 10 años. Algunos de los síntomas que presentan son convulsiones, cefaleas, vómitos, irritabilidad, alteraciones de la conducta y sueño excesivo. El Neuroblastoma es un tumor que se origina en las células nerviosas de la glándula adrenal (es el más frecuente), del tórax, del cuello y de la médula espinal. Suele desarrollarse sólo en niños y la mayoría menores de 5 años.

El *Retinoblastoma* es un tumor maligno en la retina. Por otro lado, el *Tumor de Wilms* es un tumor maligno que se origina en las células de los riñones. Ocurre generalmente en niños antes de los 10 años. Los síntomas más frecuentes son la presencia de una masa abdominal, fiebre, pérdida de apetito, presencia de sangre en la orina y/o dolor abdominal.

El *Rabdomiosarcoma* es tumor maligno que se origina a partir de una célula muscular. Los sitios más frecuentes son cabeza y cuello, pelvis y extremidades. Se diagnostica más en varones y en edades comprendidas entre los 2 y 6 años. El *Osteosarcoma* que es el tumor óseo más

frecuente en los niños. Generalmente aparece en los huesos largos del brazo (húmero) y de la pierna (fémur y tibia). Es más frecuente en varones y en edades comprendidas entre 10 y 25 años. Y, *Sarcoma de Edwin* es otro tipo de tumor óseo que se origina a partir de una célula indiferenciada del tejido de sostén medular (Pizzo & Poplack, 2006).

1.1.2. Tratamiento médico del cáncer pediátrico

El tratamiento que recibe cada niño depende del tipo de diagnóstico. Cada variedad de cáncer tiene un tratamiento y se establecen unos determinados protocolos. El cáncer infantil se considera enfermedad crónica por la duración de los tratamientos y la afectación a la vida. Para Eiser (2004) las condiciones crónicas se caracterizan por periodos en los que la salud es relativamente buena y otros en los que es mala, sin embargo, el tratamiento del cáncer tiene un tiempo limitado, es decir empieza y termina algún día (Eiser, 2004; López-Ibor, 2009). Los principales tratamientos médicos que se incluyen son quimioterapia, tratamientos de inmunoterapia, determinadas técnicas de neurocirugía, cirugía traumatológica, radioterapia y trasplantes de médula ósea.

En el caso de los tumores sólidos, la mayoría de ellos necesitan cirugía. En el caso de las leucemias, el tratamiento se enfoca a la completa remisión tan rápido como sea posible de las células malignas, y después continúa con una etapa de mantenimiento que puede ser con tratamiento oral que los niños reciben en casa (Eiser, 2004). Los tratamientos en el cáncer infantil son largos y aunque se intenta que el niño pase el menor tiempo posible en el hospital a veces requieren periodos largos de aislamiento (Pizzo & Poplack, 2006).

El tratamiento tiene una serie de efectos en los niños que de algún modo también repercuten en la familia. La quimioterapia, por ejemplo, tiene una serie de efectos secundarios físicos importantes como son la pérdida de pelo, anemia, cansancio, vómitos, etc., y cuando se sigue tratamiento con corticoides a dosis altas puede verse afectado el estado de ánimo y las conductas de los niños (Eiser, 2004; Méndez, Orgilés, López-Roig & Espada, 2004). Los efectos

secundarios de la quimioterapia y la radioterapia, la caída del pelo y la pérdida de funcionalidad o infertilidad de sus hijos son algunas de las inquietudes de los padres y sus consecuencias. Además, para los padres también resultan relevantes las emociones fuertes que pueden encontrar en sus hijos, como son el miedo a los tratamientos y el miedo a la recidiva y, por otro lado, la pérdida del desarrollo de una vida normal y de sus actividades familiares y personales (Patterson, Holm & Gurney, 2004).

1.2. Atención integral en el cáncer infantil

En la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (2006) se expone como objetivo principal que “la atención a los niños y adolescentes diagnosticados de cáncer se realizará preferentemente en unidades multidisciplinarias de oncología y hematología pediátrica que favorezcan la atención psicosocial y educativa desde el momento del diagnóstico y que les permita continuar su desarrollo madurativo y su educación” (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2006, p. 120).

Por otro lado, la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP; Thaxter et al., 2002) aporta una serie de recomendaciones sobre cómo debe estar organizada una unidad de Oncología Pediátrica para la adecuada atención a los niños. Entre las recomendaciones se encuentra la necesidad de un equipo multidisciplinar pediátrico coordinado, poner especial atención en el adolescente y el adulto joven, la integración de la unidad de oncología en una organización nacional o internacional para favorecer los nuevos métodos de tratamiento e investigación, además debe contar con cirugía pediátrica, oncología radioterápica, anatomía patológica, cuidados intensivos pediátricos y tratamiento nutricional, psicosocial y de rehabilitación, así como las diferentes áreas para hospitalización, hospital de día, y consulta.

El cáncer infantil, que requiere un tratamiento complejo y largo en la vida del niño, afecta de forma determinante a la estructura personal y social de la familia, por lo tanto, requiere una

atención especializada, integral e interdisciplinar al niño y a su familia (Bengoechea & López-Ibor, 2015; González-Barón, 2010; López-Ibor, 2009; Méndez et al., 2004).

La interacción de distintas disciplinas con el objetivo de cuidar y curar al niño precisa de un trabajo coordinado poniendo al niño en el centro y adaptando el hospital al niño y no el niño al hospital (López-Ibor, 2009). Para ello se necesitan médicos, enfermeros, auxiliares, psicólogo, rehabilitador/fisioterapeuta, profesores, voluntarios, terapeuta ocupacional, musicoterapeuta y sacerdote, entre otros profesionales. La formación técnica y humana de estos profesionales será imprescindible para lograr una atención integral al cáncer infantil, tanto al niño como a la familia, desde el diagnóstico hasta la supervivencia a largo plazo o la muerte (Bengoechea & López-Ibor, 2015; Bernabéu et al., 2003; López-Ibor, 2009).

Los niños y adolescentes enfermos tienen una serie de derechos que son recogidos en diversos documentos. Entre éstos se encuentra la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, proclamada en el Parlamento Europeo en 1986 (Lizasoáin, 2005), en la que se señalan varios aspectos importantes que son necesarios contemplar en la atención integral del menor con cáncer. Entre ellos destacan: los niños tienen derecho de estar acompañados por sus padres el máximo tiempo posible y deben ser considerados personas activas dentro del hospital durante todo el tratamiento. En relación a esto, en el año 2011 se materializó en forma de ley en España, este objetivo, perseguido ante la necesidad de los padres de cuidar de manera directa, continua y permanente a su hijo durante el tiempo de ingreso en el hospital y el tratamiento continuado de la enfermedad, a saber: la *reducción de jornada por enfermedad grave de un hijo*. Esta ley¹ favorece que las familias puedan atender a sus hijos enfermos durante todo el

¹ Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave

tratamiento de la enfermedad, no solo en los periodos de ingreso en el hospital, de este modo se permite conciliar esta importante tarea con su vida laboral, sin tener que renunciar ni a una ni a otra. Este tipo de ayuda está destinada a los progenitores que reducen su jornada de trabajo para el cuidado del menor afectado por cáncer u otra enfermedad grave. Junto a ello, los padres tienen derecho a recibir toda la información sobre la enfermedad y el bienestar de su hijo (Lizasoain, 2005).

Con respecto a la atención del cáncer infantil, en la literatura psiconcologica se pone un énfasis especial en el papel de la familia y la fundamental adaptación de la familia al diagnóstico, así como a los diferentes aspectos característicos y únicos que requiere la atención psicológica infantil desde la evaluación, el diagnóstico y las específicas intervenciones a nivel psicológico que los niños pueden necesitar (Die Trill, 2003; Holland, 1998).

1.3. Etapas del cáncer infantil y vivencia emocional de los padres

1.3.1. Los padres, principal apoyo de los hijos

Para los padres, protagonistas de la presente tesis, este camino desconocido comienza el día del diagnóstico de la enfermedad, en ellos se produce un *shock* y, a partir de ahí, necesitan reorganizar sus vidas (Castillo & Chesla, 2003). Al ser los padres las personas que más cerca están del niño, surge la necesidad de conocer mejor su vivencia de la enfermedad desde el principio.

Cuando se intenta profundizar y delimitar las funciones principales de los padres ante la enfermedad grave de un hijo, la literatura científica señala que son esencialmente proporcionarle cuidados, actuar a favor de su hijo, ofrecerle apoyo emocional y hablar con él/ella; en definitiva, *estar ahí* (Ångström-Brännström et al., 2010). Los padres juegan un papel decisivo en la adaptación del niño al diagnóstico (Clarke et al., 2005; Eiser, 2004). Los padres, como principales apoyos del niño, asumen la responsabilidad en el día a día (Baider et al., 1996; Long

& Marsland, 2011) y ellos son los que mejor pueden hablar sobre el impacto, las conductas y las actitudes más útiles en la tarea del cuidado de un hijo enfermo (Grau & Fernández, 2010).

La necesidad de apoyo a todos los miembros de la familia es un continuo desde el diagnóstico hasta la curación o la muerte del niño (Kazak, 2006; López-Ibor, 2009; Meyler, Guerin, Kiernan, & Breatnach, 2010). Las principales etapas de la enfermedad son: “el diagnóstico, inicio del tratamiento, etapa de mantenimiento, fin de tratamiento, supervivencia a largo plazo, recaída y muerte” (Bengoechea & López-Ibor, 2015, p.77).

A continuación, se presenta la descripción de cada una de las etapas y la vivencia de esos momentos por parte de los padres.

1.3.2. Diagnóstico

El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil supone una fuente de estrés y es un cambio importante tanto para el niño como para los padres (Kazak, 2006; Kupst & Bingen, 2006; Long & Marsland, 2011). El niño suele acudir al hospital tras varios días enfermo, incluso después de numerosos análisis y pruebas, hasta que recibe el diagnóstico definitivo. Cómo y quién da la noticia es determinante para la adaptación a la enfermedad. El objetivo en esta fase es generar una buena alianza terapéutica con el objetivo de ayudar al niño y a su familia con sus miedos, sus incertidumbres y sus circunstancias de vida particulares. Los padres pueden experimentar una dicotomía que con el tiempo irá desapareciendo: *mi vida ha cambiado...* y con el tiempo se manifiesta en: *pero somos los mismos* (Anderson & Kaye, 2009). En *The Day One Talk*, como denominan Mack & Grier (2004) al momento del diagnóstico, los niños y las familias deben escuchar y retener cuatro cosas: el diagnóstico, el tratamiento que se va a seguir (cuándo y cómo va a afectar a su vida diaria), las metas y que la causa de la enfermedad es desconocida. Se explica el diagnóstico con el nombre exacto de la enfermedad y con la inclusión de la palabra *cáncer*. El uso de la palabra cáncer que activa en los padres sus vivencias en relación a la enfermedad. En este momento se debe estar atentos para clarificar y explicar que el cáncer

infantil es diferente al cáncer de adultos, las explicaciones del médico deben ser claras y sin un uso excesivo de tecnicismos (Mack & Grier, 2004; López-Ibor, 2009). Hay estudios que señalan que el modo de afrontamiento en esta primera fase parece que puede ser determinante para los siguientes 6 meses (Eiser, 2004; Holland, 1998; Popp, Conway, & Pantaleao, 2015).

El diagnóstico provoca una situación de crisis que lleva a cambios radicales y repentinos en el contexto físico, social y familiar (Barrera et al., 2004; Lindahl, 2004). A los padres les preocupa cómo explicar la enfermedad al resto de familiares o amigos y al mismo tiempo no quieren que la gente sienta pena, lástima o compasión por ellos (Castillo & Chesla, 2003). En estos primeros momentos, las emociones que se presentan en los padres son muy variadas. Son frecuentes las emociones de enfado, rabia, culpa e impotencia. En los padres hay muchas dudas y, a medida que pasa el tiempo, éstas se transforman en preocupaciones centradas en la enfermedad, la situación del niño y/o problemas económicos (Eiser, 2004; Ljungman et al., 2014). Las familias en estos momentos se sienten sin recursos para afrontar una enfermedad que se presenta como potencialmente mortal y de la que hasta el momento no sabían nada (del Pozo & Polaino-Lorente, 1999).

Además, cuando los padres tienen problemas adicionales no relacionados directamente con la enfermedad del niño, como pueden ser dificultades en el trabajo, los problemas económicos o la escasez de apoyo social, se puede ver agravada su afectación emocional (Eiser, 2004). Todos los problemas que la familia tenga previos al diagnóstico de la enfermedad van a ser un agravante para la situación que ahora van a vivir, estos pueden ser problemas psiquiátricos, negligencias o abusos, conflictos entre padres e hijos, divorcio, barreras culturales o del lenguaje, pérdidas familiares previas u otros factores de riesgo previos al diagnóstico (Holland, 1998).

Después del diagnóstico, cuando es posible, los padres junto con el hijo vuelven a casa y ellos mismos comienzan a preguntarse o continúan con sus dudas sobre si serán capaces de cuidar de su hijo. Al inicio, existe la necesidad de familiarizarse con la enfermedad, la terminología, el

área de cuidado, el hospital, todo el personal que les va a atender, así como las reacciones del niño y las consecuencias del tratamiento (Castillo & Chesla, 2003; Eiser, 2004).

Otros de los factores estresantes añadidos suelen ser la reorganización de roles familiares, el cuidado del resto de hijos, los hermanos del niño enfermo, son una preocupación vital en estos momentos para los padres. Ante el diagnóstico de cáncer de un hijo, las actividades familiares son interrumpidas y en adelante su vida gira en torno al niño y sus necesidades. En ocasiones, los roles de los padres cambian, la relación o coalición entre el niño y el cuidador principal, que suele ser la madre, lleva a la organización del resto de los roles familiares. Los padres pueden ver incrementado el sentimiento de soledad ante determinadas circunstancias como son las estancias en el hospital o por los cuidados específicos que en momentos requiere la propia enfermedad. Algunas de las cuestiones e inquietudes que surgen en los padres pueden ser pensar cuánto tiempo deben pasar con el hijo enfermo y cuánto con sus hijos sanos, deben gestionar los sentimientos de miedo o culpa por la enfermedad. La sobreprotección, problemas con la disciplina, expresiones inapropiadas de enfado, así como la preocupación por *echar a perder* a su hijo también se ven reflejadas en las familias, en especial en estos primeros momentos (Long & Marsland, 2011).

1.3.3. Tratamiento

La etapa del tratamiento es larga y se caracteriza por la presencia de procedimientos médicos, la incertidumbre de no saber cuándo ni cuánto tienen que permanecer en el hospital. Las visitas al hospital son frecuentes, los efectos secundarios asociados al tratamiento que aparecen en los niños, y las dificultades económicas que se pueden presentar suponen un reto para la vida diaria de la familia (Dunn, 2013).

Para facilitar la adaptación de los padres y la comprensión de los tratamientos se proporciona toda la información actualizada y calendarios con las fechas programadas para los distintos tratamientos. Todo conocimiento proporcionado es una forma de preparación para los

padres y facilitar la manera de afrontar de algún modo cada etapa de la enfermedad. Así, los padres toman parte activa en los tratamientos. El cuidado debe ser humanizado y, en este sentido, se ha de preguntar no sólo por el estado físico, sino por el resto de cosas que preocupan al niño y a su familia (colegio, trabajo de los padres, relaciones con los amigos, etc.). Se trata de establecer una posibilidad de futuro y que el niño de este modo no se vea determinado a la *no curación* (Anderson & Kaye, 2009). Estar rodeados de un trato amable, atención y consideración hace que los padres puedan afrontar mejor la situación y toda esta etapa del tratamiento (Ångström-Brännström et al., 2010). En esta fase resulta fundamental la continuidad de la vida con la mayor normalidad posible en la familia (López-Ibor, 2009; Polaino-Llorente, 1995).

Los padres, en esta etapa, señalan cambios físicos y emocionales en los niños como son la caída del pelo o el cansancio, pueden tener más rabietas, estar más demandantes y ser menos colaboradores. Los cambios también pueden ser positivos, por ejemplo, un niño comienza a ser más maduro (Clarke et al., 2005). Los padres, además, se sienten como la principal fuente de apoyo emocional de sus hijos, y, en ocasiones, a ellos mismos se les asigna el rol de procesar y manejar la información que viene del equipo médico lo que supone una fuente de estrés añadida (Kars, Duijnste, Pool, van Delden, & Grypdonck, 2008; Young, Dixon-Woods, Windridge, & Heney, 2003).

Otras áreas de la vida de los padres pueden verse afectadas durante el tratamiento de la enfermedad de su hijo. Da Silva, Jacob y Nascimento (2010) presentan cuatro aspectos afectados en la pareja de los padres de niños con cáncer: cambios en la relación, dificultades en la comunicación, las diferencias entre sexos y los cambios en los roles.

Durante la etapa del tratamiento, son especialmente destacables los periodos en los que el niño está ingresado en el hospital, ya que son los momentos de mayor ruptura de la dinámica familiar y pueden afectar al bienestar de los padres y de toda la familia (Eiser, 2004; Grau & Espada, 2012; Grau & Fernández, 2010; Toffalini, Veltri, & Cornoldi, 2015; Woodgate, 2006).

Debido a los ingresos, uno de los progenitores, generalmente las madres, tiene que permanecer al cuidado del hijo. El otro progenitor, en la mayoría de los casos el padre, suelen ocuparse del resto de hermanos, del trabajo, de las tareas de la casa, etc. La soledad aflora en estos momentos de estancia en el hospital, sienten sus temores y preocupaciones más intensas (Castillo & Chesla, 2003). Se produce un mayor aislamiento social y se paralizan otras actividades que hasta el momento realizaban. Puede haber madres que se dediquen exclusivamente al cuidado de su hijo enfermo y dejen a un lado las necesidades emocionales de otros hijos y/o del cónyuge, lo cual para algunos supone un aumento de la ansiedad. Además, el padre o la madre que está en el hospital con el niño tiene que transmitir toda la información al resto de la familia (Grau & Espada, 2012). Goldbeck (2001) señaló que las madres, en comparación con los padres, suelen tener más éxito en mantener la integración de la familia y el optimismo, así como en mantener la estabilidad personal y en entender la situación médica del niño.

En esta línea, las familias expresan el deseo de poder tener más intimidad y, a veces, resulta difícil tener esa privacidad (Eiser, 2004). Estar cerca de su hijo física y emocionalmente, es decir, estar involucrados en el cuidado del niño ayuda a los padres en estos momentos. Uno de los fenómenos que suceden es que, algunos padres, llegan a decir que *son uno* con el niño, esa unión singular con ese hijo. Para los padres, ver las habilidades y fortalezas del niño en la enfermedad, es su propia fortaleza. En estos periodos en los que el niño permanece ingresado en el hospital, los padres necesitan “sentirse como en casa” (Ångström-Brännström et al., 2010; p.270) y algunos de ellos llegan a hablar del hospital como su *segunda casa*.

1.3.4. Fin de tratamiento y supervivencia a largo plazo

Cuando el tratamiento ha finalizado comienza el periodo de revisiones con visitas al hospital, aunque menos frecuentes. Dependiendo del tipo de cáncer y del tratamiento puede ser necesaria una fase de mantenimiento en la que el tratamiento resulta menos agresivo y, en la que, progresivamente las visitas al hospital serán menos frecuentes hasta llegar al fin de tratamiento.

En el tratamiento de la leucemia siempre está incluida una fase de mantenimiento. Los padres en esta etapa describen sentimientos ambivalentes, por un lado, la esperanza del fin de tratamiento y, por otro lado, afirman no estar preparados para el alta de los tratamientos. El fin de tratamiento puede llegar a ser un momento confuso y generador emociones diversas experimentadas al mismo tiempo. Los padres suelen afirmar en esta etapa que continúan *viviendo el día a día* y que no piensan demasiado en el futuro, estrategia que les puede ayudar en estos momentos (McKenzie & Curle, 2012).

En un estudio longitudinal reciente se afirma que cerca del 10% de los padres de niños con cáncer presentan síntomas parciales de estrés postraumático al finalizar los tratamientos y estos niveles se mantienen estables los tres meses siguientes (Ljungman, Hovén, Ljungman, Cernvall, & Essen, 2015). En esta misma línea, Negre y Fortes (2005) generaron un programa para ayudar a los padres en esta etapa. Algo que ayuda mucho a los padres es la posibilidad de realizar preguntas y que fuesen contestadas por el equipo médico. El miedo a las recaídas, que suele estar presente al final del tratamiento, cuando ocurre en exceso y no les deja llevar una vida plena, pasa a denominarse síndrome de *Espada de Damocles*. Para la prevención y manejo de estos miedos es preciso que se trabaje con el niño y los padres a lo largo de todo el tratamiento (Curda, 2011).

Los retos a los que la familia se enfrenta en esta etapa son principalmente reformular la relación con el hijo enfermo, así como con los hermanos, retomar la relación de pareja, reajustar los valores personales y familiares, entre otros (Eiser, 2004). En definitiva, el final de tratamiento es una etapa igual de relevante que el resto y en la que los padres también deben ser atendidos y siguen necesitando ayuda por todas las demandas y cambios a los que se enfrenta de nuevo la familia.

1.3.5. Recidiva

Se denomina recidiva a la reaparición del cáncer en la sangre, en la médula o en otras células del cuerpo. En este momento los niños necesitan de nuevo recibir tratamientos muy intensos y en algunos casos se necesita el Trasplante de Médula Ósea (TMO) (Eiser, 2004). Durante TMO el niño debe permanecer en el hospital ingresado y aislado durante mucho tiempo. Para los padres este resulta un tiempo de especial dificultad llegando incluso a señalar que afecta a su salud mental y física (Manne et al., 2003; Sormanti, Dungan, & Pieker, 1995).

La recidiva de la enfermedad es un momento de mucho sufrimiento también para los padres. En ellos se puede encontrar una mayor preocupación y afectación que en el primer diagnóstico (Eiser, 2004). Sin embargo, existe poca investigación centrada en las consecuencias que tiene para las familias. La presencia de sentimientos de desesperanza e incertidumbre en estos padres es mayor si se comparan con aquellos cuyos hijos están en remisión de su enfermedad (Grootenhuis & Last, 1997). Los niños, que a lo largo del tratamiento anterior han crecido y han sido conscientes de toda la enfermedad, son ahora aún más conscientes de la recaída y de lo que ello supone (Bluebond-Langner, Belasco, Goldman, & Belasco, 2007).

En esta etapa, por el conocimiento y la consciencia de lo que supone toda la enfermedad y su tratamiento, los padres podrían estar en un periodo de mayor vulnerabilidad padeciendo mayores niveles de ansiedad en comparación con los padres de niños supervivientes y los que han fallecido. Esta es una población a la que hay que prestar particular atención porque presentan mayor riesgo de sufrir consecuencias a largo plazo y más síntomas psicossomáticos (Wijnberg-Williams, Kamps, Klip, & Hoekstra-Weebers, 2006a). Además, en las familias se debe producir de nuevo una reorganización de roles, que en este momento será más difícil, que en el primer diagnóstico si existe poca cohesión o conflicto (Eiser, 2004).

En esta misma línea, de Graves y Aranda (2008) se realizaron entrevistas en profundidad con familias de niños que habían recaído y se mostró el gran impacto de la incertidumbre en

estos padres. Se puede decir que las familias fluctúan entre la esperanza de cura y la contemplación de la posibilidad de muerte. Estos autores además señalan que la incertidumbre tiene su influencia en las decisiones que los propios padres toman, así como en toda la comunicación sobre el pronóstico. En este momento es necesario ayudar a las familias a ser conscientes de las esperanzas y de los miedos para una mejor vivencia de los retos que supone esta etapa.

1.3.6. Muerte

La experiencia de la muerte de un hijo es una de las experiencias de mayor sufrimiento en la vida (Kristensen, Elklit, Karstoft, & Palic, 2014). López-Ibor (2008, p. 116) afirma que “entrar en la habitación de un niño que se está muriendo es algo sagrado, por lo íntimo y profundo”. En este momento las familias necesitan el mayor y mejor cuidado posible porque “cuando no podemos curar hay muchísimo que podemos cuidar” (López-Ibor, 2008, p.117).

En los estudios que se han realizado con padres que han perdido a sus hijos se pueden encontrar dificultades en las relaciones familiares, problemas para adaptarse a la vida diaria y dificultades para retomar su vida en los ambientes sociales (Rosenberg, Baker, Syrjala, & Wolfe, 2012). Por otro lado, hay estudios que señalan que si los padres a lo largo de toda la vivencia de la enfermedad han estado intentando evitar aquello que tenía que ver con la propia enfermedad o el tratamiento van a sufrir una mayor afectación, en especial cuando el niño fallezca (Lindahl, Pöder, & von Essen, 2011). Por otro lado, Die Trill (2003) afirma que los niños son capaces de darse cuenta cuando las cosas no están funcionando. Por ello se debe favorecer una comunicación más abierta aún con el niño, permitirle expresar todo aquello que le da miedo, sus propios deseos y así ayudar a hacerlos realidad.

De este modo, Meert, Briller, Schim, Thurston y Kabel (2009) presentaron las necesidades que los padres tienen ante la muerte de su hijo en las unidades de cuidados intensivos. Si cada familia es diferente, es quizá en este momento cuando aún las necesidades son más específicas

y singulares que nunca y, por ello, se requiere una mayor delicadeza y cuidado. Entre ellas, destacan cómo los padres se definen a ellos mismos a través de la relación con su hijo en esos últimos momentos, es decir, sus hijos son parte fundamental en su identidad personal. Los padres necesitan estar cerca de su hijo, que se les permita cuidar del mismo incluyendo la necesidad de tocarle, cogerle y estar presente en el momento de su muerte. Esta cercanía permite alimentar ese vínculo que se mantendrá hasta después de la muerte. La posibilidad de despedirse de su hijo y los rituales religiosos, como pueden ser los sacramentos o lecturas espirituales, resultan importantes para la mayoría de familias porque llevan a una realidad trascendente. El apoyo por parte de los profesionales y de la familia o amigos es de gran valor para los padres en estos momentos. El respeto al niño, la intimidad y la confianza resultan fundamentales para toda la familia ante la muerte de un niño (Bengoechea & López-Ibor, 2015; Meert et al., 2009).

En cuanto al lugar donde muere el niño, hay estudios que han mostrado que para los padres es más dolorosa la muerte en el hospital de un hijo en comparación con las madres (Rosenberg, et al. 2012). En definitiva, los estudios muestran que para que los padres acepten y vivan la muerte de su hijo necesitan estar preparados gracias al tiempo que pasan junto a él antes, así como haber resuelto complicaciones si hay algún duelo anterior (Rosenberg, et al. 2012). De aquí surge la necesidad de atender al menor y a los padres desde el inicio del tratamiento hasta la muerte e incluso cuando el niño fallece seguir siendo un apoyo y ayuda para toda la familia (López-Ibor, 2009). En las unidades de oncología pediátrica se debe velar por esta atención integral incluso hasta después de la muerte del niño.

1.4. Afectación familiar del cáncer infantil

El cáncer infantil es una enfermedad que afecta al niño y a la familia completa. Además, el tipo de tratamiento que requiere el cáncer infantil resulta un factor de riesgo para el desarrollo de dificultades de adaptación por la ruptura de la vida cotidiana familiar (Barrera et al., 2004; Long & Marsland, 2011). Suele aparecer una sensación de vulnerabilidad y de incertidumbre por

el futuro, por lo que las estrategias para reorganizar todo el funcionamiento familiar resultan necesarias (Navarro-Góngora, 2004). De este modo, la familia necesita orientación en el ámbito educativo, social y emocional, además de lo físico y lo médico, a lo largo de todo el proceso de la enfermedad (López- Ibor, 2009; Meyler et al., 2010; Navarro-Góngora, 2004).

1.4.1. Los hermanos

Los hermanos son miembros importantes de la familia en los que se ha estudiado la repercusión del cáncer infantil. En este sentido, los hermanos pueden verse afectados de diferentes formas por los cambios que suceden en el entorno familiar (Alderfer et al., 2010; Barrera et al., 2004; Eiser, 2004; O'Brien, Duffy & Nicholl, 2009). Los hermanos también presentan una serie de necesidades a consecuencia del cambio agudo que experimentan especialmente en el momento del diagnóstico, aunque en general con el tiempo se adaptan bien (Alderfer et al., 2010). Los hermanos se presentan como aquellos que *no quieren molestar mucho* y, de algún modo por el cambio de roles familiares pierden identidad (Eiser, 2004).

Por otro lado, Ballard (2004) en un estudio en el que preguntó a los padres sobre las necesidades que detectaban en los hermanos del niño enfermo, ellos mismos señalaban que estaban recibiendo una atención poco adecuada y tenían el deseo de que fuesen involucrados más en el tratamiento de su hermano. De este modo, el 50% de los padres sentían que su hijo sano podría tener problemas como consecuencia de la enfermedad de su otro hijo. En esta línea, varios estudios realizados con hermanos de niños con cáncer muestran que sienten no estar siendo incluidos de alguna manera en lo que está sucediendo y sus necesidades son poco escuchadas ante esas circunstancias familiares (Barrera et al., 2004; Murray, 2002; Nolbris, Enskär, & Hellström, 2007; Sloper, 2000; Woodgate & Degner, 2002).

En concreto, a los dos meses siguientes al diagnóstico los hermanos presentan menores niveles de calidad de vida reflejando más problemas en el funcionamiento motor comparados con un grupo de iguales que no tienen un hermano enfermo (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-

Weebers, & Last, 2005). En el mismo estudio, los hermanos mayores parecían mostrar más emociones negativas. De este modo, los hermanos necesitan información sobre la enfermedad ya que las expectativas positivas con respecto a la misma van a actuar como protectores (Houtzager et al., 2005).

Además, la reorganización familiar va a tener consecuencias en los hermanos de niños con cáncer. Éstas no siempre tienen que ser negativas, ya que algunos hermanos también parecen crecer emocionalmente, es decir, madurar, durante la enfermedad mostrando un mayor reconocimiento de las necesidades de los demás y capacidad de interioridad (Sahler et al., 1994; Sloper, 2000). Los estudios demuestran que mantener la normalidad y hablar con los hermanos enfermos puede ayudar (Eiser, 2004). En esta línea, la revisión de estudios realizada por Alderfer et al. (2010) señalan que los cambios familiares pueden influir en su rendimiento escolar, porque sufren la separación en los periodos en los que sus padres tienen que estar en el hospital con el hermano enfermo, síntomas somáticos, sentimientos de rechazo, soledad, envidia, preocupación, ansiedad, tristeza e incertidumbre pueden darse en ellos (Alderfer et al., 2010; Sloper, 2002). Estas manifestaciones de síntomas en los hermanos se han asociado con el funcionamiento familiar general (Long, Marsland, & Alderfer, 2013).

Por otro lado, cuando se pregunta a los propios hermanos cómo es para ellos la experiencia de tener un hermano con cáncer, responden que ha surgido una relación especial con su hermano desde el diagnóstico siendo un sentimiento muy fuerte y cercano que les permite ejercer un rol de protección y apoyo. Los hermanos además afirman vivir su día a día con variedad de emociones desde la alegría hasta la preocupación o ansiedad. Por último, los hermanos expresaban inquietudes existenciales como la felicidad o la muerte (Nolbris et al., 2007).

La literatura sugiere que los hermanos deben involucrarse en el cuidado, ayudando con tareas de tipo material o bien dando apoyo emocional a los miembros de la familia (Kohlsdorf & Costa, 2012; Murray, 2002), de tal modo que son este tipo de estrategias las que más ayudan a

la hora de vivir la enfermedad de un hermano. Algunos de los beneficios positivos para los hermanos, asociados con intervenciones concretas, son los campamentos de Barrestown en Irlanda creados para los niños con cáncer y sus familias (Kiernan, Gormley, & MacLachlan, 2004).

1.4.2. Los abuelos

Los abuelos también están presentes en el cuidado de un niño con cáncer y, en general, son abuelos jóvenes quienes apoyan a sus hijos. Por un lado, se han realizado estudios en los que se ha encontrado que los abuelos llegan a experimentar crecimiento asociado a la experiencia de haber tenido un nieto enfermo de cáncer y esta fortaleza es de gran ayuda para las familias porque los abuelos se convierten en muchas ocasiones en los principales apoyos de los padres. De este modo los abuelos hacen un balance satisfactorio con la experiencia de ser abuelos una vez que ya ha finalizado el tratamiento (Findler, Dayan-Sharabi, & Yaniv, 2014) El aspecto más positivo para ellos es el incremento de la unión familiar y dentro de las estrategias que más les ayudan están el hablar con otros abuelos y buscar apoyo espiritual (Wakefield et al., 2014).

Para Moules, Laing, McCaffrey, Tapp y Strother (2012) los abuelos sufren y se preocupan tanto por sus hijos como por sus nietos. Sin embargo, en ocasiones esta preocupación se silencia por el hecho de proteger a sus hijos de más sufrimiento añadido al que ya tienen. También los abuelos pueden presentar desesperanza o la sensación de que su vida está colgando en el aire porque se ven muy afectados por la enfermedad de su nieto. El malestar de los abuelos se ha asociado a un menor número de nietos o de hermanos del niño enfermo (Wakefield et al., 2014).

Ante la muerte de un nieto, los estudios señalan que el duelo en los abuelos ha sido poco tenido en cuenta, los desafíos personales, la edad avanzada, la cercanía de su propia muerte y otras pérdidas vitales, así como la dinámica entre las tres generaciones deben ser consideradas para afrontar y entender el duelo en los abuelos. Los abuelos también necesitan un espacio dónde ellos mismos pueden expresar su sufrimiento (Nehari, Grebler & Toren, 2007).

1.4.3. La relación de pareja y otros aspectos evaluados en la familia

Los padres, aun sabiendo que al final se adaptaran bien, buscan ayuda. Navarro-Góngora (2004) afirma que es necesario evaluar numerosos factores en la familia, entre ellos, el conocimiento del desarrollo infantil, las expectativas parentales, las discrepancias educacionales, la atribución causal de la enfermedad y las secuelas, la información que poseen. Por otro lado, los padres con respecto a la enfermedad y las implicaciones en la vida escolar, social y familiar. Las dificultades o conflictos de pareja, conflictos no resueltos con la familia de origen que están interfiriendo en este momento, aislamiento o falta de apoyo social, alianzas que dificulten el acercamiento de otros miembros de la familia al niño enfermo.

El contexto psicosocial del niño modula el impacto de la enfermedad y los tratamientos (Bernabéu et al., 2003; Navarro-Góngora, 2004). En relación a los aspectos que influyen en la adaptación de los padres a la enfermedad de cáncer de un hijo se puede encontrar que el apoyo social facilita una mayor capacidad de ayuda a su hijo enfermo (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 2001). Por el contrario, la falta de apoyo social se ha relacionado con mayores índices de malestar psicológico a largo plazo en esta población (Wijnberg-Williams, Kamps, Klip & Hoekstra-Weebers, 2006b).

En este sentido, pueden aparecer diferencias entre padres y madres. Las madres expresan mayor malestar que los padres y suelen usar el apoyo social de modo diferente (Wijnberg-Williams et al., 2006b). En la misma línea, Dahlquist et al. (1993) estudiaron parejas de padres de niños con cáncer encontrando resultados que muestran grandes diferencias en los niveles de ansiedad en las actividades llevadas a cabo para afrontarlo en el matrimonio a la vez que estas discrepancias fueron asociadas con desajuste marital. De hecho, ya en estudios anteriores, Shapiro y Shumaker (1988) describieron diferentes estilos de comunicación entre los padres y las madres, éstas por ejemplo prefieren comunicarse de modo más abierto y frecuente contribuyendo a su bienestar.

Otra situación especial es el caso de los padres y madres solteros, que se encuentran en una situación muy diferente, para ellos es muy difícil intentar atender las demandas de su hijo enfermo y de sus otros hijos, mientras que también mantienen el trabajo y la salud de toda la familia (Brown et al., 2008).

Otro de los aspectos estudiados en las relaciones familiares de padres de niños con cáncer ha sido el de los problemas de pareja en el matrimonio. Los estudios han mostrado que, aunque pueda parecer que ante las situaciones de crisis es más posibles las rupturas de pareja, las tasas de divorcio de los padres de niños con cáncer son menores si se comparan con la población general (Syse, Loge, & Lyngstad, 2011).

Como conclusión se puede decir que hay otra serie de aspectos que tienen relación con la vivencia emocional de la enfermedad de un hijo y entre ellos se encuentran los problemas de pareja, los diferentes modos de afrontamiento y la situación previa de pareja.

1.5. Aspectos psicológicos estudiados en los padres de niños con cáncer

La mayoría de los padres de niños con cáncer son resilientes y son capaces de cuidar bien de su hijo, sin embargo, esto no significa que ellos no puedan experimentar emociones muy fuertes relacionadas con bajo estado de ánimo a lo largo de todo el proceso de la enfermedad (Barrera et al., 2004). La mayoría de estudios sobre afectación emocional en los padres de niños con cáncer se han centrado en las consecuencias negativas (Eiser, 2004) aunque no exclusivamente. De hecho, el estudio longitudinal realizado por Maurice-Stam et al. (2008) concluye que los padres suelen adaptarse bien al alta de los tratamientos por la resiliencia emocional, sin embargo, al año de finalizar los tratamientos el 34% de las madres y el 36% de los padres aún tenían niveles de malestar psicológico más elevados en comparación con la población normal. Por el contrario, estudios recientes señalan que, comparando con la población normal, los padres de niños con cáncer no muestran mayores niveles de problemas psicológicos y que el paso del tiempo siempre es un factor que ayuda a mejorar (Phipps et al., 2015)

coincidiendo con lo encontrado en estudios anteriores (Dolgin et al., 2007; Wijnberg-Williams et al., 2006a).

En este sentido, los aspectos más estudiados en los padres de niños con cáncer han sido las emociones ante el diagnóstico y los trastornos del estado de ánimo (Manne et al., 2003), el estrés postraumático, la ansiedad y la depresión son otras de las consecuencias ampliamente estudiadas en los padres de niños con cáncer (Bruce, 2006; Cernvall et al., 2012; Grootenhuis & Last, 1997; Kazak et al., 1997; Lindahl et al., 2011; Ljungman et al., 2015; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Este malestar psicológico en los padres puede mantenerse en el tiempo aun cuando el niño ya está dado de alta del tratamiento (Ljungman et al., 2015; Maurice-Stam et al., 2008; Rosenberg, Dussel et al., 2013). El modo de educar a sus hijos (sobreprotección), los estilos de afrontamiento y la toma de decisiones (Barrera et al., 2004; Eiser, 2004). El tiempo desde el diagnóstico, el estado del tratamiento y la historia de recidivas, aparecen como factores determinantes para las consecuencias emocionales en los padres de niños con cáncer (Jurbergs, Long, Ticona, & Phipps, 2009).

La mayoría de los padres señalan la enfermedad de su hijo como uno de los eventos más traumáticos de su vida a la vez que se adaptan bien (Phipps et al., 2015). De este modo, hay estudios contradictorios en relación a las tasas de prevalencia de trastornos. Esto es, en el caso del trastorno por estrés postraumático, estudios recientes que comparan con padres de niños sanos con idénticas características socio-demográficas no muestran mayores tasas altas y los niveles resultan similares comparando ambas poblaciones. Por lo tanto, la resiliencia que se considera un modo de respuesta a los eventos adversos (Bonanno, Westphal & Mancini, 2011) está presente en estas familias. En definitiva, la presencia de psicopatología en esta población es una excepción y no la regla (Phipps et al., 2015).

Los padres de niños con cáncer presentan peor salud física y más síntomas somáticos comparados con padres de niños sanos, y tienen unas tasas más altas de incidencia de cáncer

(Olsen, Boice, Seersholm, Bautz & Fraumeni, 1995). Las principales preocupaciones de los padres en relación a su propia salud son los problemas de sueño y la fatiga diaria (Klassen et al., 2012) y se quejan de tener mal humor, agitación interior, irritabilidad, cansancio, necesidad de dormir, dolor de espalda, insomnio, dolor de cuello y de hombros (Baider et al., 1996). Estos síntomas suelen estar presentes principalmente los primeros meses de la enfermedad (Barrera et al., 2004; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008), con lo cual, el tiempo desde el diagnóstico y las características de la enfermedad son factores a considerar.

Además, Barrera et al. (2004) señalan que las madres de niños con cáncer presentan más síntomas de depresión, mayor uso de las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y reciben más apoyo social en comparación con madres que tienen un hijo enfermo de modo puntual. La preocupación por el resto de hijos y el apoyo familiar percibido también van a influir en la adaptación de estos padres (Long & Marsland, 2011; Pai, Drotar, Zebracki, Moore, & Youngstrom, 2006).

Sin embargo, no todo lo que sucede a lo largo de la enfermedad del hijo es negativo, ya que existen estudios que señalan los beneficios positivos, así como un cambio en los valores personales y familiares que dan un mayor sentido a su vida (Baider et al., 1996; Klassen et al., 2012; Duran, 2013). En estudios recientes como el realizado por Phipps et al. (2015) se ha demostrado que los padres de niños con cáncer aprenden estrategias más resilientes en comparación con la población normal. Estos resultados llevan a un cambio en el enfoque de los estudios de padres de niños con cáncer que la mayoría de las veces sólo se han centrado en las consecuencias negativas de la enfermedad y no han tenido en cuenta otros aspectos potencialmente positivos como puede ser el crecimiento personal o los valores que pueden adquirir ante la experiencia de sufrimiento.

1.6. El contexto familiar en el desarrollo de la regulación emocional de los hijos

Resulta especialmente relevante cómo vivan la enfermedad del hijo los padres, no sólo por la mejora y el fomento de ayudas para esta población, sino por la influencia que tiene en los hijos el modo en cómo se adaptan a la enfermedad los padres.

Las prácticas parentales especialmente aquellas que tienen que ver con el manejo emocional afectan a la regulación emocional de los hijos. En su revisión de estudios sobre el papel de la familia en el desarrollo de la regulación emocional, Morris, Silk, Steinberg, Myers y Robinson (2007) exponen que los hijos aprenden a través de la observación, el modelado y el manejo del afecto en los padres y en otros miembros de la familia, como pueden ser los hermanos. Por lo tanto, la regulación emocional se ve afectada por el clima familiar a través de los estilos parentales, las relaciones de apego, la expresividad familiar y la propia relación entre los padres. La regulación emocional es definida como el proceso interno y externo involucrado en el inicio, mantenimiento y modulación de la ocurrencia, intensidad y expresión de las emociones, incluyendo tanto la experiencia emocional específica (p.ej.: enfado, miedo) como la dinámica de la misma (p.ej.: intensidad, duración) (Eisenberg & Morris, 2002).

Además, la regulación emocional implica la habilidad para responder de un modo socialmente adecuado, adaptativo y flexible a las demandas ante una situación estresante y ante las experiencias emocionales (Eisenber & Morris, 2002). De este modo, la regulación emocional tiene que ver tanto con la situación concreta como con el manejo de las emociones personales asociadas o no a dicha situación. Las emociones, desde un punto de vista funcional y contextual, cumplen una serie de funciones expresivas y comunicativas que resultan fundamentales en la relación padres-hijos (Campos, Frankel, & Camras, 2004; Morris et al., 2007).

Por otro lado, las creencias parentales acerca de las emociones, la relación con los hijos y el grado de apego, así como la habilidad para manejar sus propias emociones afectan al desarrollo de la socialización, al tipo de interacción padres-hijos y a las interacciones con otros miembros de la familia. Cuando se vive en un ambiente familiar negativo, aparece un mayor riesgo de desarrollar dificultades de regulación emocional en los hijos. Como consecuencia, los factores parentales y el ambiente que rodea a la experiencia de los hijos afecta a su crecimiento, en general, y a su desarrollo psico-emocional en particular (Contreras, Kerns, Weimer, Gentzler, & Tomich, 2000; Eisenberg, Spinrad, & Eggum, 2010; Morris et al., 2007). Sin embargo, los factores parentales no son los únicos relevantes en la regulación emocional, el temperamento, el desarrollo cognitivo y neurobiológico del niño también juegan un papel en la misma (Contreras et al., 2000; Eisenber & Morris, 2002).

Siguiendo esta línea, se puede afirmar que la familia tiene un papel fundamental a la hora de mostrar su relación con las emociones, de hecho, en las familias con mayor expresividad positiva se han encontrado mejores niveles de competencia emocional, un mejor discurso sobre las emociones y la aceptación de la expresión emocional (Denham, Mitchell-Copeland, Strandberg, Auerbach, & Blair, 1997; Ramsden & Hubbard, 2002; Saarni, Campos, Camras, & Witherington, 2006). Por lo tanto, factores parentales y filiales, así como de la propia relación influyen en el desarrollo de la regulación emocional en general y también ante situaciones específicas. Por ser el objeto de la presente tesis el estudio de la vivencia emocional de los padres, a continuación, se presenta una relación de trabajos considerando algunas de las características parentales relevantes a la regulación emocional en los hijos.

1.6.1. Los padres, figuras relevantes de los hijos

Los padres son el primer apoyo del niño enfermo. El niño aprende de los padres a afrontar esta experiencia. De esto deriva la importancia de ayudar a los padres en sus estrategias de regulación emocional para lograr el bienestar de ellos mismos y el de sus hijos. Las

características parentales más influyentes en la regulación emocional de los hijos son la salud mental, las creencias y la historia familiar (Morris et al., 2007).

Resulta relevante destacar el estudio de Ramsden y Hubbard (2002) en el que se encontró que la aceptación parental de emociones, en el contexto de un entrenamiento en emociones, se asoció con altos niveles de regulación emocional en los hijos. Este resultado es de especial relevancia puesto que la aceptación emocional en los padres va a revertir en un mejor desarrollo socio-emocional de los hijos.

Si a través de la observación los hijos aprenden de los padres según las teorías del modelado, los niños aprenden qué emociones son aceptables o esperadas en el contexto familiar y cómo hacer frente a las mismas (Ramsden & Hubbard, 2002). El contagio emocional es otro de los fenómenos que sucede en el contexto familiar, se da con más intensidad y frecuencia en niños de menor edad e incluye la expresión verbal y no verbal de las mismas (Morris et al., 2007). Los resultados de estos estudios muestran que el modo de expresión emocional que los padres tienen influye en el hijo. De tal manera que, si los padres están serenos, o son capaces de reír o llorar, los hijos también serán contagiados por ello. Los niños encuentran el mejor reflejo en sus padres, la referencia social tiene que ver con mirar a otra persona para obtener información sobre cómo responder, pensar o sentir en alguna situación determinada (Saarni, et al., 2006).

Todo lo expuesto resulta especialmente relevante en el contexto de la enfermedad pediátrica porque los niños miran a sus padres, a lo médicos, a todo el equipo y de ahí pueden aprender cómo responder en ese contexto. Ejemplos de este contagio emocional se encuentran en literatura científica. Son bien conocidos los estudios de niños expuestos a madres que sufren depresión en los que se ha encontrado que tienen un repertorio de estrategias de respuesta emocional menos efectivo comparado con niños que no tienen madres con depresión (Goodman et al., 2011; Heckler, 2012). Otro ejemplo es el de hijos de padres que padecen trastornos de ansiedad en los que se ha encontrado una carencia general de herramientas adecuadas para medir

la experiencia emocional en la familia, concretamente hay una carencia especial en la disposición a experimentar las emociones y en la capacidad de actuar en contextos emocionales. Estos hijos tienen un mayor riesgo de desarrollar problemas relacionados con la ansiedad (Coyne, Cheron, & Ehrenreich, 2008).

1.6.2. La interacción padres-hijos y estrategias empleadas

Cuando los padres tienen la oportunidad de generar interacciones de intimidad con los hijos ayudan al etiquetado emocional de las propias emociones del niño así pueden validar la emoción y, en definitiva, contribuir al desarrollo socio-emocional (Saarni, et al., 2006). De este modo, los padres pueden favorecer o dificultar las creencias positivas y negativas hacia ciertas emociones, entonces los padres aparecen como facilitadores de los procesos de procesamiento emocional en los hijos (Heckler, 2012; Morris et al., 2007). Estos datos parecen relevantes en el contexto de la enfermedad pediátrica en el que los padres ayudan a los hijos en este proceso. Además, los padres contribuyen de manera significativa al procesamiento de las emociones negativas, algunas conductas como el castigo inadecuado o la respuesta parental negativa ante la muestra emocional puede ser perjudicial para el despertar emocional en los hijos. Es decir, si se emplean de modo desadaptativo estas estrategias los hijos podrían aprender a evitar más que a entender y adecuar la expresión negativa de las emociones, entre ellas el enfado o el miedo. Los hijos podrían aprender estrategias que tienen que ver con el escape, la evitación o la búsqueda de venganza en relación a estas emociones negativas en la vida real, y en general, esto se traduce en bajos niveles de competencia socio-emocional (Eisenberg & Morris, 2002; Eisenberg et al., 2010; Morris et al., 2007).

En relación a estas estrategias parentales de evitación aparecería el control parental. Los estudios han demostrado que las madres que ejercen un apego de tipo inseguro-evitativo afirman tener gran control sobre la expresión de las emociones negativas de sus hijos mientras que las madres con apego de tipo inseguro-ambivalente ejercen menor control sobre la conducta de los

hijos. Para que el desarrollo emocional en los hijos sea adecuado el nivel de control parental debe ser óptimo, esto es, que los padres permitan la expresión de las emociones negativas, pero tampoco que alimenten o favorezcan en exceso su expresión (Berlin & Cassidy, 2003). En definitiva, estrategias de respuesta parental en las que falte este equilibrio o comprensión (p.ej.: minimizar las emociones o castigarlas) hacia las emociones negativas de los hijos se relaciona con mayores niveles de estrategias de evitación y pobres niveles de competencia emocional y social en los hijos (Eisenberg et al., 2010; Fabes, Leonard, Kupanoff, & Martin, 2001).

Siguiendo esta línea de las estrategias parentales, la aceptación maternal se ha relacionado con estrategias adecuadas de búsqueda de apoyos en la regulación emocional (Kliewer & Fernow, 1996; McDowell, Kim, O'Neil, & Parke, 2002). Además, estos resultados tienen relación con los encontrados en estudios sobre la flexibilidad psicológica en adolescentes, cuando los padres muestran un mayor control de las conductas y las emociones en sus hijos se ha demostrado que hay un menor desarrollo de la flexibilidad psicológica (Williams et al., 2012).

La aceptación aparece como un factor de resiliencia familiar ante eventos difíciles o traumáticos (Polusny et al., 2011). Por lo tanto, resulta imprescindible atender a ello para fomentar en la familia estas estrategias, en especial en los padres. Katz y Hunter (2007) relacionan la aceptación parental de las emociones con una mejor salud psicológica en los jóvenes, en concreto, la aceptación en las madres y la expresión de sus propias emociones se ha relacionado con menor sintomatología depresiva, menores problemas de conducta, con mayores índices de autoestima en relación a la competencia escolar, así como mayor aceptación social entre otros. Con lo cual, los beneficios de las adecuadas estrategias de regulación emocional paternal quedan reflejados en gran parte de la literatura científica.

En resumen, cuando los niños perciben el contexto familiar como seguro se sienten libres para expresar sus emociones y saben qué conductas se esperan, así como las consecuencias, tanto de un adecuado comportamiento, como del que no lo es, los niños tienen un mejor desarrollo

emocional (Eisenberg et al., 2010; Fabes, et al. 2001; Heckler, 2012; Morris et al., 2007). Toda la regulación emocional parental y familiar puede resultar más difícil para los padres en un contexto en el que hay tantas demandas como es el de la enfermedad pediátrica.

1.7. Sufrimiento y sentido

1.7.1. El sufrimiento como parte de la vida

La enfermedad provoca un sufrimiento en quién la padece y en toda la familia, de modo especial en los padres si se trata de la enfermedad de un hijo. El sufrimiento forma parte de toda vida humana, Polaino-Lorente (1995, p. 1211) afirma que “el sufrimiento resulta algo inevitable en cada vida humana, ningún hombre puede zafarse de la experiencia del sufrimiento”. Por lo tanto, se podría afirmar que porque uno sufre hay existencia. El sufrimiento es un misterio complejo al igual que es compleja la estructura de la persona. Existen varios modos de sufrimiento, Torralba i Roselló (1998) expone en su libro *Antropología del cuidar* cinco formas de sufrimiento: el intrapersonal, interpersonal, natural, tecnológico y trascendente. El *sufrimiento intrapersonal* posee el carácter subjetivo y la presencia de un sujeto que siente, que es capaz de percibir. La experiencia de culpa, la angustia, la desesperación o el dolor forman parte de este modo de sufrimiento. Mientras que el *sufrimiento interpersonal* tiene que ver con lo afectivo y las relaciones con los demás, tiene su origen en el modo de relación con el otro. Además, el sufrimiento interpersonal afecta al intrapersonal, cuidar de alguien implica ayudar a su mundo afectivo.

El sufrimiento útil o el sufrimiento lógico es otra de las disyuntivas que se pueden encontrar en esta cuestión misteriosa del sufrimiento. El inútil es aquel sufrimiento que aparece que forma violenta y arbitraria sin explicación y frente a él solo existe la paciencia y la solidaridad (Levinas, 1993). Mientras que el lógico es aquel que uno padece para alcanzar un fin sea del orden que sea ya que todo alcance de un bien supone esfuerzo, es decir, sufrimiento. Este sufrimiento lógico

tiene un sentido para aquel que lo padece porque se orienta hacia un fin que está fuera del mero sufrir. Frankl (2009) lo expresa de la siguiente manera: “el sufrimiento solo tiene sentido cuando se padece *por causa de*. Al aceptarlo, no solo lo afrontamos, sino que a través del sufrimiento buscamos algo que no se identifica con él: trascendemos el sufrimiento” (Frankl, 2009, p. 258).

Cuando un hombre enferma o sufre física o espiritualmente toma conciencia de su vulnerabilidad, así que el sufrimiento aparece como manifestación de la vulnerabilidad humana. Además, los diferentes modos de sufrir o padecer tienen una raíz común, aunque en su forma sean diferentes, esto es, el hombre sufre por estar solo, sufre por el desamor, por el dolor causado ante la ausencia de alguien, dolor por ver a alguien que padece de algún modo, etc. El sufrimiento expone al ser sin la posibilidad de refugio, el sufrimiento inunda a la persona y no es posible distanciarse del dolor porque se encuentra inmerso en él. El sufrimiento que forma parte de toda vida humana, se podría decir que acompaña al hombre a lo largo de su vida porque “el padecer es continuo” (Torralba i Roselló, 1998, p. 269). Sin embargo, la enfermedad como tal aparece como un “episodio biográfico dónde se produce un paréntesis de sentido” (Torralba i Roselló, 1998, p. 269).

1.7.2. Búsqueda de sentido ante el sufrimiento

Más allá del mero sufrimiento sucede la búsqueda de sentido a ese sufrimiento, surgen preguntas del tipo ¿por qué me ha sucedido esto?, ¿en este momento de mi vida?, ¿por qué a mí?, ¿esto para qué me sucede?... preguntas que necesitan encontrar una respuesta. Para Frankl (2009, p.258) “el sufrimiento dotado de sentido apunta siempre más allá de sí mismo. El sufrimiento dotado de sentido remite a una causa por la que padecemos. En suma: el sufrimiento con plenitud de sentido es el sacrificio”.

En este caso, la búsqueda de sentido tendría que ver con el esfuerzo por intentar comprender algo, sea una situación determinada o la vida en general. Además, la búsqueda de

sentido puede llegar a tener una relación con la necesidad de integrar experiencias nuevas en un nuevo modelo de la realidad que sea más amplio para integrar las experiencias no previstas, esta integración tiene relación con el hecho de que para un padre que un hijo tenga una enfermedad grave como es el cáncer es algo no esperado (Polaino-Lorente, 2000; Rodríguez & Lopez, 2008).

El modelo de sociedad actual presentado parece obviar el sufrimiento o más bien nos invita a *no sufrir*, está mal visto mostrar el sufrimiento, resulta difícil tolerar la frustración que produce el pensar y el saber que moriremos. Esto implica, dice Polaino-Lorente (2000) no vivir humanamente, es decir, arrojado al trabajo, al consumo, a la imagen, etc. Si los valores por los que vive el ser humano se limitan o quedan subordinados por la utilidad, todo es lo calculable, lo seguro, de tal modo que, creyendo en el mito del progreso sin sentido, entonces el hombre es incapaz de encontrar el verdadero sentido. Por lo tanto, “sufrir hoy es un dis-valor” (Polaino-Lorente, 1995; p. 467), es algo que no nos interesa.

Cuando el ser humano se plantea su vida y cómo afrontar las dificultades que aparecen en el camino toman relevancia los valores, es decir, hacía dónde encamino mi vida, qué sentido le puedo dar a esa situación de sufrimiento o a todo el sufrimiento que implica la vida humana. De esta manera, el sentido de la vida es una cuestión que forma parte de la intimidad del hombre. Esa pregunta aparece de modo especial ante determinados momentos como puede ser la enfermedad o la muerte, porque el sentido de la muerte se explica por el sentido de la vida (Polaino-Lorente, 1995).

1.7.3. Actitudes ante el sufrimiento y sentido

Desde la perspectiva de Frankl (1991) las actitudes presentadas ante el sufrimiento se pueden diferenciar en dos modos. Lo que denomina *homo faber* que son personas que se mueven y motivan entre el éxito y el fracaso, son aquellas personas entregadas a la producción de bienes materiales, cuya realización sucede a través de lo hecho. Y, por otro lado, el *homo patiens* u

hombre doliente que son aquellas personas que ordenan su vida en base a valores y que van más allá de la producción incluyendo, por ejemplo, el cuidado del otro y/o las actitudes valiosas.

Ante el sufrimiento la actitud de uno y la del otro resultan muy diferentes, puesto que para el *homo faber* cuando ya no es posible la acción llega a desesperanza y a la no aceptación. Sin embargo, en la actitud del *hombre doliente* ante el sufrimiento aparece la posibilidad de sacrificio voluntario y llega a la realización personal, es decir, satisface su dignidad antropológica, revela su esencia personal (Frankl, 1991).

El sentido es aquello que aporta significado a la vida, es decir, un propósito o una función que realizar, a la vez que para la persona supone un soporte interno a su propia existencia. En esta línea, Frankl (1991) afirma que el sentido puede realizarse a través de la respuesta en cada situación de la vida de una manera responsable y asumiendo una misión que cumplir. Desde este enfoque cada persona tiene que buscar su propio significado a su existencia. Mientras que hay significados comunes que pertenecen al ámbito de los valores, es fundamental que cada persona encuentre sus propios significados. El sentido se descubre en las diferentes situaciones que ocurren, comprendiéndose a sí mismo y tomando una actitud propia ante la vida (Frankl, 1991; Längle, 2005).

El sufrimiento, aunque de signo negativo, puede enseñar a la persona ya que es una experiencia antropológica. Ante el sufrimiento se aprenden virtudes necesarias para el desarrollo de la vida humana como son la paciencia y la humildad al aceptar la propia fragilidad del ser. Con el sufrimiento del otro se desarrolla la virtud de la compasión, a través de la asunción del dolor del otro (Torralba i Roselló, 1998).

Para la presente tesis resulta relevante no sólo exponer el misterio del sufrimiento sino ayudar a la persona a saber qué hacer con el sufrimiento de los demás, Bayés (2006) habla de un término que es adecuado para entender cómo la familia, los padres e incluso el equipo de

personas que trabajan con los niños enfermos pueden abordar esta cuestión y es la *compasión: sufrir con*. Es necesario que la persona que sufre invite al otro a participar de su experiencia de sufrimiento, esto es un privilegio, la persona es la que tiene que permitir el acompañamiento. A la vez que no se debe olvidar que la persona que acompaña responde de modo empático, valora, reconoce y acepta la condición de la persona que sufre, dando sentido a ese sufrimiento quién los quiere. Esta es una de las actitudes ante el sufrimiento que dota de sentido la experiencia.

1.7.4. El papel de los valores ante sufrimiento

Como se ha señalado, el sufrimiento forma parte de la vida humana. En este sentido, no se puede cambiar todo aquello que nos va a suceder, el ser humano llega a ser capaz de aceptar, esto es parte de la voluntad de sentido explicada desde la logoterapia. La persona acepta las auto-elecciones, es decir, sus propias decisiones y la actitud de responsabilidad ante su propia enfermedad o cualquier circunstancia vital (Frankl, 2009). Resulta elemental señalar la diferencia entre el sentido que está ligado a las situaciones únicas e irrepetibles de la vida personal y las posibilidades de sentido que son consideradas universales, entre ellas los valores. Los valores son considerados principios morales, éticos y estéticos que están vinculados a la perspectiva vital de cada uno, de ahí que exista una diferencia entre el sentido y las posibilidades de sentido. La persona establece significados personales únicos mientras que los valores pueden tener significados universales que ayudan a configurar el sentido (Frankl, 1991).

Desde la perspectiva de Frankl (1991) el sentido no sólo está relacionado con las necesidades personales, sino que encuentra relación con la *autotrascendencia*, dentro de la cual se incluye la posibilidad de ir más allá de uno mismo ayudando a los demás y/o con una apertura a la dimensión espiritual. Este enfoque tiene especial relevancia para la presente tesis puesto que los padres de niños con cáncer se encuentran con una realidad de sufrimiento en el otro, en su propio hijo. Frankl (2009, p. 37) lo expresa del siguiente modo: “ser hombre significa estar preparado y orientado hacia algo que no es él mismo”. Por lo tanto, buscar el sentido dentro de

una experiencia dolorosa a través de la búsqueda de un sentido superior, de elementos positivos o mejorando la actitud personal van a ser condicionantes de la vivencia de la misma.

La lucha por encontrar un significado en la propia vida constituye la primera fuerza de motivación del hombre y sólo entonces es posible encontrar un sentido a la vida a pesar de los sufrimientos o dificultades que uno pueda encontrar. Dicho sentido deber ser hallado por cada uno en función de sus propias circunstancias y de los propios objetivos vitales, así como de las de las posibilidades reales: “No deberíamos buscar un sentido abstracto a la vida, pues cada uno tiene en ella su propia misión que cumplir; cada uno debe llevar a cabo un cometido concreto” (Frankl, 1991, p. 107).

El sentido aparece también en relación a la búsqueda de un propósito en situaciones negativas o de crisis como puede ser el cuidar de un hijo ante la enfermedad grave (Klassen, et al., 2007; Meert, et al., 2009). La habilidad personal de encontrar un sentido a la situación negativa se ha relacionado con la adaptación de las personas y los modos de afrontamiento. El sentido de la vida ha sido considerado como un factor de protección ante eventos estresantes (Davis, Nolen-Hoeksema, & Larson, 1998; Polaino-Lorente, 2000; López & Rodríguez, 2007; Rodriguez & Lopez, 2008; Taylor, 1983; Toffalini et al., 2015).

En esta línea de modo más concreto, Frankl (1991) propone la realización de tres tipos de valores para alcanzar el sentido, estos son: los valores de creación, los valores experienciales y los valores de actitud. Los valores de creación que se pueden desarrollar mediante actos creativos (p.ej.: realizando una actividad en la que se hace algo). En segundo lugar, *los valores experienciales* que tienen que ver con experimentar o sentir algo, lo que tiene relación con la capacidad de vivir intensamente las circunstancias, experimentando, disfrutando o sintiendo amor por otras personas. Hay situaciones que se plantean como valiosas en sí mismas (Längle, 2005) como puede ser estar con tu hijo. Por último, los *valores de actitud* son los que el hombre puede realizar cuando no existe la posibilidad de desarrollar valores experienciales o de creación.

Esto puede ocurrir ante una situación de gran sufrimiento que no se puede cambiar como es el caso de la enfermedad de un ser querido (López & Rodríguez, 2007). El desarrollo de estos valores resulta fundamental porque a la persona siempre le queda la posibilidad de elegir la actitud que tomar ante esas circunstancias dolorosas. De esta manera es posible encontrar sentido al sufrimiento trascendiéndolo o buscando una determinada actitud ante el mismo. El hombre ha de soportar las dificultades y orientarlas a los valores porque si trata librarse de ellas a cualquier precio lo único que puede conseguir es limitar el enriquecimiento que dicha situación le puede proporcionar (Frankl, 1991; Rodríguez & Lopez, 2008).

Se puede concluir afirmando que el sentido es algo relevante en la existencia humana y por ello toma especial interés en situaciones de crisis y de dificultad como pueden ser la enfermedad de un ser querido, el sufrimiento y la muerte. Estos aspectos forman parte de toda vida humana, considerarlos y comprenderlos es un modo de dar un sentido global a la existencia humana (López & Rodríguez, 2007).

1.7.5. El sentido en los padres de niños con cáncer

En la presente tesis resulta relevante el sentido en el marco del afrontamiento de la enfermedad grave de un hijo, siendo ésta una situación excepcional que supone cambios y desafíos para toda la familia. Los padres se encuentran ante una situación en la que se ven abocados a redefinir sus significados vitales. En esta línea, Davis et al. (1998) describieron el proceso de construir el sentido ante una situación de sufrimiento de dos maneras. Por un lado, se trata de que la persona descubra un significado de la situación dentro de un sentido global de la vida. Y, por otro lado, la persona puede encontrar aspectos positivos o beneficios de la experiencia. En el caso de los padres de niños con cáncer existe literatura científica que refleja este tipo de experiencia a través de las cuales los padres redefinen el sentido de su vida y señalan aspectos positivos de la experiencia (Duran, 2013; Hullmann et al., 2014; Klassen et al., 2012; Steger et al., 2009).

1.7.6. La esperanza realista en oncología pediátrica

Desde ese dar en sentido aparece la esperanza, en palabras de López-Ibor (2008, p. 115) “Y asistir al cambio desde la esperanza- o desde la desesperación en algunos casos- a la esperanza de intuir que todo tiene un sentido es también un privilegio. Nunca entenderemos por qué, pero *el para qué* se va vislumbrando a lo largo del camino”. Los padres experimentan la esperanza en la posibilidad de acompañar su hijo a lo largo del camino de sufrimiento.

Para los padres esta esperanza también sucede en un primer momento cuando ven a otro niño que ha tenido la misma enfermedad que su hijo o hija y que ahora está curado. Se podría decir que este es un primer modelo de esperanza a través de la cual se puede proyectar a su propio hijo en el niño que ya está curado (López-Ibor, 2008). Esta esperanza tiene relación con el modelo de esperanza en el que se espera que una meta sea alcanzada en algún momento (Snyder, 2002). En este caso la curación de su hijo. En esta línea, Santos, Crespo, Canavarro y Kazak (2015) afirman que las familias que encuentran sentido y poseen más seguridad experimentan mayor esperanza para tratar de modo más flexible los desafíos a los que los enfrenta la enfermedad y el tratamiento.

La esperanza tiene su origen en la confianza que comienza en las cosas pequeñas, por ejemplo, cómo los padres reciben la información, cómo la familia se ve implicada en el proceso. En este sentido, López-Ibor (2013) afirma que: “las herramientas de los padres y los hijos para hacer frente al sufrimiento están dentro de ellos, esas herramientas son los valores. Todos tenemos valores dentro de nosotros, algo que nadie puede tocar”. Los padres necesitan la esperanza y ésta se ha relacionado con la confianza en los médicos y la información proporcionada sobre la salud de sus hijos (Salmon et al., 2012). De este modo, se puede afirmar que los padres necesitan ayudas a corto plazo, aunque preocupados por el futuro a medio y largo plazo.

Con respecto a la visión de futuro, Lukas (2004) afirma que, en su mayoría, las personas psíquicamente sanas tienen su presente y su futuro próximo en mira mientras que las personas que tienen más “presente” su pasado y tienen más eventualmente el futuro distante en mente (p.ej.: me preocupa cuando mi hijo vaya a la universidad si ahora mi hijo tiene 4 años y lo importante es salvar su vida) sufren más. La persona puede caer en la añoranza del tiempo pasado o bien en concebir que sus procesos del pasado son aquello que ahora produce su malestar y ya no se puede cambiar adoptando un papel de “víctimas impotentes” (Lukas, 2004, p. 11) a lo largo de su vida (p.ej.: “actitud desde la cual como mi hijo tuvo cáncer ya mi familia...”; “todos los problemas familiares se deban al cáncer que tuvo mi hijo”; “nos ha cambiado tanto la vida que ya nada volverá a ser como antes”; “ya no podremos ser nunca felices”, entre otras afirmaciones). Esto se manifiesta en la incapacidad en las personas para percibir los recursos del presente. Por lo tanto, se trata de fomentar un cambio constructivo de la situación, los padres dirijan la mirada hacia delante donde pueden percibir el sentido para seguir avanzando.

Otros estudios, afirman que la esperanza no es sólo saber que algo va a suceder en algún momento, sino que es una fortaleza que posee todo ser humano. De este modo, la esperanza en los padres de niños con cáncer implica una orientación hacia el futuro, la confianza y la presencia de deseos, siendo fundamental para su vivencia de la enfermedad. Para los padres de niños con cáncer la esperanza significaba deseo de vivir, búsqueda, continuar con la vida diaria y reconocer las posibilidades de la vida. La esperanza también se manifestaba como la confianza en Dios, en que su vida tiene un propósito y en la creencia en la vida más allá de la muerte (Eapen & Revesz, 2003; Kylmä, & Juvakka, 2007).

“Y en el aceptar hay mucha esperanza. A partir de aceptar puede reconstruirse toda una vida (...) La pregunta de los padres es por qué, cuando se cambia al para que, cuando al menos están en busca del sentido pues entonces están en marcha y están vivos... ellos dicen: “somos mejores personas, hemos encontrado una razón para vivir, un motivo para

estar en este mundo, hemos tenido en nuestros brazos a un niño que nos ha dado una lección de vida impresionante, y al final de ahí sale el volcarse en los demás y fijarse en los demás. Pasan de fijarse en su propio dolor que es inmenso a fijarse en el dolor de los demás y se convierten en luz” (López –Ibor, 2008, p. 117)

Y de este modo, a través de la esperanza se llega al amor, porque solo el amor da sentido pleno al dolor. “El dolor se hace más llevadero cuando alguien nos quiere y nos acompaña amorosamente” (Díaz, 1997, p.18).

Resumen del capítulo

En este capítulo se han expuesto los aspectos más relevantes en relación al cáncer infantil y su repercusión familiar, así como las diferentes etapas y su vivencia por parte de los padres. Se trata de una enfermedad compleja que afecta al niño y a toda la familia, en especial a los padres por ser las figuras de referencia del niño. Desde la atención integral al cáncer infantil merece la pena considerar aspectos como los valores, el sufrimiento y el sentido por ser aquello que las familias experimentan en su día a día.

Además, se han mostrado los aspectos psicológicos más estudiados hasta el momento en relación a la afectación emocional en los padres de niños con cáncer, así como la vivencia de la misma por parte de otros miembros de la familia como son los hermanos, los abuelos y la vida de pareja.

La regulación emocional de los padres es fundamental para el desarrollo socio-emocional del niño y ante una situación como en la enfermedad y todos los cambios asociados a la misma esto resulta aún más relevante.

Ante el sufrimiento del hombre surge la necesidad de un sentido. En el aceptar se encuentra el sentido y detrás del mismo se ponen de manifiesto los valores. La vivencia emocional de cada padre y de cada madre es particular y única. En los siguientes capítulos se abordan aspectos psicológicos que pueden ser interesantes para una mejor comprensión y ayuda a esta población desde la aceptación y los valores.

Capítulo 2:

Aceptación y evitación experiencial

2.1. La aceptación

2.1.1. El concepto aceptación

La aceptación en el uso cotidiano es el acto de recibir algo, ese algo puede ser un deseo, un deber o un logro que uno mismo persigue. Además, esta definición se completa entendiendo que aceptación es recibir de modo favorable, considerando o aprobando lo recibido. Por lo tanto, la aceptación puede ser también entendida como consentimiento o creencia, así como la capacidad para permitir (Williams & Lynn, 2010). En psicología social y clínica se han empleado numerosas acepciones que han tenido en cuenta el fenómeno de la aceptación.

En las últimas décadas surge el término *aceptación experiencial* (Block-Lerner, Wulfert, & Moses, 2009) que define un modo concreto de aceptación. La aceptación experiencial hace referencia a la aceptación de uno mismo y de las propias experiencias internas captando una esencia del constructo que no ha sido necesariamente compartida por visiones anteriores. La aceptación experiencial permite a los individuos sentir con más energía porque están empleando menos esfuerzo en evitar (Block-Lerner, et al., 2009). Desde algunos enfoques psicológicos anteriores, la aceptación ha sido considerada como una parte de lo que el terapeuta realiza, es decir *acepta* al paciente o cliente y sus condiciones y el paciente *recibe* esa aceptación o se siente aceptado de alguna manera. Como resultado, se promueve la auto-aceptación, junto con otros objetivos, del propio paciente dentro del proceso terapéutico (Block-Lerner et al., 2009). Sin embargo, Arkowitz (1997) propuso que, aunque el proceso terapéutico en un inicio se puede centrar en el enfoque en la aceptación del cliente y de sus propias experiencias, incluidas las experiencias internas (e.i.: pensamientos, sentimientos y sensaciones corporales), a la vez sugiere que la aceptación requiere llegar a una definición operacional que favorezca la oportunidad de continuar investigando este concepto. Uno de los hechos que se señalan como dificultad para operativizar el constructo es que la aceptación es, por su propia naturaleza, un proceso del

momento presente y se requiere del estudio *del aquí y ahora* de la experiencia (Block-Lener et al., 2009).

Previo al término aceptación experiencial, habían sido propuestas varias definiciones de aceptación por otros autores. Por ejemplo, Linehan (1994) describió en su obra la *Aceptación Radical* como “la apertura completa a la experiencia de lo que es justo como es” (1994, p.80). Por otro lado, Dougher (1994) declaró que la aceptación ha sido con mucha frecuencia definida negativamente, como dejar de luchar por el control o el cambio, por lo que la aceptación sería entendida como “permitir”. Y, por último, Hayes (1994) afirmó que la aceptación implica “el contacto con las funciones de los estímulos directos o automáticos de eventos, sin actuar para reducir o manipular esas funciones, y sin actuar únicamente dirigidos por los contenidos funcionales verbales” (1994, p. 31). La definición dada por Hayes (1994) es precursora y similar al concepto de aceptación experiencial definido por Block-Lerner et al. (2009). Además, se ha discutido mucho si esta forma de aceptación puede considerarse el polo de un continuo que comienza con la resignación y la tolerancia, incluyendo la voluntad emocional o la apertura (Hayes, 1994).

La aceptación y los procesos asociados a la misma que, desde la perspectiva de Hayes, Luoma, Bond, Masuda y Lillis (2006), han tomado el nombre de *flexibilidad psicológica* e incluyen aquellos conceptos asociados al autocontrol, la regulación emocional y la autorregulación, entre otros, siendo términos que en ocasiones se han empleado de modo intercambiable. Sin embargo, todos estos constructos consideran la respuesta flexible de la persona a los signos externos o internos en servicio de lo que es valioso sí mismo, es decir, el individuo lleva a cabo una respuesta flexible desde su conducta, cognición, emoción y atención, lo que revierte en un uso intercambiable de los mismos. Este planteamiento es una visión contextual de lo que le ocurre a la persona y de cómo ésta es capaz de vivir su propia experiencia. Desde esta perspectiva, las emociones pueden ser reguladas y servir para regular las interacciones

con otras personas y con el entorno, y pueden estar estrechamente ligadas al esfuerzo que requiera alcanzar una meta específica (Campos et al., 2004; Finkenauer, Engels, & Baumeister, 2005; Hayes et al., 2006).

En definitiva, el significado terapéutico de la aceptación o la aceptación emocional no resulta completamente novedoso desde la Terapia de Aceptación y Compromiso o de otras terapias desarrolladas recientemente, sino que la tradición en psicología y la perspectiva filosófica hacen uso de la misma. Desde las distintas escuelas de psicología y psicoterapia se ha tenido en cuenta la aceptación, aunque ha sido muy escaso el estudio de su validez empírica. En la actualidad va adquiriendo mayor interés evaluar la eficacia de las terapias basadas en la aceptación (Block-Lerner et al., 2009). Sin embargo, se han empleado diferentes visiones de la aceptación en la historia de la psicología que se detallan en el siguiente apartado.

2.1.2. La aceptación en conceptos filosóficos

Existen una serie de conceptos que constituyen la aceptación como un principio filosófico y espiritual que según Williams y Lynn (2010) se clasifican en: falta de apego, no evitación, no juicio, tolerancia y voluntad.

En primer lugar, *la falta de apego* hace referencia a que todas las posesiones y los individuos son creados, nacen y mueren. Los intentos de mantener de algún modo los mismos resultan vanos y llevan inevitablemente al sufrimiento. Esta es una visión presentada desde la espiritualidad, la religión y desde culturas orientales.

En segundo lugar, *la no evitación* consiste en *el no hacer*. Puede aparecer como complemento a la falta de apego, explicado anteriormente, siempre que el apego se presente en la persona como proceso desadaptativo. Si la definición de aceptación resulta como la capacidad para permitir, hacer disponible la experiencia del presente sin querer terminar con el dolor. La

falta de apego y la no evitación van a un requerir esfuerzo porque la persona no realice la acción con el fin de eliminar ese algo que acontece.

En tercer lugar, el *no juicio* es la experiencia personal de tomar conciencia y abstenerse de emitir juicios sobre las emociones. Se trata de abstenerse de categorizar la experiencia interna como buena o mala, correcta o incorrecta.

En cuarto lugar, *la tolerancia* consiste en acoger la experiencia cómo viene, es decir, cómo aparece. Estar en contacto con la realidad justo en el momento presente es lo que implica la aceptación desde este enfoque de la tolerancia. En otras palabras, ser capaz de navegar en el presente aún cuando la situación no sea deseable. Sin embargo, esta habilidad no implica mera resignación o impotencia ante la adversidad, va más allá. La aceptación, por tanto, resulta una elección, la actitud con la que uno se acoge la realidad.

Y, por último, la *voluntad* implica la aceptación como una elección del ser humano que posee voluntad. Ya los filósofos antiguos como Marco Aurelio afirmaban que la libertad nunca está comprometida cuando se sigue la dirección de alguien que señala lo correcto. Esto tiene que ver con lo que algunas tradiciones religiosas consideran como la guía espiritual. Por lo tanto, desde este enfoque se considera que seguir aquello que proponen personas con mayor conocimiento resulta bueno para el crecimiento personal. La aceptación, desde este último atributo, incluye la voluntad o el querer vivir la experiencia.

2.1.3. La aceptación en la historia de la psicología

Desde toda la antigüedad las culturas de oriente y occidente han hablado de los beneficios de la aceptación. Esto se ha visto reflejado en los textos religiosos, como en la Biblia, textos de otras tradiciones como los budistas o hinduistas, y en textos de la filosofía griega, entre otros. Los efectos beneficiosos de la aceptación también han sido señalados por diversos teóricos como Freud y Ellis, aunque es desde la terapia humanista y existencial, en especial Rogers, donde se

pone el enfoque en la aceptación como mecanismo de ayuda en el proceso de cambio terapéutico (Block-Lerner et al., 2009). En esta línea, Polaino-Lorente (1995, p.1211) afirma: “Para ser feliz hay que aceptarse a sí mismo. Una vez que la persona se acepta cómo es, la felicidad resultará una tarea que probablemente sea difícil, pero al menos se han sentado las bases desde las cuales hay una cierta probabilidad de alcanzarla. Por eso la aceptación de sí mismo es de vital importancia”.

Sin embargo, en la tradición de la psicoterapia ha existido una dialéctica compleja entre la aceptación y el cambio. El relativo énfasis en la aceptación versus el cambio ha sido mostrado a lo largo de las distintas escuelas de psicoterapia (Block-Lerner et al., 2009). De hecho, la aceptación ha comenzado a considerarse como una técnica en sí misma de psicoterapia en las pasadas dos décadas. Desde esta nueva aproximación el valor y el poder de este constructo se trasladan al ámbito de las herramientas teóricas y metodológicas de la psicología moderna (Hayes, 1994).

a) Aceptación desde la tradición cultural y religiosa

Algunas de las aproximaciones psicológicas que consideran la aceptación tienen sus raíces en la tradición espiritual. En particular el budismo ha sido destacado por tener en cuenta el papel fundamental del *aquí y el ahora*, de ello derivan las intervenciones postuladas por Kabat-Zinn (1994) que se han usado para tratamientos en salud física y mental. Aunque la psicología contemporánea ha procurado definir más la aceptación en términos de adaptación del comportamiento, autoregulación, o bienestar, en su origen pueden verse alguna de la terminología expuesta con anterioridad.

Desde la tradición cristiana, Jaques Philippe (2003), teólogo expone la aceptación de uno mismo, la libertad y el instante presente en su obra *La libertad interior*. Philippe (2003 p. 89) afirma “una de las condiciones indispensables para conquistar la libertad interior es la capacidad de *vivir el instante presente*” y continúa: “la escalera de la perfección no tiene más que un

peldaño: el que subo *hoy*. Sin preocuparme ni del pasado ni del futuro, *hoy* me decido a creer, a poner toda mi confianza en Dios, *hoy* elijo amar...” (Philippe, 2003 p. 92). De igual modo que este vivir el presente plantea que las personas tienen el valor de aceptar los sufrimientos, no como algo fácil y sencillo sino algo que necesita un esfuerzo y valentía. Benedicto XVI en su encíclica *Spe Salvi* afirma: “Lo que cura al hombre no es esquivar el sufrimiento y huir ante el dolor, sino la capacidad de aceptar la tribulación, madurar en ella y encontrar en ella un sentido mediante la unión con Cristo, que ha sufrido con amor infinito” (Benedicto XVI, 2007 p. 37). En definitiva, la aceptación a lo largo de la historia ha sido un concepto integrado en la religión, la filosofía, las tradiciones culturales, así como en la vida cotidiana de las personas y en la sociedad (Williams & Lynn, 2010).

b) Aceptación en la tradición psicoanalítica

Las teorías iniciales de Freud (1965), en las que enfatiza en papel de la introspección, consideran la aceptación emocional. El concepto de *represión* acuñado desde la clásica teoría psicoanalítica resulta relevante para la aceptación experiencial. La represión es definida como el acto psicológico inconsciente de excluir los recuerdos dolorosos, las experiencias traumáticas o los impulsos, deseos y sentimientos inaceptables de la propia conciencia. Freud (1987) conceptualiza la represión como un mecanismo de defensa y lo analiza en el contexto de los síntomas histéricos, haciendo énfasis en la represión del dolor o de aquello que resulta amenazante para la persona en el subconsciente (Freud, 1965). Si se considera una perspectiva de continuo, la represión aparece entonces en el polo opuesto de la aceptación por la falta de conciencia ante las experiencias dolorosas internas (Hayes et al., 1996).

Otro de los aspectos que aporta la teoría psicoanalítica y tiene relación con la aceptación es el concepto de *contratransferencia*. La *contratransferencia* incluye de algún modo la aceptación por parte del terapeuta de las experiencias internas privadas. Las reacciones de contratransferencia son vistas como una fuente vital de información sobre la psicopatología del

paciente. Tener en cuenta estas emociones, pensamientos, actitudes y sensaciones para hacer que estas experiencias no interfieran con la habilidad de entender al paciente forma parte de un proceso de aceptación (Block-Lerner et al., 2009).

Desde ACT (ACT, Hayes et al., 1999) se pone el enfoque especialmente en el contexto asociado al no deseo de experimentar eventos privados. De este modo, Tworing, Masuda, Varra y Hayes (2005, p. 120) presentan la siguiente premisa que se contrapone a la teoría psicoanalítica, “si tú no estás dispuesto a experimentarlo, entonces lo tendrás”. En este sentido, desde la perspectiva psicoanalítica se quieren descubrir los motivos de la represión, el significado personal de las ideas y creencias del paciente, los deseos, los recuerdos (Freud, 1987).

Pero la teoría desarrollada por Freud (1987) es mucho más compleja que ésta. Sirva como breve exposición cómo desde esta perspectiva también se ha tenido en cuenta la aceptación al estudiar la función de la autonomía de la inconsciencia y del mecanismo de la represión. De hecho, se puede reflejar en los numerosos estudios que demuestran cómo las personas sufren amnesia de eventos traumáticos (Block-Lerner, et al., 2009), lo que valida parte de este enfoque que ha sido fundamental en la historia de la psicología.

c) Aceptación desde el enfoque humanístico y existencial

En los años 50 y 60 comienzan a tomar relevancia las terapias humanistas y existencialistas. Greenberg (1994) describió el papel de la aceptación en las terapias humanistas y existencialistas. Él mismo citó la teoría paradójica del cambio de Baisser (1970 citado por Greenberg, 1994) en la que se expone la idea de que cuanto más se acepta a las personas, a ellos mismos en toda la complejidad, en el individuo se produce un mayor cambio. De este modo, se evalúan las emociones como cruciales en este proceso y cómo las personas pueden elegir el rechazo o la aceptación de cualquiera de las vivencias internas que en ellos aparezca. Además, desde esta teoría se propone que mientras la evitación perjudicaría las estrategias de afrontamiento y las habilidades para la resolución de problemas que ponen en marcha a las

personas, la aceptación emocional tendría numerosos beneficios. Por lo tanto, cuando las personas aceptan sus emociones, pueden aprender que sus experiencias no son amenazantes y esto revierte en una ausencia del miedo a las mismas. En consecuencia, las personas comienzan a estar más abiertas a las emociones positivas, así como a entender los mecanismos que ponen en marcha acorde a su vivencia emocional. A continuación, se presenta cómo cada una de las corrientes humanistas o existencialistas han presentado el concepto de aceptación.

En primer lugar, desde la perspectiva de la Terapia Centrada en el Cliente (Rogers, 1961), la aceptación de los sentimientos y la apertura a la experiencia son conceptos centrales. Desde este enfoque se pueden encontrar conceptos que tienen que ver, por un lado, con la auto-aceptación y, por otro lado, con la aceptación de los demás. Además, esto a su vez tiene que ver con el desarrollo de la consciencia de aspectos positivos y negativos de uno mismo y de los otros, mientras se mantiene una actitud de afecto positivo. Rogers (1961) sugirió que el cambio se produce gracias al movimiento de los individuos desde estar lejos de experimentar la identificación con su propia experiencia hasta la aceptación. Como consecuencia, las personas cambian conforme al grado en el que ellas lleguen a la completa aceptación de su verdadero ser. Los mecanismos de auto-aceptación y la total aceptación del cliente como persona están incluidos en esta visión. De esta manera se propone que el terapeuta debe poseer ciertas actitudes como la consistencia, la autenticidad y la no crítica (Rogers, 1951). Sin embargo, desde otras corrientes de psicoterapia se han producido desencuentros. Por ejemplo, entre los objetivos de los terapeutas de esta corriente y los cognitivos conductuales, quienes apoyan que a veces esta aceptación no es suficiente para el cambio (Block-Lerner et al., 2009).

Junto a Rogers, Perls (1959) puso énfasis en la inmediatez de la experiencia, afirmó que los sentimientos deben ser experimentados y llevados al contexto de las sesiones de terapia. Perls (1959) en su terapia Gestalt distinguió entre vivir *en el presente* que implica un proceso de conciencia y es contrario a vivir *para el presente* que tiene que ver más con un proceso de

impulsividad ignorando las consecuencias. Para este autor el problema que ocurre en la sociedad es que las personas pueden comenzar a evitar sus sentimientos y pueden llegar a vivir un malestar que se manifiesta en forma de fobia, angustia y ansiedad. Desde el enfoque de la terapia de Gestalt se pone énfasis en que la persona se descubra a sí misma y tome conciencia de lo que está experimentando, facilitando el contacto con sus sentimientos y necesidades (Greenberg, 1994).

Dentro de las terapias existencialistas que con frecuencia han sido excluidas en las revisiones teóricas sobre el concepto de aceptación, Yalom (1984) se centró en la evitación del miedo a la muerte y afirmaba que crear defensas puede resultar desadaptativo para la persona y producir síndromes. Es de destacar también la Logoterapia de Frankl (1991) en la que en el proceso terapéutico aparecieron aspectos centrales del ser humano, como son la libertad y la responsabilidad y, junto a ellas, la aceptación. La aceptación se presentó en contraposición al determinismo, es decir, la persona tiene la posibilidad de la verdadera libertad de decisión. Por lo tanto, es propio de la condición humana el estado de tensión entre lo que hace y lo que a veces piensa que debería haber hecho. Frankl (1955) también habló de aceptación de la finitud del hombre como precondition para la salud mental y el desarrollo humano. Mientras que la falta de habilidad de un hombre para aceptar daba lugar a las características de la personalidad neurótica según este enfoque. Además, Frankl (2009) al exponer su visión sobre los valores y el sentido de la vida presentó al ser humano como un ser libre de aceptar o rechazar un valor que se le ha ofrecido ante una determinada situación. Al mismo tiempo criticó la idea errónea de que el hombre intente escapar del sufrimiento, afirmando que cuando esto sucede el hombre se ve incapaz de ello y sólo revierte en una mayor carga con un nuevo sufrimiento innecesario. De este modo, el hombre ya no sólo sufre por el sufrimiento real en sí mismo, sino además por las creencias que se generan en torno a ese sufrimiento. En su obra *El hombre en busca de sentido* afirmó: “el modo como un hombre acepta su destino y todos los sufrimientos que comporta, el

modo como acepta su cruz le da la oportunidad, incluso en las circunstancias más difíciles, de proporcionarle un profundo significado a su vida” (Frankl 1991, p. 41). Para concluir este apartado de las terapias humanistas y existencialistas se puede sintetizar en que todo el pensamiento de la Logoterapia y de la Terapia Centrada en el Cliente tiene matices comunes a la aceptación experiencial (Block-Lerner et al., 2009).

d) Aceptación desde el enfoque cognitivo-conductual

La terapia cognitivo conductual contiene también aspectos que tienen que ver con la aceptación. Definir la aceptación desde este enfoque ha supuesto un desafío para algunos autores puesto que hay técnicas de intervención que presentan la disyuntiva entre la aceptación y el cambio. Por ejemplo, la técnica de reestructuración cognitiva del contenido del pensamiento tiene una relación directa con la reducción del miedo o la ansiedad, aunque considerada como un proceso de aprendizaje que tiene como objetivo aumentar la tolerancia del paciente. Esta tolerancia se puede redefinir como la aceptación de su miedo o ansiedad (Arch & Craske, 2008). Sin embargo, este nuevo enfoque contrasta con la explicación tradicional de la terapia cognitivo-conductual basada en la teoría del procesamiento emocional. Otras técnicas tradicionales empleadas desde este enfoque han sido, por ejemplo, las de exposición a estímulos externos e internos que ilustran los procesos de habituación para las asociaciones problemáticas que causan el miedo (Foa & Kozak, 1986).

Al contrario de las terapias humanistas revisadas en el apartado anterior, en las que la aceptación formaba parte de un continuo, para las terapias cognitivo-conductuales la aceptación se ha presentado como el punto final del espectro. Por lo tanto, desde la terapia cognitivo-conductual, Beck y Emery (1985) afirmaron que los comportamientos o emociones disfuncionales tienen su raíz en las falsas creencias que los individuos sostienen sobre ellos mismos, el mundo y el futuro. De este modo, propusieron técnicas como la reestructuración cognitiva y el dialogo socrático. Identificar los pensamientos negativos automáticos y las

creencias disfuncionales para poder adaptar respuestas más racionales son los principios de este enfoque. Aunque desde este enfoque siempre se ha hecho mayor énfasis en el cambio de las creencias irracionales, resulta interesante reflejar el hecho de que muchas de las técnicas que Beck y Emery (1985) propusieron para modificar el componente afectivo están basadas en la aceptación. De hecho, cuando el terapeuta propone al paciente que continúe su vida a pesar de sus pensamientos irracionales, cuando se facilita la exposición o cuando se sitúa al paciente como observador de su experiencia en lugar de quedar atrapado en la experiencia emocional, son algunas de las técnicas que tienen componentes de aceptación (Block-Lerner et al., 2009).

Desde la perspectiva de la Terapia Racional Emotiva creada por Ellis (1995), los terapeutas conciben al individuo como un todo orientado hacia unas metas, por el hecho mismo de ser humano y estar vivo. El terapeuta acepta al cliente con todas sus limitaciones. Sin embargo, desde este enfoque se propuso hacer una distinción entre el ser como un todo y el contenido del ser (i.e.: pensamientos, sentimientos y la conducta manifiesta). Por lo tanto, lo que se plantea es que uno debe aceptarse mientras evalúa y modifica su contenido, es decir, lo que tiene que ver con pensamientos, sentimientos o conductas. La persona es animada a pensar más racionalmente, especialmente cuando no se tiene el control consciente sobre lo que se piensa o se siente, entonces puede ser que requiera un mayor esfuerzo y esto le lleve a comportarse según las reglas sociales o verbales, lo que entra en conflicto con ser susceptible a las consecuencias naturales (Robb & Ciarrochi, 2005). Como resultado este planteamiento ha sido criticado en su acercamiento a la aceptación por ser internamente incoherente en sus principios, esto es, al fomentar el pensamiento racional como algo asociado a la rigidez, de manera que este modelo de intervención puede alejarse de lo que se entiende por aceptación experiencial (Block-Lerner et al., 2009).

Por el contrario, Arch y Craske (2008) pusieron mayor énfasis a la aproximación desde el aprendizaje en lugar de la extinción centrada en la mera reducción del miedo durante exposición.

Estos autores afirmaron que, incrementar la tolerancia a los estados aversivos a través de la reducción de los intentos de regular las emociones no deseadas y actuar con la ansiedad, es aquello que proponen como aproximación más cercana a la aceptación. Por su parte, Barlow, Allen y Choate (2004) propusieron elementos que tienen que ver con la tolerancia también desde el enfoque cognitivo-conductual. En primer lugar, se invita a los pacientes a tomar conciencia de las conductas que ellos suelen realizar cuando están sintiendo ciertas emociones y, en segundo lugar, se les enseña a practicar algo divertido con conductas incompatibles que ellos mismos suelen poner en marcha ante el miedo.

Por todo lo expuesto anteriormente, pueden resultar como objetivos terapéuticos desde este enfoque la tolerancia y la aceptación. Dentro de las terapias llamadas de tercera generación dentro del enfoque cognitivo-conductual se encuentra la Terapia Dialectico Conductual (TDC; Linehan, 1994), la Terapia Cognitiva Basada en la Atención Plena o Mindfulness (TCAP; Segal, Williams, & Teasdale, (2002) y la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT; Hayes et al., 1999). Hay una importante diferencia entre los enfoques clásicos de la terapia cognitivo-conductual y las terapias de tercera generación. La principal diferencia está en el énfasis en los actos de aceptación como un continuo que va desde la resignación y la tolerancia hasta el voluntario abandono que de los esfuerzos por cambiar las situaciones (Hayes, 1994). Desde este enfoque no es necesaria la aceptación total en todos los ámbitos. En cambio, el objetivo es que la persona desarrolle esa flexibilidad psicológica (Block-Lerner et al., 2009), lo que resulta diferente a los objetivos que plantean los distintos enfoques cognitivos conductuales expuestos con anterioridad. En el apartado siguiente se exponen los principios de la aceptación desde la nueva ola de terapias de tercera generación, en concreto desde la Terapia de Aceptación y Compromiso que es el núcleo de la presente tesis.

e) Aceptación desde la Terapia de Aceptación y Compromiso

La aceptación, aunque considerada desde siempre no es hasta los años 90 del pasado siglo en el que Hayes et al. (1999) comenzaron a dar importancia a la operativización de este constructo y de este modo se añade el valor empírico. La flexibilidad psicológica hace referencia a la posibilidad de contactar con los eventos privados que ocurren en el presente, en la medida en que sea posible como seres humanos, al tiempo que se elige o bien abandonar o persistir en una acción que puede implicar malestar pero que está al servicio de los valores que uno ha identificado para sí mismo (Hayes et al., 1999; Hayes et al., 2006). Sin embargo, cabría distinguir de qué dominios se habla cuando se hace referencia a la flexibilidad psicológica o aceptación. La aceptación según Hayes (1994) puede estar referida a factores internos o externos. Dentro de los estímulos internos se incluyen los pensamientos, los sentimientos (Ellis & Robb, 1994; Rogers, 1995) y las sensaciones (McCracken, Vowles, & Eccleston, 2004), así como las interacciones que pueden surgir de estos dominios básicos. Los estímulos externos asociados con la aceptación, en general, han sido identificados en dos tipos: por un lado, con las otras personas y, por el otro, con las situaciones (Williams & Lynn, 2010). El propósito de vivir de modo saludable no es sólo intentar sentirse bien, sino adecuar de algún modo los sentimientos a las situaciones que se están experimentando. De este modo, abandonar el cambio de emociones y ser activo en el experimentar las emociones como emociones, los pensamientos como pensamientos, y los recuerdos como recuerdos ayuda al sujeto a actuar de un modo eficaz (Blackledge & Hayes, 2001).

El estudio de la flexibilidad psicológica comparado con otros conceptos como el de auto-regulación aún ha recibido poca atención. La diferencia entre el concepto de auto-regulación y la flexibilidad psicológica reside en que mientras la auto-regulación se centra en el estudio del manejo de las situaciones sociales y los recursos personales ante determinadas situaciones, la flexibilidad psicológica se hace extensible al manejo de los estados internos (p.ej.: el duelo) y

las situaciones externas (p.ej.: el miedo que provoca un lugar) que la persona experimenta como indeseados (Williams, Ciarrochi & Heaven., 2012). Además, cuando se dice que una persona tiene déficit en la auto-regulación aparecen implicadas emociones, pensamientos y conductas antisociales, así como incapacidad para disminuir su ansiedad o la ausencia de estrategias o carencia para elegir una estrategia apropiada. Por otro lado, en la inflexibilidad psicológica el problema surge del intento de controlar emociones, pensamientos y conductas a través de la aplicación de ciertas estrategias que resultan excesivas o muy rígidas (Greco, Lambert, & Baer, 2008). Por el contrario, la ausencia de flexibilidad psicológica reduce las oportunidades para vivir experiencias positivas y limita las opciones de respuesta a cualquier circunstancia a la que la persona se enfrenta (Barber, Bagsby, & Munz, 2010; Blackledge & Hayes 2001; Chawla & Ostafin, 2007; Kashdan, Barrios, Forsyth, & Steger, 2006).

En resumen, la flexibilidad psicológica se presenta como el modo en el que una persona experimenta sus propias vivencias internas y los eventos externos, así como los pensamientos, las emociones, las sensaciones o las situaciones sociales, a la vez que pone en marcha sus propias habilidades para responder del mejor modo acorde a sus metas y/o valores. La flexibilidad psicológica incluye conciencia del momento presente, adaptación a las demandas del entorno y del momento en función de la situación, la habilidad de cambiar de perspectiva, hacer un balance de las necesidades y cambiar o mantener el comportamiento adecuado para seguir hacia sus valores finales (Gloster, Klotsche, Chaker, Hummel, & Hoyer, 2011; Hayes et al., 2006; Kashdan & Rottenberg, 2010). De este modo, la flexibilidad psicológica se ha asociado con salud mental y calidad de vida actuando como un factor de protección que facilitaría en las personas el bienestar emocional y la recuperación ante los eventos estresantes (Gloster et al., 2011; Kashdan et al., 2009; Kashdan & Rottenberg, 2010; Slater, Holowka, Schorr, & Roemer, 2005).

2.1.4. Lo único que no puede ser cambiado debe ser aceptado

Se han incrementado las intervenciones basadas en la aceptación o el fomento de la flexibilidad psicológica y esto es un indicativo de la función importante que tiene la misma en las personas. En estas intervenciones entra en juego la paradójica naturaleza entre la aceptación y el cambio personal, así como el papel de la evitación experiencial en psicopatología. Aceptación y cambio se pueden dar al menos en dos maneras (Williams & Lynn, 2010). En primer lugar, si la aceptación conlleva el reconocimiento de los hechos de una situación en sí mismos, resulta contrario a la pasividad o a la resignación. Por lo tanto, la aceptación puede suceder en el proceso de cambio. Cuando una persona elige cambiar como respuesta a una circunstancia que concreta que le sucede, primero debe aceptar las circunstancias tal y como son para entonces poder aceptar el proceso de cambio en sí mismo, y más tarde aceptar los resultados del esfuerzo del cambio. En segundo lugar, la aceptación puede servir de impulso para la transformación para el cambio (Ellis & Robb, 1994). Hayes (1994, p. 20) afirma que “cuando uno abandona el intentar ser diferente, uno llega a ser... inmediatamente diferente en un profundo sentido”.

Los beneficios de la aceptación han sido señalados por varios autores y entre ellos se puede encontrar: la ampliación de la variedad de experiencias disponibles, el aumento del potencial personal para acciones productivas, la compasión y del cumplimiento, la serenidad y la razonabilidad, la reducción del culpar a los demás, y las emociones negativas angustiantes; y, por último, todo ello se ha relacionado con resultados terapéuticos positivos (Hayes, 1994; Kashdan, & Rottenberg, 2010; Wilson & Luciano, 2001).

Es importante señalar que los beneficios de la aceptación no han sido únicamente medidos en el sentido de reducción sintomática, ya que puede ser que la persona mejore sin necesidad de disminuir los síntomas o eliminar el trastorno. La meta de los tratamientos se puede alcanzar tanto si la reducción de síntomas ocurre o como si no. Esto significa que la propia modificación

de creencias sobre los síntomas ya hace disminuir el malestar sobre los mismos y, de otro lado, la voluntad de experimentarlos, a la vez que aumenta el repertorio de conductas que ayuden a la persona (Gloster et al., 2011; Kashdan & Rottenberg, 2010).

2.2. La evitación experiencial

2.2.1. Caracterización del constructo

La evitación experiencial se define como el fenómeno por el cual la persona intenta no permanecer en contacto con las experiencias privadas negativas (incluyendo las sensaciones corporales, emociones, pensamientos, recuerdos y acciones) y además trata de hacer algo para alterar esas experiencias negativas o los eventos que dan lugar a ese tipo de emociones, conductas, pensamientos, etc. (Hayes et al., 1996). Existe una creciente literatura que apoya la hipótesis de que la evitación experiencial es un proceso central en numerosos problemas psicológicos. A nivel general, la evitación experiencial se ha relacionado de forma negativa con la calidad de vida y la salud física en general. Estudios recientes señalan que las personas con mayores índices de evitación experiencial presentan mayor riesgo para el desarrollo de psicopatología (Chawla & Ostafin, 2007; Gámez, Chmielewski, Kotov, Ruggero, & Watson, 2011; Kashdan et al., 2009; Spinhoven, Drost, de Rooij, van Hemert, & Penninx, 2014; Wilson & Luciano, 2002). De este modo, la evitación experiencial parece tener un papel en el origen, el mantenimiento y el cambio de varias formas de psicopatología o problemas psicológicos (Hayes et al., 2010).

Dentro de lo que se entiende por evitación experiencial puede haber una gran variedad de manifestaciones, tales como los comportamientos evitativos, la negación, el posponer asuntos, la distracción, o la supresión emocional, entre otros, que tienen un coste para la vida de la persona (Gámez, et al., 2011; Hayes et al., 1996; Spinhoven et al., 2014).

Desde este enfoque se puede considerar la evitación experiencial como un proceso que explica la continuidad de los trastornos emocionales en algunas personas. Sin embargo, la mayoría de estudios que se han realizado son de tipo correlacional o de comparación de grupos, por lo que resulta difícil establecer modelos causales (Chawla & Ostafin, 2007). Se han llevado a cabo muy pocos estudios longitudinales que puedan afirmar el papel de la evitación experiencial en la causa y el mantenimiento de los trastornos emocionales, por lo que aún es necesario un mejor estudio sobre el papel de la evitación experiencial en el origen, mantenimiento y/o disminución del malestar emocional de las personas.

El constructo de evitación experiencial resulta novedoso, aunque desde hace tiempo en el ámbito de la psicología se ha estudiado el papel de la evitación. De hecho, la evitación, tanto conductual como cognitiva, se ha relacionado con la sintomatología ansiosa, como es en el caso de las fobias o los síntomas de estrés postraumático. En este sentido, Foa, Stein y McFarle (2006) afirman que la inhibición o evitación de las experiencias emocionales asociadas a malestar, ya sea en forma de imágenes o en forma de conductas, impiden el procesamiento emocional del miedo. Para estos autores la exposición a las señales de miedo, es decir, a los propios estímulos o al significado emocional asociado a dicho miedo es lo único que facilita la habituación o extinción. La efectividad de dichos mecanismos de aceptación de las experiencias emocionales, que muchas veces son de recuerdos, o la exposición como técnica ha sido ampliamente comprobada (Foa et al., 2006).

Otro de los conceptos relacionados con la evitación experiencial es el de fusión cognitiva. El concepto de fusión cognitiva hace referencia a la tendencia a enredarse en el contenido de los eventos privados, a creer literalmente el contenido del pensamiento, es decir, el tipo de relación que las personas establecen con sus propios pensamientos y la función que esto tiene para su conducta (Hayes, Strosahl, & Wilson, 2011) La persona entonces comienza a comportarse guiada por el contenido de sus pensamientos y se aleja de los valores personales, de aquello que es

importante para su vida (Gillanders et al., 2014). Por lo tanto, el impacto de los procesos cognitivos en la conducta de las personas lleva a comportarse un modo menos flexible ante situaciones difíciles de la vida y esto tiene relación con la presencia de psicopatología (Gillanders et al., 2014; Hayes et al., 2011).

El estudio realizado por Coyne y Wilson (2004) relacionó la fusión cognitiva en los padres y los estilos educativos desadaptativos. Además, recientemente en otras poblaciones la fusión cognitiva se ha relacionado con un mayor malestar en las personas, de tal modo, que sufren culpa por la pérdida o por haber sufrido un trauma, es decir, la culpa no se relaciona de modo directo con el malestar sino a través de la relación de uno mismo con los propios eventos privados (Dinis, Carvalho, Pinto Gouveia & Estanqueiro, 2015). Otro estudio reciente realizado con cuidadores de personas con demencia encontró que el grupo de cuidadores que presentaban alta fusión presentaban mayores índices en evitación experiencial, depresión, ansiedad y menores niveles de actividades agradables y satisfacción vital (Romero-Moreno, Márquez-González, Losada, Fernández-Fernández, & Nogales-González, 2015).

La evitación experiencial puede ser conceptualizada desde la inclusión de una variedad de constructos relacionados, como son la supresión de pensamiento (Weznlauff & Wegner, 2000), la supresión emocional (Gross & Levenson, 1993), las estrategias de afrontamiento evitativas (Penley, Tomaka, & Wiebe, 2002) y la reevaluación (Lazarus, 1991), entre otras. Sin embargo, la supresión de pensamiento o la supresión emocional no resultan exclusivamente desadaptativas en sí mismas, aunque también pueden provocar efectos paradójicos (Hayes et al., 1999). Este efecto paradójico consiste en que el proceso de inhibir estos pensamientos, emociones, recuerdos u otros eventos internos aumenta la posibilidad de que estas variedades de eventos vuelvan a aparecer (Hayes & Wilson, 2003). La evitación ha sido incluida como síntoma propia dentro de las categorías diagnósticas empleadas en psicología. Así, en el DSM-5 se puede encontrar que la evitación o los síntomas evitativos forman parte de algunas categorías diagnósticas, como el

trastorno de personalidad evitativo, el trastorno obsesivo compulsivo, las fobias, el trastorno por estrés postraumático o el abuso de sustancias, entre otros (American Psychiatric Association, 2014).

2.2.2. La evitación experiencial como proceso central en los problemas psicológicos

Como ya se ha señalado en el apartado anterior, varios estudios realizados con población general y población clínica muestran la asociación entre evitación experiencial y alteraciones en la salud psicológica (Fledderus et al., 2010; Hayes et al., 1996). De forma específica, se ha relacionado con niveles de afecto negativo (Hayes et al., 2006; Tull, Gratz, Salters, & Roemer, 2004) y la sintomatología depresiva (Carvalho, Dinis, Pinto-Gouveia, & Estanqueiro, 2015; Forsyth, Parker, & Finlay, 2003; Kashdan et al., 2006; Kashdan, Breen, Afram, & Terhar, 2010; Marx & Sloan, 2005; Ottenbreit & Dobson, 2004; Roemer, Salters, Raffa, & Orsillo, 2005). De hecho, se ha estudiado en personas la sintomatología depresiva a través de diarios y se ha evaluado si estas personas ponen en marcha o no procesos de evitación experiencial y cómo influyen estos procesos en su estado de ánimo. Como resultado, Shahar y Herr (2011) descubrieron que la evitación experiencial no varía en el transcurso de los días en las personas, sin embargo, las personas con mayores índices de depresión ponían en marcha más a menudo evitación experiencial.

Además, también se ha encontrado relación entre evitación experiencial y otros tipos de psicopatología, como el abuso de sustancias, el trastorno obsesivo-compulsivo, el trastorno de pánico o la personalidad límite (Wilson & Luciano, 2002). Diferentes dominios de evitación (p.ej.: lo cognitivo, la conducta) tienen diferente relación con la psicopatología (Blalock & Joiner, 2000; Ottenbreit & Dobson, 2004). La evitación de las sensaciones corporales suele ser muy propia de los trastornos de pánico. En relación a esto, Chapman, Gratz y Brown (2006) propusieron el modelo de evitación experiencial para estudiar el fenómeno de las autolesiones y

los factores asociados a estas conductas. Desde este modelo, se propone que las personas se autolesionan por el reforzamiento negativo que mantiene la conducta en forma de escape o evitación de las experiencias internas no deseadas. La evitación experiencial y su relación con la supresión de pensamientos también ha sido ampliamente estudiada, dado el efecto paradójico que tiene la supresión de pensamientos. La supresión parece incrementar la frecuencia de los pensamientos indeseados, así como intensificar el malestar emocional que los mismos causan. Las personas intentan tener el control de algún modo con esta supresión del pensamiento que puede resultar paradójica e incrementar el malestar (Wenzlaff & Wegner, 2000).

Sin embargo, la mayor parte de la investigación llevada a cabo sobre la evitación experiencial se ha centrado en su relación con la sintomatología ansiosa (Amir, Coles, Brigidi, & Foa, 2001; Levitt, Brown, Orsillo, & Barlow, 2004). La evitación experiencial ha sido asociada con la severidad de los síntomas en el trastorno por estrés postraumático (Kumpula, Orcutt, Bardeen, & Varkovitzky, 2011; Plumb, Orsillo, & Luterek, 2004; Tull & Roemer, 2007) y se muestra como el predictor más fuerte, comparado con otros factores de personalidad, del estrés postraumático y las emociones negativas en los veteranos de guerra (Meyer et al., 2013). Hay estudios que destacan el papel de la evitación experiencial como el mejor predictor cuando ha pasado la fase aguda del trauma y sugieren que si una persona tiene altos niveles de evitación experiencial antes del trauma esto resulta ser un factor de riesgo después de la exposición a la situación estresante o traumática (Batten, Orsillo, & Walser, 2005; van der Velden, & Wittmann, 2008).

En los procesos de evitación experiencial pueden estar incluidas otra serie de reacciones psicológicas, como es la reevaluación de las propias emociones. Esto sucede cuando la persona evalúa ciertas emociones como negativas, lo que lleva a generar una segunda emoción a causa de esta evaluación, por ejemplo, el miedo a sentir culpa, y esto le puede llevar a querer evitar ciertas emociones (Gratz, Bornovalova, Delany-Brumsey, Nick, & Lejuez, 2007). Esa no

aceptación de ciertas emociones ha sido señalada como factor que contribuye a dificultades en la regulación emocional (Tull & Roemer, 2007) y se ha relacionado con los síntomas ansiosos (Hayes et al., 2006). En población mayor se han encontrado relaciones significativas positivas entre evitación experiencial y alteraciones en el sistema inmune (Butler & Ciarrochi, 2007) lo que resulta un indicador de que altos niveles de evitación experiencial pueden estar relacionados con mayor estrés, lo que a su vez tiene su repercusión en la salud física.

Otro de los aspectos estudiados en relación a la evitación experiencial han sido los estilos de afrontamiento. Fledderus et al. (2010) han encontrado relación entre evitación experiencial y el estilo de afrontamiento pasivo, el cual, a su vez, parece relacionarse con alteraciones en el bienestar emocional. Esto es, las personas que emplean un afrontamiento pasivo suelen presentar mayores niveles de depresión y/o ansiedad. De hecho, se han encontrado datos que sugieren que la evitación media la relación entre el estilo pasivo de afrontamiento y las variables de salud psicológica, como la depresión o el bienestar psicológico. De este modo, los estudios que han tenido en cuenta las estrategias de afrontamiento en personas que comienzan a hacer frente a situaciones estresantes, como puede ser tener un hijo enfermo, se ha observado que hay un mayor riesgo de presentar altos niveles de malestar emocional (depresión y ansiedad), así como menores niveles de salud mental en las personas que emplean la evitación experiencial junto con estrategias de afrontamiento pasivas (Fledderus et al., 2010).

Sin embargo, la evitación experiencial no está asociada sólo con la presencia de psicopatología. Hay estudios que señalan que personas que no presentan síntomas de psicopatología presentan menores niveles de evitación experiencial, es decir, son menos inflexibles, a la vez que se han encontrado mejores índices de calidad de vida. Por lo tanto, la ausencia de inflexibilidad psicológica es más que la mera ausencia de psicopatología (Kashdan et al., 2009; Vanwoerden, Kalpakci & Sharp, 2015). Estos resultados son acordes a los encontrados por Kashdan et al. (2006) quienes han señalado que la evitación experiencial tiene

un papel mediador de los efectos de algunas estrategias de regulación emocional, como son la supresión y la revaluación, sobre la ansiedad.

Además, no sólo se han establecido relaciones entre la evitación experiencial y los distintos problemas psicológicos, sino que la evitación experiencial también aparece como un factor que afecta al curso de dichos problemas. En los pocos estudios de tipo longitudinal que se han realizado se ha encontrado la evitación experiencial como mantenedor de los síntomas para algunas personas (Batten et al., 2005; Kumpulla et al., 2011; Marx & Sloan, 2005; Meyer et al., 2013). Recientemente Spinhoven et al. (2014) han señalado la asociación entre la evitación experiencial y la presencia o ausencia de trastornos en el tiempo. Es decir, se evaluó a personas diagnosticadas y no diagnosticadas de trastornos. Los resultados mostraron que aquellas personas que al inicio presentaban altos niveles de evitación experiencial, con el paso del tiempo, es decir, a los cuatro años, tenían más riesgo de padecer algún trastorno (depresión y/o ansiedad). Y, por otro lado, aquellas personas que al inicio presentaban algún tipo de trastorno y altos niveles de evitación experiencial, la presencia de evitación experiencial jugaba un papel determinante en el mantenimiento del trastorno. La evitación experiencial se convierte, entonces, en un factor *transdiagnóstico* que puede ser estable en el tiempo. La presencia de inflexibilidad psicológica reduce las oportunidades de experiencias positivas y limita el repertorio de respuestas ante numerosas situaciones que pueden acontecer en la vida de las personas (Hayes et al., 2010; Vanwoerden, et al., 2015). De hecho, Hayes et al. (1996) plantean la existencia del Trastorno de Evitación Experiencial (TEE) el cual se presenta como “un patrón inflexible que consiste en que para poder vivir se actúa bajo la necesidad de controlar y/o evitar la presencia de pensamientos, recuerdos, sensaciones y otros eventos privados” (Luciano & Valdivia, 2006, p.84). De tal modo que, las personas ponen en marcha una serie de respuestas con el fin de controlar las circunstancias, así como el malestar y los eventos privados (Luciano-Soriano, 2001; Wilson & Luciano, 2002). Los sistemas DSM o CIE recogen formas de psicopatología que pueden ser

conceptualizadas como formas de evitación no saludable, por ello el TEE tiene un elemento común funcional y es que la persona pone en marcha los patrones de evitación experiencial para eliminar los eventos privados que la persona por sí misma considera barreras para su vida. De este modo se establece que el sujeto sufre por los eventos privados y por la lucha deliberada contra su sufrimiento. Puede estar dentro de este patrón de evitación lo que tiene que ver con supresión del dolor o de pensamientos y la tendencia excesiva a reflexionar o dar razones ante una situación, como un modo de afrontamiento, entre otros (Wilson & Luciano, 2002).

La evitación experiencial puede resultar tóxica o dañina para la persona como resultado de la inflexibilidad empleada y la insensibilidad hacia el contexto en el que es aplicada, es decir, la persona selecciona esa estrategia de afrontamiento, aunque no sea la adecuada a la demanda situacional (Bonanno, Papa, LaLande, Westphal, & Coifman, 2004; Kashdan et al., 2006). Las personas con mayor evitación experiencial pueden ser más propensas al uso de estrategias específicas de afrontamiento como la negación que ponen en marcha en todos los contextos independientemente de la funcionalidad o del resultado que pueda tener en su vida y en sus valores. Por el contrario, las personas que muestran mayor aceptación de su mundo experiencial, menor evitación experiencial, emplearán una variedad de estrategias de afrontamiento, con distintos métodos de auto-regulación, y estas estrategias serán elegidas en relación a la demanda del contexto particular (Kashdan et al., 2006). Por lo tanto, aquello que resulta desadaptativo es el enorme reparto de recursos implicados en el proceso de la evitación experiencial por sí misma, en lugar de permitir a la persona centrarse en el contenido específico emocional o el problema.

Además de a las consecuencias que puede tener para las personas el empleo de la evitación experiencial, ésta coexiste con “la necesidad de sentirse bien” (Wilson & Luciano, 2002, p. 82) que lleva al propio individuo a comprobar constantemente si se siente bien. El excesivo pensamiento y la divagación sobre cómo uno se siente lleva a que la persona se pierda parte de su vida, el contacto con el momento presente y otras experiencias del ambiente. Esto puede

derivar en el estar excesivamente centrado en uno mismo y en los propios eventos privados más que en lo sucede en el contexto a las personas con las que está, la persona centrada en la necesidad de estar bien cae en el olvido de lo que tiene valor a medio y/o largo plazo para uno mismo y para los demás (Wilson & Luciano, 2002). En relación a esto, cuando una persona vive de esta manera, presentando lo que se denomina el TEE, deja de trabajar por aquello que es especialmente importante a medio y/o largo plazo y sin ser consistente con los propios valores. Desde esta visión, se entiende como valor aquello que la persona desea verse haciendo en diferentes áreas de su vida como puede ser la familia, los amigos, el trabajo o la espiritualidad, entre otros (Luciano, Paez-Blarrina, & Valdivia, 2006). En definitiva, la persona descuida aquello que resulta importante para ella por estar atrapada en esa necesidad “sentirse bien” (Wilson & Luciano, 2002).

En el ámbito de la psicología de la salud, en los pacientes con cáncer que manifiestan el trastorno de evitación experiencial se ha observado que, aunque a corto plazo las respuestas de evitación funcionan a corto plazo, puesto que reducen la función aversiva del cáncer. Sin embargo, a largo plazo tienen consecuencias negativas: aumentar el miedo y limitar la vida de tal modo que llegan a estancar áreas valiosas para la persona. Como resultado, comienza a manifestarse lo que en la evitación experiencial se traduce en barreras que impiden al sujeto llevar la vida que desea en cuanto a sus valores (Páez, Luciano, & Gutiérrez, 2005). Además, los estudios realizados sobre la evitación experiencial y su papel en la aceptación del dolor han demostrado que la resiliencia y la aceptación que manifiestan las personas son factores de protección frente a la evitación experiencial que se muestra como un factor de vulnerabilidad que facilita los procesos de inadaptación al dolor después de una situación de sufrimiento (Ruiz-Párraga & López-Martínez, 2015).

En resumen, si bien la evitación experiencial es un concepto muy interesante e innovador que se ha relacionado con numerosos factores psicológicos, aún no existe una clarificación

suficiente y consensuada de los procesos y mecanismos implicados la evitación experiencial. Por lo que existe la necesidad de operativizar de forma más clara el constructo e incrementar datos sobre su validez (Chawla & Ostafin, 2007; Kashdan & Rottenberg, 2010).

2.3. La evitación experiencial en los padres

Recientemente, en el contexto de situaciones que pueden resultar estresantes para la familia se ha estudiado el rol de la evitación experiencial en los padres. Además, este rol ha tenido especial relevancia por la influencia que el estado emocional de los padres tiene sobre los hijos, como se ha visto en el apartado sobre regulación emocional en la familia (ver capítulo 1). De acuerdo con Hayes et al. (1996), los hijos, en especial los adolescentes, pueden aprender la evitación experiencial a través del modelado, de los procesos familiares o de las prácticas parentales deficitarias.

Entre las investigaciones recientes que evalúan en papel de la evitación experiencial (ver tabla 1: estudios realizados con padres sobre flexibilidad psicológica y evitación experiencial) se pueden encontrar estudios sobre la evitación experiencial en los padres, en especial en el proceso de eventos estresantes. En primer lugar, Greco et al. (2008) realizaron un estudio en el que por primera vez consideraron el papel de la evitación experiencial en el afrontamiento emocional de las madres ante el nacimiento de un niño prematuro. Los padres que se enfrentan al nacimiento de un hijo prematuro se encuentran en una situación de vulnerabilidad en el sentido de que esta situación siempre es inesperada y se convierte en un estresor incontrolable para la familia. La situación de tener un hijo en cuidados intensivos debido al nacimiento prematuro genera emociones en los padres y éstos tienen que lidiar con la incertidumbre del estado y el desarrollo del pronóstico de sus hijos. Este estudio resultó ser uno de los pioneros en señalar el potencial papel de la evitación experiencial o la falta de voluntad para querer experimentar eventos privados negativos como mediador en la relación entre el estrés situacional de tener un hijo prematuro y las dificultades posteriores de ajuste a esta situación. En estas madres, la evitación

experiencial fue asociada con los síntomas de estrés postraumático independientemente de otros factores, entre ellos el desarrollo social que percibían en el niño o el apoyo social que esta población percibe (Greco et al., 2008). Además, estos autores señalaron la diferencia entre las estrategias de evitación que no necesariamente resultarían desadaptativas y las que sí lo eran presentadas en forma de evitación experiencial, es decir, aquellos intentos de eliminar las experiencias privadas o de ejercer demasiado el control.

En definitiva, los resultados que obtuvieron mostraron que las madres con elevada evitación experiencial en el contexto de una situación estresante inevitable, como puede ser el nacimiento prematuro de un hijo, tendrían más riesgo de sufrir dificultades y síntomas de estrés postraumático (Greco et al., 2008).

Por otro lado, se han realizado estudios sobre el papel de la evitación experiencial en padres de niños con parálisis cerebral y discapacidad intelectual. Esta situación resulta algo diferente a la expuesta anteriormente ya que tener un hijo con discapacidad es una situación de estrés continuado. Whittingham, Wee, Sanders y Boyd (2013) han estudiado el papel de la conducta de los niños, el afrontamiento parental y la evitación experiencial como predictores de síntomas psicológicos, de tristeza y de carga en los padres de niños con parálisis cerebral. Los resultados obtenidos indicaron como únicos predictores para los síntomas de carga, la evitación experiencial de los padres y los problemas conductuales del niño. Esto es, el intento de controlar la forma y frecuencia de los eventos internos relacionados con el cuidado del hijo enfermo aparece como predictor de tristeza, síntomas psicopatológicos y de carga en los padres. Con estos resultados, los autores sugieren que la evitación experiencial puede ser un aspecto para abordar a la hora de prevenir complicaciones posteriores y en el duelo.

Tabla 1.

Estudios realizados con padres sobre flexibilidad psicológica y evitación experiencial

Autores y año	Lugar	Estudio	Participantes	Resultados
Amos et al. (2011)	Australia	"Understanding Maltreating Mothers: A Synthesis of Relational Trauma, Attachment Disorganization, Structural Dissociation of the Personality, and Experiential Avoidance"	Madres e hijos que han sufrido maltrato por sus propias madres	Generan un modelo para analizar las interacciones madres-hijo ante situaciones de maltrato. La evitación experiencial aparece asociada a la disociación que sufren estas madres.
Cernvall et al. (2015)	Suecia	"Experiential Avoidance and Rumination in Parents of Children on Cancer Treatment: Relationships with Posttraumatic Stress Symptoms and Symptoms of Depression"	Padres de niños con cáncer	La evitación experiencial y la rumiación se relacionaron con los síntomas de depresión y de estrés postraumático.
Cheron, et al. (2009)	EE.UU	"Assessment of Parental Experiential Avoidance in a Clinical Sample of Children with Anxiety Disorders"	Padres de hijos con ansiedad entre 6 y 18 años	Altos niveles de evitación experiencial parental, de modo específico la evitación de la acción, correlacionan positiva y significativamente con mayores niveles de psicopatología. La evitación experiencial se relaciona con el locus de control, la expresión del afecto y el control parental, así como los síntomas de ansiedad en los hijos.
Greco et al. (2008)	EE.UU	"Maternal Adjustment Following Preterm Birth: Contributions of Experiential Avoidance"	Madres de niños prematuros	La evitación experiencial actúa como mediador entre el evento estresante y el ajuste de los padres.
Heckler (2012)	EE.UU	"Mothers' Contingent Reactions toward Children's Emotions: Exploring the Role of Emotion Regulation, Experiential Avoidance, and Affective Symptoms"	Madres	La evitación experiencial en las madres no moderaba la relación entre las reacciones inadecuadas de cuidado y la falta de regulación emocional de los niños.

Tabla 1. Continuación

Autores y año	Lugar	Estudio	Participantes	Resultados
Lloyd & Hastings (2008)	Reino Unido	"Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships"	Madres de niños con discapacidad intelectual	Los mayores niveles de aceptación se asociaron con menor ansiedad maternal y depresión y mayor ajuste psicológico general.
McCracken & Gauntlett-Gilbert (2011)	Reino Unido	"Role of psychological flexibility in parents of adolescents with chronic pain: Development of a measure and preliminary correlation analyses"	Padres de adolescentes con dolor crónico	La flexibilidad psicológica parental se asoció con las respuestas de protección y de fortaleza. Además, hay una relación positiva entre flexibilidad psicológica parental y aceptación del dolor en los hijos y su ajuste social y familiar.
Polusny et al. (2011)	EE.UU	"Effects of Parents' Experiential Avoidance and PTSD on Adolescent Disaster-Related Posttraumatic Stress Symptomatology"	Padres e hijos expuestos a situaciones de estrés y/o trauma	La evitación experiencial media la relación entre la exposición al desastre de la familia y los síntomas de estrés posttraumático tanto para los padres como para los hijos.
Tiwari et al., (2008)	EE.UU	"Experiential avoidance in the parenting of anxious youth: Theory, research, and future Directions"	Padres e hijos con ansiedad	Partiendo de la hipótesis de que los padres de niños con ansiedad pueden tener más tendencia a emplear la evitación experiencial realiza una revisión de estudios.
Whittingham, et al. (2013)	Australia	"Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy"	Padres de niños con parálisis cerebral	La evitación experiencial parental y los problemas conductuales del niño aparecen como únicos predictores de los síntomas de carga y tristeza en los padres.
Williams, et al. (2012)	Australia	"Inflexible Parents, Inflexible Kids: A 6-Year Longitudinal Study of Parenting Style and the Development of Psychological Flexibility in Adolescents"	Padres e hijos menores	Los estilos educativos parentales se relacionan con la flexibilidad psicológica de los hijos. El menor empleo de estrategias autoritarias se relaciona con mayor flexibilidad psicológica en los hijos. Resultados que no mejoran con el paso del tiempo.

El papel de la evitación experiencial en los padres resulta fundamental para hacer frente a situaciones de estrés, como puede ser el cuidado de un hijo enfermo. Estos resultados coinciden con los presentados en el estudio de Lloyd y Hastings (2008) con madres de niños con discapacidad intelectual en el que la aceptación en general de los pensamientos y emociones no deseadas, así como estar en contacto con el momento presente se asoció con menores niveles de ansiedad, depresión o estrés en general. Además, en el análisis longitudinal, las estrategias de evitación han actuado como predictor de los síntomas depresivos en un primer momento, aunque no aparece como predictor a lo largo del tiempo. Por otro lado, la aceptación en las madres se relacionó negativamente de modo bidireccional con la escala de ajuste negativo y esas relaciones resultaron estables en el tiempo (Lloyd & Hastings, 2008).

En padres de adolescentes o adultos jóvenes con dolor crónico (McCracken & Gauntlett-Gilbert, 2011) también se ha estudiado el rol de la evitación experiencial con el fin de mejorar las intervenciones dirigidas a esta población. La flexibilidad psicológica en los padres se relacionó negativamente con las respuestas de protección y de promoción del dolor. Además, una mayor flexibilidad psicológica en los padres se relacionó con la aceptación del dolor en los adolescentes y unos menores índices de impacto del dolor en su vida social, emocional y familiar, así como en su desarrollo funcional. Por lo tanto, la evitación experiencial en los padres se ha mostrado como el mejor predictor del funcionamiento independiente de las variables consideradas en los adolescentes (McCracken & Gauntlett-Gilbert, 2011). Con estos estudios sobre la evitación experiencial en padres se puede decir que tanto ante situaciones de estrés puntual como de estrés mantenido la evitación experiencial parece tener un rol importante en el afrontamiento parental.

Además, no sólo se ha estudiado la repercusión que tiene la evitación experiencial sobre la propia vivencia emocional parental, sino que al mismo tiempo se ha asociado con la salud psicológica y el desarrollo psicosocial de los hijos. El procesamiento emocional de los padres

tiene su influencia en los hijos. Los niños aprenden en el contexto familiar a expresar las emociones, a relacionarse con el mundo, y a etiquetar las emociones. De este modo hay estudios que muestran como adolescentes que tienen mayores dificultades en su regulación emocional cuando los padres son más controladores y al contrario cuando los padres se muestran más cálidos en sus relaciones existen menos dificultades (McEwen & Flouri, 2009; Moilanen, Shaw, & Fitzpatrick, 2010; Vanwoerden et al., 2015).

Entre los estudios que han tenido en cuenta el concepto de evitación experiencial en el contexto relacional se encuentra el de Cheron, Ehrenreich y Pincus (2009) en el que se presenta el concepto de *evitación experiencial parental*, definida como “el fenómeno que ocurre cuando un padre se enfrenta a una situación en la que su hijo experimenta un incidente que conlleva activación emocional y los pasos que ese padre realiza para controlar la forma o frecuencia de la experiencia del hijo, incluso cuando este control causa dolor o es perjudicial” (Cheron et al., 2009, p.385). La evitación experiencial se concibe como el constructo que puede ser útil para entender los factores que contribuyen al uso excesivo del control parental en el contexto de la ansiedad infantil. Por lo tanto, Cheron et al. (2009) han estudiado la relación de la evitación experiencial parental con respecto a la sintomatología ansiosa de sus hijos menores de entre 6 y 18 años y, en general, el ambiente familiar de los hijos con trastornos de la ansiedad. El contexto parental conlleva relaciones interpersonales y esto hizo que estos autores variasen la definición original de evitación experiencial, sólo centrada en la experiencia privada, hacia la interacción personal.

De este modo, Cheron et al. (2009) postularon que la evitación experiencial parental representaba, por un lado, el no deseo en los padres de presenciar la emoción negativa que los hijos experimentaban, así como la falta de habilidad de los padres para gestionar de modo eficaz sus propias reacciones hacia lo que le estaba afectando al hijo. Los resultados afirman que los padres que reflejan mayor evitación experiencial parental presentaban peor estado de ánimo y

ansiedad. En general, los padres que sienten falta de habilidad para enfrentarse a la experiencia emocional de sus hijos a través de acciones específicas son padres que reflejan mayores dificultades emocionales. Además, los padres que tienden a responder en relación a sus propios eventos privados con evitación, es decir, presentan evitación experiencial, parecen estar evitando también las experiencias emocionales negativas que forman parte de la vida de sus hijos. Otro de los hallazgos significativos de este estudio es que se encontraron diferencias entre los factores de la evitación experiencial parental entre los padres y las madres. Por un lado, los padres reflejan más dificultad en actuar cuando un hijo está experimentando una situación emocional negativa mientras que las madres reflejan un menor deseo de presenciar las experiencias negativas emocionales en sus hijos (Cheron et al., 2009). Los resultados de dicho estudio son de esencial relevancia, además de por la creación del instrumento y de nuevos conceptos, por la complejidad que supone el fenómeno de la evitación experiencial y para entender la importancia que tiene la evitación experiencial en el afrontamiento de los padres también ante las dificultades de los hijos.

En este sentido, Tiwari et al. (2008) previamente reflejaron cómo los padres de hijos que tienen ansiedad presentan una mayor tendencia a emplear procesos de evitación experiencial y de sobreprotección, al no intentar tolerar sus propias experiencias internas de malestar. Es decir, los padres realizan un comportamiento orientado a reducir el malestar de sus hijos y así evitan el contacto con las propias experiencias internas. Por lo tanto, la evitación experiencial en los padres se ha relacionado con peores índices en el funcionamiento socio-emocional en sus hijos (Cheron et al., 2009; Tiwari et al., 2008). Sin embargo, Heckler (2012) obtuvo resultados diferentes ya que la evitación experiencial en las madres no moderaba la relación entre las reacciones inadecuadas de cuidado y la falta de regulación emocional de los niños.

En esta línea Polusny et al. (2011) mostraron la importancia de la familia, en especial el papel de los padres para la recuperación tras un evento traumático que puede haber afectado a todos los miembros de la familia. A través de un modelo de ecuaciones estructurales muestran

el proceso psicológico de la evitación experiencial partiendo de la hipótesis en la que el proceso de evitación experiencial mediará la relación entre la exposición familiar a la situación estresante (o trauma) y los síntomas de estrés postraumático tanto para los adolescentes (hijos) como para los padres. Los resultados reflejan, por un lado, que los síntomas de estrés postraumático en los padres son predictores de los síntomas en los hijos y, por otro lado, que el funcionamiento parental después del suceso estresante aumentaba el efecto sobre la evitación experiencial en los síntomas de estrés postraumático en los hijos. Esto coincide con estudios anteriores que han mostrado que la evitación experiencial media la relación entre la exposición y el malestar emocional en adultos (Marx & Sloan, 2005; Tull & Roemer, 2003). Sin embargo, la tendencia de los padres a poner en marcha mecanismos de evitación experiencial no contribuye a predecir los síntomas de estrés postraumático en los hijos. Por lo tanto, en las familias con un padre y/o madre que presenta altos niveles de sintomatología postraumática, la evitación experiencial en los hijos sí que medirá el efecto en los síntomas de estrés postraumáticos propios en relación al evento. Es decir, la evitación experiencial parental no tiene una influencia directa en la sintomatología traumática del hijo, sino que la evitación experiencial parental se relaciona con la sintomatología en los hijos por el bajo funcionamiento parental que presentan después de la situación estresante. Por lo que el deficitario funcionamiento parental resulta como el mejor predictor de los síntomas de estrés postraumático en los hijos. De nuevo, estos resultados reflejan la importancia del contexto familiar a la hora de entender las reacciones de los adolescentes después de un evento estresante o traumático (Polusny et al., 2011).

De hecho, cuando desde la perspectiva de los hijos se evalúan las contingencias de las madres, la evitación experiencial en las madres tiene una influencia indirecta en la evitación experiencial en los hijos a través del malestar de los padres. Las respuestas de las madres a las expresiones de afecto negativa de los hijos pueden transmitir al hijo que esas emociones deben ser

evitadas, aunque no queda demostrado que el único mediador de esto sea la evitación experiencial parental (Heckler, 2012).

Desde este conocimiento ha surgido el interés por buscar el papel de la evitación experiencial en la complejidad de las relaciones madres de hijos que han sido estudiadas a lo largo de la historia de la psicología, como por ejemplo el apego. Un ejemplo de ello es el estudio de Amos, Furber y Segal (2011) que abordó la complejidad de las relaciones madre e hijos en situación de maltrato, y en especial cuando tanto las madres como los hijos sufren determinados síntomas psicopatológicos. Amos et al. (2011) sugirieron un modelo para la creación de intervenciones de ayuda en esta población explorando conceptos como la disociación estructural y la evitación experiencial y cómo se relacionan con el maltrato. Este modelo es una muestra del complejo proceso psicológico que facilita la evitación en el componente disociativo de la personalidad en el que la confusión, el malestar, los recuerdos, las imágenes y las sensaciones se almacenan (Ver Amos et al., 2011 para más información del modelo). Las madres pueden identificar de modo erróneo al niño como una fuente de malestar, lo que llevaría al enfoque destructivo y la evitación, comportamiento que define el maltrato. La experiencia del trauma relacional y la consecuente desorganización del apego no pueden ser integradas por los niños por su grado de desarrollo y edad. La madre intenta manejar la angustia provocada por las necesidades de apego de su niño. Por lo tanto, el éxito de su respuesta se mide por su capacidad para responder no con precisión a las necesidades del niño, sino más bien para desactivar o evitar la parte disociada de la personalidad relacionada con el apego (Amos et al., 2011). Esto tiene que ver con estudios con diversas poblaciones en las que las personas intentan regular sus experiencias internas negativas empleando comportamientos que resultan destructivos (Chawla & Ostafin, 2007).

Así, el control psicológico parental aparece como otro de los factores que interfiere el desarrollo de la auto-regulación y, de este modo, también reduce la flexibilidad psicológica tanto

en ellos mismos como en los hijos. Para los padres, uno de los mayores desafíos es encontrar el equilibrio adecuado entre la supervisión continua y descubrir las necesidades del hijo para incrementar su autonomía y de este modo su mejor desarrollo (Morris et al., 2007). En definitiva, la flexibilidad psicológica en los padres resulta importante, no meramente por la influencia en su propio estado emocional, sino por la repercusión que tiene en el desarrollo emocional de sus hijos (Murrell & Scherbarth, 2006; Williams et al., 2012).

Al estudiar los estilos educativos de los padres, también el estilo que los padres emplean para educar a sus hijos puede estar mediado por la flexibilidad psicológica y ésta varía a lo largo del tiempo. Williams et al. (2012) estudiaron la flexibilidad psicológica en un estudio longitudinal. Los resultados muestran que la flexibilidad psicológica disminuye con los años y que los padres que empleaban en la educación de sus hijos un estilo autoritario con el tiempo mostraban una menor flexibilidad psicológica ante la maduración del niño. El estilo autoritario parental se relacionaba con evitación experiencial, mientras que el resto de estilos educativos (permisivo y democrático) no se encontraron resultados significativos. De igual manera, el estudio señala como percibir calidez y el empleo de un estilo democrático se ha asociado con mayor flexibilidad psicológica en los padres, lo que también tiene una relación positiva con el desarrollo de los niños (Williams et al., 2012). Los resultados de este estudio tienen relación con la sobreprotección, que ha sido uno de los aspectos estudiados en los padres de niños con cáncer, aunque sin resultados concluyentes (Hullmann, 2010; Tillery, Long, & Phipps, 2014).

Se ha demostrado que cuando los padres muestran un mayor control de las conductas de sus hijos, hay un menor desarrollo de flexibilidad psicológica en adolescentes, lo que resulta perjudicial para su desarrollo (Williams et al., 2012). Por otro lado, la evitación experiencial no tiene por qué siempre reflejar un proceso patógeno. Por ejemplo, se ha informado de la efectividad de la misma en algunos contextos en los que se emplea la distracción en los niños que están recibiendo un tratamiento. La distracción facilita el afrontamiento durante un tiempo

limitado en el que tiene lugar el proceso con relevancia emocional aguda (Cohen, Bernard, Greco, & McClellan, 2003). La evitación experiencial, por tanto, resulta ser un constructo interesante y de especial relevancia para ser considerada en el procesamiento emocional parental ante situaciones de estrés para toda la familia, como es la enfermedad grave de un hijo.

2.3.1. La evitación experiencial en padres de niños con cáncer

Respecto a las variables relacionadas con el malestar de los padres de niños con cáncer, recientemente se ha incluido el constructo de la evitación experiencial para explicar las consecuencias emocionales en los padres de niños con cáncer. En este sentido, Cernvall et al. (2012, 2016) han demostrado que la evitación experiencial y la rumiación están asociadas positivamente con la depresión, la ansiedad y el estrés postraumático en padres de niños con cáncer en fase de tratamiento activo. Las dificultades en la expresión emocional se relacionaron con la evitación experiencial y el malestar emocional en general. Además, en otro estudio realizado en esta misma línea con padres se encontró que el empleo de estrategias de evitación predice angustia en los padres de niños con tumores cerebrales (Cernvall, Carlbring, Ljungman, & von Essen, 2013).

Investigaciones previas sobre el papel de la evitación experiencial en padres de niños con cáncer también sugieren que actúa como mantenedor de los síntomas de estrés postraumático. De este modo, se llevó a cabo un estudio en el que se facilitaban estrategias de ayuda a esta población, ya que muchos de los padres tienen dificultades para adaptarse a la situación de tener un hijo enfermo y pueden reaccionar con síntomas de estrés postraumático, bajo estado de ánimo y a su vez reducir la calidad de vida de las familias. La hipótesis desde la que se partió fue que la evitación experiencial junto con la rumiación contribuirían a aumentar los niveles de estrés y no favorecen una adecuada adaptación (Cernvall et al., 2013). De este modo, la evitación experiencial no resulta relevante sólo en los padres durante el tratamiento de los hijos, sino que puede que también siga teniendo importancia en padres de niños con cáncer que ya están fuera

de tratamiento o que han fallecido. La evitación experiencial, junto con otros eventos estresantes vitales no relacionados directamente con la enfermedad del hijo, han sido los mayores predictores para los síntomas de estrés postraumático en padres de niños que han finalizado el tratamiento o han fallecido (Velasco, Cernvall, Ljungman & von Essen, 2015, en prensa). Los resultados obtenidos hacían referencia a resultados de investigaciones previas en las que se afirmaba que los niveles de evitación experiencial pueden resultar estables en el tiempo y funcionar como uno de los factores mantenedores de los problemas emocionales (Cernvall et al., 2013; Spinhoven, et al., 2014). Cernvall et al (2013) presentaron un modelo para entender el papel de la evitación experiencial en padres de niños con cáncer (ver figura 2).

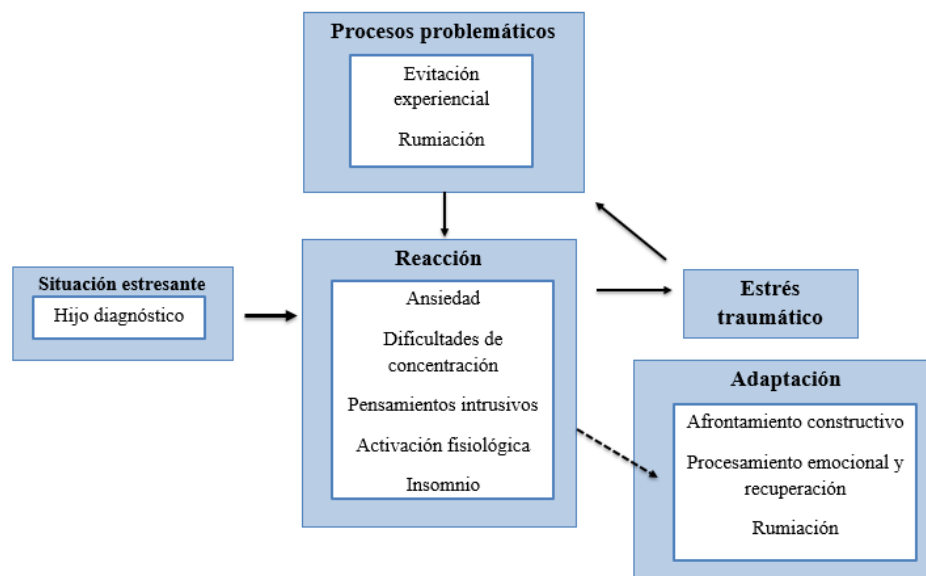


Figura 2: Modelo sobre papel de la evitación experiencial en padres de niños con cáncer

(Fuente: Cernvall et al., 2013)

Por lo tanto, los estudios realizados con padres de niños con cáncer sugieren que los padres con menores niveles de evitación experiencial serán más flexibles a los diferentes contextos y demandas siendo un modo de afrontamiento que les puede ayudar ante la enfermedad de su hijo (Cernvall et al., 2013, 2016; Velasco et al., 2015). Siguiendo el modelo propuesto por Cernvall et al. (2013) la evitación experiencial junto con la rumiación tiene una influencia directa a la

reacción que los padres tengan tras el diagnóstico de la enfermedad de su hijo. Estas reacciones pueden ir seguidas de un proceso de adaptación en el que no está presente la evitación experiencial o de no adaptación en el que evitación experiencial y rumiación tienen un papel relevante en los procesos traumáticos. De este modo la flexibilidad en los padres, puede resultar un factor protector y facilitar un adecuado procesamiento emocional, así como el afrontamiento constructivo. Los resultados de dichos estudios resultan alentadores, aunque aún resultan limitados por ello es necesario seguir investigando sobre este constructo a través de evaluaciones específicas en esta población para así poder generar modelos teóricos y de intervención para los padres.

Resumen del capítulo

En el presente capítulo se han expuesto los conceptos de aceptación y evitación experiencial, así como todas las características asociadas a los mismos. Se ha procurado exponer una visión amplia del concepto de aceptación, haciendo especial énfasis en los matices presentes hasta la reciente creación del concepto aceptación experiencial. Se ha delimitado el concepto de evitación experiencial para una mejor ayuda a su comprensión y por ser el origen de la aceptación experiencial, de igual modo que se ha presentado su relación con la salud y la patología.

Por otro lado, se ha dedicado un apartado a la evitación experiencial parental, es decir, a exponer los resultados de estudios en relación a la flexibilidad psicológica en los padres y las consecuencias que tiene para ellos mismos y para sus hijos. Los padres como protagonistas de la presente tesis y sus manifestaciones de evitación experiencial y aceptación en el contexto de la paternidad resultan muy relevantes para el presente estudio. De modo más concreto, en los padres de niños con cáncer también se ha estudiado el papel de la evitación experiencial siendo esta una pieza clave para entender su vivencia emocional.

Capítulo 3:

Evaluación de la aceptación y de la evitación experiencial

La evitación experiencial, y en su polo contrario la aceptación, clásicamente se ha evaluado a través de cuestionarios auto-aplicados. Se han empleado numerosos cuestionarios desde los distintos enfoques realizando intentos por definir y medir adecuadamente el constructo. Entre los más clásicos están: la “*Expressed Acceptance of Self and Others Scale*” (Bills, Vance, & McLean, 1951), el “*Acceptance of Self and Others Scale*” (Fey, 1955), el Cuestionario de Aceptación de Berger (1952) que fue uno de los más completos y, el “*Unconditional Self-Acceptance and Responses to Negative Feedback*” (USAQ, Chamberlain & Haaga, 2001) que fue diseñado basándose en los principios de la Terapia Racional Emotiva de Ellis. Todas estas medidas fueron creadas para evaluar la aceptación de uno mismo y de otros y así realizar estudios, en su mayoría correlacionales, con los distintos modos de psicopatología (para una revisión más detallada de los mismos ver Williams & Lynn, 2010). En el presente apartado se presenta una revisión en detalle de aquellos que tienen que ver con la aceptación experiencial, flexibilidad psicológica y la evitación experiencial (ver tabla 2: Cuestionarios de aceptación y evitación experiencial).

3.1. Cuestionario de Aceptación Acción

El Cuestionario de Aceptación Acción (AAQ, siglas en inglés) fue diseñado y validado por Hayes et al. (2004) con el fin de medir de forma específica la evitación experiencial. El AAQ es uno de los cuestionarios más conocidos y empleados para evaluar el constructo de la evitación experiencial. Fue el primer cuestionario creado y ha sido una medida usada en numerosas investigaciones en las que se ha encontrado su relación con salud mental y con otros constructos psicológicos, como la ansiedad (p.ej.: Tull & Roemer, 2007), la depresión, (p.ej.: Carvalho et al., 2015), la tolerancia al dolor (p.ej.: Feldner et al., 2006), características de la personalidad (p.ej.: Berking, Neacsiu, Comtois, & Linehan, 2009; Iverson, Follette, Pistorrello, & Fruzzetti, 2012) así como la vulnerabilidad psicológica y el bienestar psicológico general (p.ej.: Kashdan

et al., 2006; Kashdan, & Rottenberg, 2010), entre otros. Además, el AAQ también ha sido empleado en otras áreas como el rendimiento laboral (p.ej.: Bond, Lloyd, & Guenole, 2013).

El estudio realizado para la validación original del cuestionario creó un banco de 16 ítems con una escala tipo Likert y una composición de factor único que representaba el tipo de fenómeno que se quería evaluar (Hayes et al., 2004). En esta escala original existían ítems sobre las evaluaciones negativas de las emociones (p.ej.: “la ansiedad es mala”), la evitación de pensamientos y sentimientos (p.ej.: “intento eliminar los pensamientos y sentimientos que no me gustan intentando no pensar en ellos”), la diferenciación de un pensamiento de su referente (p.ej.: “cuando evalúo algo negativamente, soy capaz de reconocer que eso es una reacción y no un hecho objetivo”) y, por último, el ajuste de la conducta en la presencia de pensamientos o sentimientos no deseados (p.ej.: “soy capaz de tomar acción sobre un problema si tengo claro que es lo correcto a hacer”). El AAQ fue un cuestionario breve en su origen que pretendía evaluar la evitación experiencial, es decir, la no aceptación de las experiencias internas negativas y la interferencia con los valores, aunque ha sido criticado por la dificultad para entender alguno de sus ítems y no se sabe si llega a medir todos los aspectos de la Evitación Experiencial aplicados en la definición original de Hayes et al. (1996). Así, Gámez et al. (2011) sugieren que el AAQ incluye aspectos de evitación, pero no otros, como aquellos que tienen que ver con la aceptación y el compromiso con los valores.

En cuanto a las propiedades psicométricas del AAQ, la consistencia interna de este primer instrumento es de 0,70 alpha de Cronbach o menor (Hayes et al., 2004; Marx & Sloan, 2005). Esta adecuada consistencia interna más tarde fue criticada. El problema parecía derivado, al menos en parte, de la innecesaria complejidad de los ítems y por la matización de los conceptos que se presentaban, por ejemplo, la presencia de dobles negaciones de algunos ítems. Además, en cuanto a la validez de contenido se señaló que las personas pueden que no necesariamente eviten sus eventos internos, aunque sus conductas puedan aparecer desproporcionadas hacia el

control de dichos eventos a expensas de las contingencias con sus valores. En decir, en el AAQ con respecto al contenido de los ítems no se contemplaban las contingencias con los valores ni el intento de control. Desde el modelo ACT (Hayes et al., 1999) lo que se pretende es que la persona sea lo suficientemente flexible para que sus acciones ante determinadas situaciones tengan que ver con sus valores, no importa si esos eventos son no deseados, queridos o neutrales (Bond et al., 2011). Sin embargo, el AAQ logra evaluar el constructo de la evitación experiencial después de controlar alguna de las características individuales, como puede ser la inteligencia emocional, el locus de control, el afecto negativo, la supresión de pensamiento o la deseabilidad social (Bond, Hayes, & Barnes-Holmes, 2006). Además de las críticas realizadas con respecto a las propiedades psicométricas, algunos autores criticaron el AAQ por resultar muy heterogéneo y porque no definía por completo la flexibilidad psicológica. El AAQ fue acusado de poca validez discriminativa en relación al afecto negativo o al neuroticismo (Kashadan & Breen, 2007) resultando una medida limitada.

La versión española del AAQ (Barraca, 2004) de 9 ítems presenta una consistencia interna 0,74 y un test retest 0,71. En los análisis factoriales presentan un único factor, resultando un instrumento adecuado para diferenciar los cambios terapéuticos, sin embargo, el propio autor afirma que la evaluación de la flexibilidad psicológica no puede limitarse a un cuestionario (Barraca, 2004).

Para mejorar las propiedades psicométricas de la primera versión del AAQ surge el AAQ-II (Bond et al., 2011). Esta segunda versión resolvió el problema de la pobre consistencia interna, aunque continúa siendo criticado por mostrar poca discriminación con la medida de la emocionalidad negativa. Los resultados de validez en seis muestras diferentes indican una estructura satisfactoria, fiabilidad y validez para esta medida. La media del alpha de Cronbach es de 0,84 (0,78-0,88) y la fiabilidad test re-test a los 3 meses de 0,81 y a los 12 meses de 0,79. El AAQ-II parece medir el mismo concepto que el AAQ original con una correlación de 0,79

pero con mejores propiedades psicométricas. En cuanto a la estructura factorial, en un inicio resultó de dos factores, un primer factor denominado negatividad expresada y otro compuesto por sólo 3 ítems de factor denominado positividad expresada. La covarianza de los ítems de la versión del AAQ-II en la versión de 7 ítems corresponde a único factor que es la evitación experiencial o inflexibilidad psicológica (Bond et al., 2011).

El AAQ II ha evaluado la evitación experiencial relacionada con otras variables, resultando ser un predictor consistente diferenciando la población clínica y la no clínica y mostrando ser sensible a la eficacia del tratamiento. La validez del constructo ha quedado avalada, ya que se ha demostrado en los índices de funcionamiento que la evitación experiencial o la flexibilidad psicológica explica la única varianza sobre algunos índices de sintomatología. La flexibilidad psicológica, por lo tanto, medida con este instrumento añade validez clínica, aunque se requieren de instrumentos más fuertes (Gloster et al., 2011).

La versión española del AAQ-II fue validada por Ruiz, Langer-Herrera, Luciano, Cangas y Beltrán (2013). En ella se obtuvieron adecuadas propiedades psicométricas de seis muestras clínicas y no clínicas diferentes con resultados muy similares a los obtenidos en la versión del AAQ-II de Bond et al. (2011). El AAQ-II versión española presenta una consistencia interna (alpha de Cronbach) adecuada entre 0,75 y 0,93. Se trata de un cuestionario con un único factor. Además, en el estudio de validación del cuestionario se encontraron relaciones entre las puntuaciones del AAQ II y las medidas generales de psicopatología, así como con los índices calidad de vida.

El AAQ-II (Ruiz et al., 2013) se ha considerado una medida general de evitación experiencial e inflexibilidad psicológica. Este cuestionario está compuesto por 7 ítems que se responden con escala tipo Likert (1-7) en los que se refleja la falta de voluntad de experimentar pensamientos y sentimientos no deseados (p.ej.: “tengo miedo de mis sentimientos”) y por otro lado, la falta de habilidad para permanecer en contacto con el momento presente y realizar

conductas acorde a las direcciones valiosas en presencia eventos internos que pueden afectar (p.ej.: “mis experiencias y recuerdos dolorosos hacen que me sea difícil vivir la vida que querría”).

Recientemente, Wolgast (2014) ha realizado un estudio amplio con el fin de analizar la estructura factorial del AAQ-II y ver qué mide realmente este instrumento y verificar si evalúa la evitación experiencial, es decir, mejorar la validez del instrumento, así como reducir la sobreestimación de la asociación entre evitación experiencial y las diferentes medidas relacionadas con la salud. Para ello emplearon ítems del AAQ-II original, ítems creados para evaluar malestar e ítems creados para evaluar aceptación/ no aceptación, de tal modo que se generaron 3 factores diferentes. Los resultados del análisis factorial exploratorio muestran que el AAQ-II presenta la misma estructura factorial que las medidas diseñadas para medir el malestar general, sin embargo, no resultaba la misma estructura factorial para medir la aceptación/no aceptación entendiendo ésta como la actitud o respuesta a los estados psicológicos negativos. El malestar y la sub-escala de aceptación mostraron una relación muy débil pudiendo significar que la aceptación es algo más que la ausencia de malestar.

3.2. El Cuestionario de Evitación Experiencial Multidimensional (Multidimensional Experiential Avoidance Questionnaire)

Esta medida surge con el fin de completar el constructo que ya evaluaba el AAQ original. Gámez et al. (2011) criticaron que los ítems que componen el AAQ se centraron en evaluar el malestar, a la vez que no especificaban la disfunción. Desde este enfoque surge la necesidad de crear un instrumento diferente que incluya los dominios disfuncionales. El Cuestionario de Evitación Experiencial Multidimensional (MEAQ; Gámez et al., 2011) fue creado con el fin de facilitar un conjunto de ítems con una mejor definición de la evitación experiencial que no se solapase tanto con la tendencia a evitar que señala la experiencia de estados afectivos negativos.

Gámez et al. (2011) presentaron la evitación experiencial como una respuesta elegida ante una particular situación o una tendencia general de la persona a experimentar las situaciones evitando. El MEAQ incluye varios dominios: las conductas, las emociones, los pensamientos, los recuerdos, las sensaciones automáticas, y el dolor. El contenido resulta abierto sin especificar las situaciones que pueden ser propias de determinados trastornos. Dentro de estos dominios se evalúa: a) la no aceptación de experiencias negativas, b) interferencia con los valores o las metas personales, c) las estrategias que tienen una alta probabilidad de servir para evitación, pero no requieren una conciencia explícita, d) actitudes o creencia hacia las experiencias negativas. De estos dominios resultaron 14 áreas etiquetadas como posponer indefinidamente, distracción, evitación pasiva, evitación activa, afrontamiento mal adaptativo, negación, supresión de pensamiento, evitación emocional, regulación emocional, distanciamiento emocional, evitación automática, evitación del dolor, valores y voluntad y actitudes hacia el malestar. El MEAQ contiene en su estructura factorial seis factores que son: evitación conductual, aversión al malestar, posponer indefinidamente, distracción/supresión, represión/negación y resistencia al malestar. El MEAQ mostró buenos índices de consistencia interna entre sus sub-escalas (0,80) y la escala global tiene un alpha de Cronbach excelente 0,91 y 0,92 (Gámez et al., 2011).

Uno de los objetivos fundamentales de la creación del MEAQ era la diferenciación con otros constructos como el neuroticismo o el afecto negativo. Dentro de las subescalas, la que más correlaciona con neuroticismo y afecto negativo es la de aversión al malestar. Este cuestionario superó alguna de las dificultades anteriores para diferenciar entre aquello que la persona hace, aunque resulte un procesamiento emocional adaptativo a través de la escala de resistencia al malestar. Por lo tanto, Gámez et al. (2011) sugirieron que la voluntad de hacer frente a las experiencias negativas no es sólo el polo opuesto a la no aceptación, es decir, la experiencia de lo positivo y negativo deberían ser dimensiones separadas. Este resultado hace referencia a la mejora de la discriminación con la dimensión neuroticismo. Además, el MEAQ incluye

dimensiones que tienen que ver con los valores y el sentido de la toda la experiencia vital, lo que le hace completar la evaluación de la flexibilidad psicológica como concepto más amplio.

Entre los puntos débiles del MEAQ está su larga extensión, ya que la versión original estaba compuesta por 62 ítems. Recientemente se ha desarrollado el “Brief Experiential Avoidance Questionnaire” (BEAQ; Gámez et al., 2014) en el que a través de 15 ítems se evalúa el contenido de las seis dimensiones evitación conductual, aversión al malestar o al dolor, dilación de asuntos, distracción, supresión, represión, negación y la resistencia al sufrimiento, como variable inversa o positiva (aceptación). El BEAQ presenta unos adecuados índices de consistencia interna y convergencia con la escala original. La creación de este cuestionario parece resolver en parte la crítica que se le ha hecho al AAQ, en especial el solapamiento con la dimensión neuroticismo, sin embargo, este instrumento no ha sido empleado en otras investigaciones, siendo el AAQ el instrumento más empleado en todas las investigaciones sobre evitación experiencial.

3.3. La evitación experiencial en poblaciones específicas

Hayes et al. (2004) señalaron la importancia de desarrollar medidas específicas de evitación experiencial para poblaciones clínicas y no clínicas con ítems que sean específicos de determinadas problemáticas o dominios. Además, estos autores justifican la creación de estos instrumentos porque puede que el AAQ no resulte lo suficientemente sensible para evaluar la eficacia de determinados tratamientos en distintas poblaciones. Por lo tanto, es necesario generar medidas específicas para poblaciones concretas. Diversos investigadores siguiendo esta línea han creado cuestionarios específicos para poblaciones o problemáticas particulares. A continuación, se exponen los más destacados.

3.3.1. Ámbito de la salud física

Se ha creado un cuestionario para evaluar la flexibilidad psicológica en personas con dolor crónico “*Chronic Pain Acceptance Questionnaire*” (CPAQ; McCracken et al., 2004). El CPAQ es una medida en la que se reconoce que el dolor no puede ser cambiado, por lo tanto, evalúa la habilidad para suprimir los esfuerzos por evitarlo y reducirlo y que la persona se comprometa con sus valores vitales realizando actividades a pesar del dolor. En este sentido, McCracken et al. (2004) y Wicksell, Olsson, y Melin (2009) presentaron la estructura factorial del CPAQ con dos factores que son el compromiso con las actividades y la aceptación del dolor. Este cuestionario presenta una adecuada consistencia interna en las subescalas. Lo más relativo a este instrumento es que el compromiso con las acciones es el factor que más contribuía a predecir satisfacción con la vida y mejor estado de ánimo. La versión española del cuestionario tiene adecuadas propiedades psicométricas (Rodero et al., 2010) y ha sido empleada en pacientes con fibromialgia (González, Fernández & Torres, 2010) y en personas mayores con dolor crónico (Alonso, López, Losada & González, 2013).

Para personas con diagnóstico de diabetes se ha creado el “*Acceptance and Action Diabetes Questionnaire*” (AADQ; Gregg, Callaghan, Hayes, & Glenn-Lawson, 2007), que evalúa la aceptación de los pensamientos y sentimientos en relación a la enfermedad, así como el compromiso con las acciones encaminadas a los valores.

Por otro lado, en pacientes con daño cerebral adquirido se ha creado el “*Acceptance and Action Questionnaire-Acquired Brain Injury*” (AAQ-ABI; Whiting, Deane, Ciarrochi, McLeod, & Simpson, 2015) para evaluar la aceptación en esta población. El AAQ-ABI tiene tres factores: evitación reactiva, negación y aceptación activa. Este cuestionario presenta una adecuada consistencia interna. Los resultados sugieren que tanto el AAQ-ABI como el AAQ pueden ser usados en esta población porque evalúan diferentes aspectos de la flexibilidad psicológica. Por un lado, el AAQ-ABI parece medir la flexibilidad psicológica sobre los pensamientos y

sentimientos en relación al daño cerebral en sí mismo. Mientras que el AAQ se centra en la inflexibilidad psicológica asociada al malestar general. Se han publicado estudios recientes en los que se demuestra la eficacia de las intervenciones para padres de niños con daño cerebral adquirido en las que se trabajan los aspectos relacionados con la evitación experiencial (Brown, Whittingham, & Sofronoff, 2015).

3.3.2. **Ámbito de la salud mental**

En relación a poblaciones del ámbito de la salud mental se ha creado un instrumento para personas que están en tratamiento por problemas con el abuso de sustancias. El “*Acceptance and action questionnaire– Substance abuse*” (AAQ-SA; Luoma, Drake, Kohlenberg, & Hayes, 2011) es un instrumento compuesto por 18 ítems que incluye dos subescalas. Han sido considerados como factores fundamentales el compromiso con los valores, la autoeficacia y la autoestima. Todos ellos resultan relevantes para el cambio terapéutico en esta población. De este modo, Luoma et al. (2011) reflejan como el uso de sustancias es una forma de evitación experiencial. Lo más interesante de este cuestionario es que obtuvieron resultados que se relacionaban con la medida del AAQ, pero no por completo, es decir, una medida no sustituye a la otra. El AAQ-SA evalúa algún aspecto complementario y específico de esta población. La consistencia interna de esta nueva medida resultó mejor que el AAQ en esta población. El AAQ-SA logró predecir algunas variables que el AAQ no. Como resultados de dicho estudio se obtuvieron mejoras en el AAQ-SA en las personas que habían tenido tratamiento previo en relación al abuso de sustancias mientras que el AAQ no logró medir la diferencia entre ambos grupos (Luoma et al., 2011).

Para las personas con problemas de la conducta alimentaria se ha creado un cuestionario con el fin de evaluar la eficacia de tratamientos actuales que ponen en el enfoque en la aceptación. El “*Body Image-Acceptance and Action Questionnaire*” (BI-AAQ; Sandoz, Wilson, Merwin, & Kellum, 2013) fue diseñado para evaluar la inflexibilidad psicológica en relación a la imagen corporal. La flexibilidad psicológica de la imagen corporal se ha asociado con una mayor

satisfacción con la imagen corporal y menos trastornos de la conducta alimentaria. Así mismo el instrumento presenta unas adecuadas propiedades psicométricas (Sandoz et al., 2013).

Las terapias basadas en la aceptación también se están realizando con personas que padecen ansiedad social. El “*Social Anxiety – Acceptance and Action Questionnaire*” (SA-AAQ; MacKenzie & Kocovski, 2010) fue creado para evaluar la aceptación específicamente en relación a los síntomas de ansiedad social. La principal fortaleza de este cuestionario es que las áreas que evalúa permiten establecer objetivos terapéuticos con estos pacientes. Un ejemplo de ítem es: “me critico a mismo por tener irracional e inapropiada ansiedad social”. El cuestionario se compone de dos factores, uno que incluye aquellos ítems que indican la carencia de aceptación y otro factor que incluye los ítems que sí expresan aceptación (MacKenzie & Kocovski, 2010).

3.3.3. Ámbito de la salud laboral

En el ámbito laboral también ha surgido la necesidad de evaluar la flexibilidad psicológica en cuanto a aspectos del trabajo. La puntuación obtenida en el “*The Work-related Acceptance and Action Questionnaire*” (WAAQ; Bond et al., 2013) correlaciona significativamente más fuerte con variables específicas del trabajo como eficacia en la tarea, satisfacción con el trabajo, motivación laboral, compromiso y abstención laboral en comparación con el AAQ- II. Sin embargo, el AAQ-II correlacionaba en mayor medida con variables más estables en diferentes contextos como son la salud mental o las variables de personalidad (Bond et al., 2013). Todo ello es indicativo de la riqueza de conocimiento que proporciona crear nuevas herramientas de evaluación en ámbitos específicos.

3.3.4. Ámbito familiar-padres

Dentro del ámbito familiar también ha surgido el interés de evaluar aspectos de flexibilidad psicológica que pueden afectar en situaciones familiares. En cuidadores, recientemente se ha desarrollado el “*Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire*” (EACQ; Losada, Márquez-González, Romero-Moreno, & López, 2014) con el fin de evaluar la evitación

experiencial de los cuidadores en relación al malestar emocional en la situación de cuidado. El EACQ se compone de tres factores: conductas evitación activa, intolerancia a los pensamientos y emociones negativas y aprehensión en relación a las experiencias negativas internas relacionadas con el cuidado. Se han encontrado relaciones positivas entre el EACQ y la ansiedad, los pensamientos disfuncionales, alexitimia y la evitación experiencial evaluada a través del AAQ (Hayes et al., 2004).

Otra población que tiene que ver con el ámbito de la familia son los adolescentes y los niños. Se creó un cuestionario para evaluar la flexibilidad psicológica en esta población el “*Adolescents Avoidance and Fusion Questionnaire for Youth*” (AFQ-Y; Greco et al., 2008). Tiene dos versiones, una larga de 17 ítems y una versión corta de 8 ítems. El contenido de los ítems se generó desde el modelo de sufrimiento humano de ACT y así conceptualizaron la inflexibilidad psicológica por la fusión cognitiva (p.ej.: “mis pensamientos o sentimiento enredan mi vida”) y la evitación experiencial (p.ej.: “dejo de hacer cosas que son importantes para mí si me siento mal”). Para la validación de esta medida además se tuvo información de padres y profesores, lo que enriquece el estudio, aunque las correlaciones resultaron bajas debido a que la evitación experiencial es un fenómeno interno (Greco et al., 2008). Además, este cuestionario ha sido también empleado en población adulta y los resultados sugieren que AFQ-Y aparece como predictor de los síntomas de depresión, ansiedad social, ansiedad no especificada y los síntomas de pánico mientras que el AAQ-II sólo resultó un buen predictor de los síntomas obsesivos-compulsivos para esta muestra. Estos resultados se atribuyen a una mejor comprensión del contenido de los ítems que componen el AFQ-Y (Fergus et al., 2012). Este cuestionario se ha empleado también con muestras clínicas de adolescentes con ansiedad en la que se obtuvo una puntuación media más alta que en el estudio de validación inicial del AFQ-Y (Venta, Sharp & Hart, 2012).

Por último, en padres, se ha desarrollado un cuestionario “*Parental Acceptance and Action Questionnaire*” (PAAQ; Cheron, et al., 2009) para conocer las estrategias de evitación experiencial relacionadas con el rol de ser padre. La estructura factorial de dicho cuestionario se compone de dos factores: inacción y falta de disposición. El PAAQ cumple con los criterios de validez adecuada y se ha encontrado relación con el locus de control parental, la expresión de los afectos y las conductas de control, así como con los síntomas de psicopatología en los niños. Los resultados obtenidos en el PAAQ predicen la varianza de los niveles clínicos de ansiedad presentada los hijos y la relación con la psicopatología. Recientemente, Greene, Field, Fargo y Twohig (2015) han creado una versión del PAAQ de 18 ítems llamada “*Parental Acceptance Questionnaire*” (6-PAQ; Greene et al., 2015) que incluye los seis procesos primarios que según las teorías del Modelo de ACT (Hayes et al., 2006) contribuyen a la flexibilidad psicológica en los padres: aceptación, defusión, vivir el presente, el yo como contexto, los valores y el compromiso con las acciones. El instrumento presenta un buen ajuste general con un alpha de Cronbach de 0,88 para la escala global y entre 0,60 y 0,83 en las subescalas, por lo que resulta un instrumento adecuado para suplir el hueco que hay en la evaluación de este constructo y en especial en esta población.

Del mismo modo se ha desarrollado recientemente el “*Parental Psychological Flexibility*” (PPF; Burke & Moore, 2015) y ha sido validado con padres de hijos entre 10 y 18 años. En el desarrollo de este instrumento se considera que la flexibilidad psicológica hace referencia a la aceptación de los padres de los pensamientos o emociones negativas sobre un hijo, a la vez que continúa llevando a cabo su papel como padre de modo eficaz. Este cuestionario tiene 19 ítems y una estructura de tres factores que tienen que ver con aceptación, defusión cognitiva y acciones encaminadas a los valores. Presenta adecuada validez y fiabilidad. En la tabla 3 se pueden consultar todos los instrumentos empleados para la evaluación de la evitación experiencial en padres.

Tras esta revisión sobre instrumentos de evaluación y a modo de conclusión, resulta necesario destacar que la flexibilidad psicológica y la evitación experiencial han sido constructos difíciles de evaluar, ya que, aunque se han validado numerosos instrumentos, sobre algunos de ellos aún no se ha llegado a acuerdo sobre su completa validez. La flexibilidad psicológica resulta un constructo amplio y difícil de medir porque requiere de introspección y de evaluación en el momento presente (Block-Lener et al., 2009). Por lo tanto, es necesario continuar con la mejora y creación de nuevos instrumentos de evaluación y en especial dedicados a poblaciones específicas (Hayes et al., 2004; Kashdan & Rottenberg, 2010).

Tabla 2.

Cuestionarios de Aceptación y Evitación experiencial

Cuestionario	Autor y año	Ítems	Factores	Construtto	Población
Acceptance & Action Questionnaire (AAQ)	Hayes et al. (2004)	16	Único	Evitación experiencial	general
Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CPAQ)	McCracke et al. (2004)	20	2 factores: compromiso con las actividades y aceptación del dolor	Aceptación del dolor crónico	Pacientes con fibromialgia Mayores con dolor crónico
Acceptance & Action Diabetes Questionnaire (AADQ)	Gregg et al. (2007)	11	Único	Aceptación enfermedad	Pacientes con diabetes
Adolescents Avoidance & Fusion Questionnaire for Youth (AFQ-Y)	Greco et al. (2008)	17/ 8	Único	Flexibilidad psicológica	Niños y adolescentes Adolescentes con ansiedad
Social Anxiety – Acceptance & Action Questionnaire (SA-AAQ)	MacKenzie & Kocovski (2010)	19	2 factores: aceptación y acción	Aceptación de los síntomas de ansiedad social	Población universitaria
Acceptance & Action Questionnaire - II (AAQ-II)	Bond et al. (2011)	7	Único	Evitación experiencial	general
Acceptance & Action questionnaire – Substance abuse (AAQ-SA)	Luoma et al. (2011)	18	2 factores: compromiso con los valores y aceptación	Flexibilidad psicológica El contenido de los eventos privados vs. función de los mismos	Personas en tratamiento por adicción a sustancias
Multidimensional Experiential Avoidance Questionnaire (MEAQ)	Gámez et al. (2011)	62	6 factores: evitación conductual, aversión al malestar, posponer indefinidamente, distracción/supresión, represión/negación y resistencia al malestar	Flexibilidad psicológica	general
Body Image -Acceptance & Action Questionnaire (BI-AAQ)	Sandoz et al. (2013)	12	Único	Flexibilidad psicológica en relación a la imagen corporal	Personas con problemas de la conducta alimentaria

Tabla 2. Continuación

Cuestionario	Autor y año	Ítems	Factores	Construtto	Población
The Work-related Acceptance and Action Questionnaire (WAAQ)	Bond, et al. (2013)	7	Único	Flexibilidad psicológica sobre los eventos del trabajo	Población general - empleados
Brief Experiential Avoidance Questionnaire (BEAQ)	Gámez et al. (2014)	15	6 factores del MEAQ	Flexibilidad psicológica	general
Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire (EACQ)	Losada et al. (2014)	15	3 factores: conductas evitación activa, intolerancia a los pensamientos y emociones negativas y relación con las experiencias negativas internas relacionadas con el cuidado	Evitación experiencial en personas en contexto de cuidado	Cuidadores informales de personas con demencia
Acceptance & Action Questionnaire- Acquired Brain Injury (AAQ-ABI)	Whiting, et al. (2015)	9	3 factores: evitación reactiva, negación y aceptación activa	Flexibilidad psicológica sobre los eventos internos relacionados con el daño cerebral	Pacientes con daño cerebral Padres de niños con daño cerebral

Tabla 3.
Cuestionarios sobre flexibilidad psicológica en padres

Cuestionario	Autor y año	Ítems	Factores	Construtto	Población
Parental Acceptance & Action Questionnaire (PAAQ)	Cheron et al. (2009)	15	2 factores: inacción y falta de disposición a experimentar los eventos privados internos	Evitación experiencial en el rol de padres	Padres de hijos con trastornos de ansiedad
Parental Acceptance Questionnaire (6-PAQ)	Greene, et al. (2015)	18	6 factores: aceptación, defusión, contacto con el presente, yo como contexto, acciones comprometidas y valores	Flexibilidad psicológica en los padres	Padres de hijos en edad escolar
Parental Psychological Flexibility (PPF)	Burke & Moore (2015)	19	3 factores: aceptación, defusión cognitiva y acciones encaminadas a los valores	Flexibilidad psicológica en padres	Padres de hijos entre 10 y 18 años

Resumen del capítulo

A lo largo de este capítulo se ha realizado una revisión de los diferentes instrumentos de medida de evitación experiencial, flexibilidad psicológica y aceptación validados y empleados en investigación hasta el momento. De igual manera, se ha realizado una revisión de instrumentos creados y aplicados a poblaciones concretas. Se ha señalado la importancia del diseño de medidas de evaluación en poblaciones específicas para un mejor estudio de las consecuencias emocionales y del propio papel de la flexibilidad psicológica.

Por otro lado, se ha señalado la necesidad de profundizar en los constructos de evitación experiencial y aceptación, así como la necesidad de crear medidas concretas de los mismos para poder comprender mejor su papel en el procesamiento emocional y el afrontamiento, así como en las consecuencias que tiene en especial para los padres ante la enfermedad grave de un hijo.

Capítulo 4:

Variables asociadas al bienestar

4.1. El afrontamiento

El afrontamiento se define como una respuesta que la persona genera ante una situación que percibe como estresante y surge de la propia interacción del individuo con su medio. Esta respuesta es dinámica porque va cambiando conforme uno se enfrenta a una situación y puede tener varias dimensiones.

Hay diferentes modelos de afrontamiento, Lazarus y Folkman (1986) definieron el afrontamiento como “aquellos procesos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus & Folkman, 1986, p.164). Por lo tanto, la respuesta emitida ante una misma situación puede ser diferente en función de la percepción individual y, como consecuencia, derivar en modos de afrontamientos diferentes (Karekla & Panayiotou, 2011).

El afrontamiento tiene una serie de funciones, la persona, a través del manejo del problema que causa el malestar o bien mediante la alteración de las condiciones causantes del mismo, emite una serie de respuestas que forman parte del afrontamiento y que le ayudan a protegerse. Además, el cambio del significado de la experiencia y la regulación del malestar emocional originado por el problema son otras dos funciones del afrontamiento. La persona decide qué proceso poner en marcha en función de sus necesidades. Además, Caplan (1981) afirmó que es la propia persona quién moviliza sus recursos internos y externos y tiene capacidad para desarrollar nuevas capacidades que le llevan a modificar su entorno o su interacción con él. Esto lo realiza con el fin de aliviar su sensación de amenaza o para encontrar fuentes alternativas de bienestar dentro de una situación particular.

4.1.2. Los modos de afrontamiento

Hay diferentes modelos que categorizan los modos de afrontamiento. En primer lugar, desde el modelo de Lazarus y Folkman (1986) existen dos principales modos de afrontamiento: el dirigido al problema y el dirigido a la emoción. Por otro lado, en el modelo de Roth y Cohen (1986) diferencian entre el afrontamiento orientado a la aproximación o la evitación.

Numerosas circunstancias pueden generar diferentes tipos de respuestas de afrontamiento, desde el modelo de Lazarus y Folkman (1986) el afrontamiento dirigido al problema tiende a aparecer en las personas que tienen la sensación de que pueden hacer algo constructivo en relación a él. Sin embargo, el afrontamiento centrado en la emoción suele ponerse en marcha cuando se percibe que la situación no se puede cambiar (Lazarus & Folkman, 1986). Las estrategias de aproximación son más propias de situaciones en las que se puede hacer algo sobre lo que está pasando, mientras que las de evitación aparecen más en situaciones que no pueden ser cambiadas o controladas de algún modo por la persona (Compas, Malcare & Fondacaro, 1988; Roth & Cohen, 1986). De esta forma, se podría decir que la reacción ante las situaciones estresantes estaría mediada por las evaluaciones cognitivas que hace la persona y las acciones que la persona realiza para lograr alcanzar su equilibrio o bienestar. En esta misma línea, Litman y Lunsford (2009) proponen tres principales modos de afrontamiento que incluirían distintas estrategias de afrontamiento. Estos son: afrontamiento orientado a la autosuficiencia, orientado al apoyo social y orientado a la evitación. Recientemente, Compas et al. (2015) han diferenciado entre estrategias de control primarias y secundarias. Entre las primarias se encontraba la solución de problemas o la regulación emocional, y entre las secundarias, la aceptación o reformulación cognitiva que se han visto asociadas a menores niveles de malestar (Compas et al., 2015).

Otras estrategias que pueden formar parte de los modos de afrontamiento, para Park (1998) la búsqueda de aspectos positivos, la reformulación o búsqueda de algún tipo de beneficio dentro de la experiencia también es una de las estrategias de afrontamiento. Estas estrategias también

están recogidas en los modelos de Lazarus y Folkman (1986) y Roth y Cohen (1986) anteriormente descritos. La reinterpretación positiva y el crecimiento personal son consideradas dentro de las estrategias centradas en la emoción, aunque requieren un esfuerzo cognitivo porque se necesita reformular la situación considerándose de nuevo el componente cognitivo del afrontamiento (Lazarus & Folkman, 1986; Carver et al., 1993).

4.1.3. Variables asociadas al afrontamiento

Entre las variables que afectan al modo de afrontamiento se pueden encontrar los factores situacionales como son el grado de novedad, el nivel de incertidumbre, la propia situación, la duración del suceso, el momento del ciclo vital o la presencia de otros eventos estresante al mismo tiempo, entre otros (Lazarus & Folkman, 1986). Por otro lado, aparecen los factores individuales, como son las experiencias previas, el tipo de personalidad, las creencias, los valores y las estrategias que la persona suele emplear en los momentos estresantes. Entre ellos, la salud, las habilidades de solución de problemas, el apoyo social, las habilidades sociales, así como los recursos personales también forman parte de los factores individuales. Además, es frecuente que los factores psíquicos de la propia persona tengan más relevancia que las características objetivas del suceso en los modos de afrontamiento (Carver, Scheier & Weintraub, 1989).

En cuanto al sexo, otro factor individual, los estudios demuestran que las mujeres suelen utilizar más estrategias centradas en las emociones, ente ellas desahogarse o la búsqueda de apoyo social. Y los hombres en cambio, utilizan más que las mujeres estrategias como refugiarse en el alcohol y otras drogas (Carver et al., 1989; Madhyastha, Latha & Kamath, 2014; Ptacek, Smith & Dodge, 1994). En nuestro contexto socio-cultural, Crespo y Cruzado (1997) encontraron algunas de estas diferencias. Las mujeres parecen poner en marcha estrategias que tienen que ver con la búsqueda de apoyo social, desahogo y expresión emocional y distracción. En cambio, los hombres ponen más en marcha las estrategias de humor. Dicho estudio concluye que las mujeres usan más el afrontamiento centrado en las emociones, así como el escape

conductual, mientras que los hombres usan más el afrontamiento cognitivo, resultados que ya habían sido mostrados en estudios anteriores (Ptacek et al., 1994).

De hecho, se han encontrado diferencias significativas en el afrontamiento entre padres y madres de niños con diabetes. Las madres usaban más las estrategias de planificación, búsqueda de más apoyo social, y, además, expresaban más sus emociones negativas. Sin embargo, los padres usaban más la expresión emocional, así como la dirección de sus pensamientos enfocados a deseos de futuro (Beléndez, 2012). Estos mismos resultados fueron encontrados en padres de niños con autismo, los padres y las madres diferían en el empleo de estrategias de afrontamiento evitativo y centrado en el problema y/o en la emoción (Hastings et al., 2005).

A su vez, la mayoría de autores no distinguen entre estrategias de afrontamiento adecuadas o inadecuadas puesto que la adecuación va a depender de si la persona llega a conseguir lo que se propone o si para sí mismo está siendo útil (Karekla & Panayiotou, 2011). En esta línea, Carver et al. (1989) señalaron que las diferentes respuestas de afrontamiento pueden resultar beneficiosas para algunas personas y no para otras ante iguales o diferentes circunstancias y situaciones, esto también tiene que ver con la flexibilidad psicológica.

Por otro lado, Aldao y Nolen-Hoeksema (2012) mostraron la relación entre estrategias de regulación emocional adaptativas, como son la aceptación y la reformulación, y las no adaptativas, entre ellas, la rumiación, la supresión, la negación y la evitación, en la predicción de síntomas psicopatológicos. Los resultados muestran que las estrategias no adaptativas moderan la relación entre las estrategias adaptativas y los síntomas psicopatológicos, aunque sólo las estrategias adaptativas se relacionaban de modo negativo con la psicopatología. Es decir, si la persona ponía en marcha elevados niveles de estrategias desadaptativas como evitación, negación, preocupación, rumiación y supresión aumentaban los índices de psicopatología. Por lo tanto, las estrategias adaptativas toman relevancia ante la presencia de un elevado número de estrategias desadaptativas por compensación (Aldao & Nolen-Hoeksema, 2012). En esta misma

línea, estudios anteriores ya señalaban que el uso de estrategias de evitación y la negación se relacionaba con mayores niveles de malestar emocional y psíquico, mientras que estrategias como centrarse en aspectos positivos y/o buscar apoyo social asociaban con menores niveles de malestar emocional en las personas (Carver et al., 1993).

Por lo tanto, estas estrategias desadaptativas se han asociado con el mantenimiento de problemas de alcoholismo y otros trastornos tales como depresión, ansiedad o de alimentación (Carver et al., 1993; Compas et al., 1988; Gross & John, 2003; Nolen-Hoeksema, Stice, Wade & Bohon, 2007). Como consecuencia, un mayor bienestar deriva de la proporción de estrategias adaptativas como alternativa al uso de estrategias desadaptativas (Aldao & Nolen-Hoeksema, 2012). En estudios anteriores, Aldao y Nolen-Hoeksema (2010) señalaron la importancia del contexto a la hora de poner en marcha estrategias adaptativas como son la aceptación o la reevaluación de la situación. En este sentido, las estrategias adaptativas resultaron más dependientes del contexto, por ello se asocian de modo más débil con la psicopatología. En los estudios en los que se ha considerado el tipo de situación sólo se encontraron diferencias en el uso de estrategias ante la muerte de un ser querido, en el que hubo un incremento significativo del empleo de la religión (Litman & Lunsford, 2009).

Otros autores como Taylor (1983), que profundizó más en la experiencia de afrontamiento, afirmó que la eficacia del mismo tiene relación con la búsqueda de un sentido a la experiencia, con la capacidad percibida de un mejor manejo del problema y a su vez con la capacidad percibida sobre la propia vida en general. Y, estudios más recientes, Bayés (2006) ha señalado la diferencia entre las estrategias efectivas o no de afrontamiento en función de las consecuencias positivas o negativas que tenga para la persona que las utiliza. En esta misma línea, anteriormente Carver et al. (1993) encontraron una relación positiva entre estrategias de negación y evitación y mayor malestar psicológico en mujeres con cáncer de mama a diferencia de aquellas que empleaban estrategias como la aceptación y el humor.

Por otro lado, Litman y Lunsford (2009) señalaron que la reinterpretación positiva y la aceptación presentaban un mayor impacto sobre el problema mientras que la supresión de pensamiento o la evitación tenía un mayor impacto sobre las emociones. Sin embargo, se ha encontrado que las personas que usan con mayor frecuencia las estrategias de reinterpretación positiva tienen un mayor crecimiento personal y con ello un mayor bienestar emocional. Al igual que se observaron mayores índices de autoeficacia en las personas que empleaban como estrategia la aceptación. La aceptación implica que la persona reconozca que uno puede y no puede cambiar algunas cosas sobre la situación estresante, de este modo la aceptación promueve los sentimientos de ser capaz de superar nuevos retos (Litman & Lunsford, 2009). Estos modos de afrontamiento pueden influir en el estado emocional de las personas ante determinadas circunstancias, el empleo de unos u otros, así como de los factores asociados sirven para profundizar en la vivencia emocional concreta.

4.1.4. Afrontamiento y evitación experiencial

La relación entre los modos de afrontamiento y la evitación experiencial ha sido poco estudiada hasta el momento, Karekla y Panayiotou (2011) trataron de resolver la cuestión sobre si la evitación experiencial es parte de los modos de afrontamiento o un constructo independiente. Los resultados de su estudio mostraron que la evitación experiencial tiene una influencia importante en el mismo factor que los tipos de afrontamiento centrados en la emoción y la evitación. Es decir, las personas con una mayor tendencia a la evitación experiencial hacen un mayor uso de estos tipos de estrategias de afrontamiento. Tanto las estrategias de afrontamiento como la evitación experiencial, evaluada en particular, resultan predictores del bienestar o malestar emocional de las personas, aunque con un mayor peso las estrategias de afrontamiento. Por lo tanto, se puede decir que el afrontamiento y la evitación experiencial se solapan en cuanto a su contenido de alguna manera, pero no resultan constructos idénticos (Karekla & Panayiotou, 2011; Kashdan et al. 2006).

De igual manera, los índices bajos de evitación experiencial se han asociado con el uso de estrategias como la reformulación y la aceptación. Además, las personas que mostraban un afrontamiento activo tenían menores índices de apoyo social. La explicación que se puede dar a esto es que las personas centradas en la solución activa del problema se focalizan más en sus fortalezas potenciales y menos en las redes de apoyo externas (Karekla & Panayiotou, 2011; Litman, & Lunsford, 2009). Llegados a este punto resulta interesante considerar la aceptación o evitación de las experiencias internas y no tanto de los hechos externos asociados al suceso. Esto formaría parte de lo que tiene que ver con la búsqueda de ayuda y puede estar asociado con una peor percepción de uno mismo, aunque no necesariamente sería un afrontamiento negativo.

4.1.5. Afrontamiento en padres de niños con cáncer

En cuanto al afrontamiento en los padres de niños con cáncer, ha sido uno de los constructos ampliamente estudiados por el papel que juegan los modos de afrontamiento a la hora de adaptarse a una situación de crisis. En primer lugar, LaMontagne, Wells, Hepworth, Johnson y Manes (1999) evaluaron las estrategias de los padres de niños con cáncer considerando aquello que resultaba más estresante durante los procedimientos invasivos que realizaban a sus hijos. Los resultados de dicho estudio muestran que la incertidumbre en su rol de padres y ser capaces de anticipar el malestar de sus hijos durante el procedimiento invasivo era aquello que les resultaba más estresante. Ante estas situaciones, los padres pusieron en marcha tanto estrategias centradas en el problema como estrategias centradas en la emoción y no se asociaron ninguna de ellas con el malestar en los hijos (LaMontagne et al., 1999). Más adelante, Manne et al. (2003) realizaron un estudio con madres de niños que se habían sometido a trasplante de médula ósea. Los resultados muestran que el uso de estrategias de aceptación y de humor se asoció con una disminución de síntomas de ansiedad. Además, para estas madres el uso de la estrategia de planificación y el uso de sustancias se asoció con un incremento en los síntomas de depresión. Sin embargo, el empleo de la reformulación positiva, el apoyo emocional y la religión

aparecían como estrategias significativas durante el tiempo del trasplante afectando al curso de los síntomas de malestar en los padres.

Por otro lado, Norberg, Lindblad y Boman (2005) en su estudio realizado en Suecia analizaron las estrategias de afrontamiento que empleaban los padres de niños con cáncer en comparación con padres de niños que no tenían enfermedades graves. Los resultados mostraron que los padres afirmaban usar más estrategias activas centradas en el problema y en menor medida estrategias de evitación o pasivas. El uso de estrategias activas centradas en el problema se asoció con menores niveles de ansiedad y depresión. Sin embargo, los padres que usaban la expresión de emociones negativas como el enfado mostraron mayores niveles de malestar. Las demandas contextuales en la enfermedad del hijo también aparecen como moduladores en la relación entre estrategias de afrontamiento y el malestar emocional en los padres (Norberg et al., 2005). En la misma línea, los resultados se han encontrado con padres de niños con discapacidad que empleaban en menor medida estrategias orientadas a la emoción o de expresión emocional y evitación conductual y/o pensamiento (Woodman & Hauser-Cram, 2013).

Las estrategias de afrontamiento no sólo se han estudiado durante la enfermedad o los momentos puntuales de estrés, sino también una vez que han finalizado los tratamientos sus hijos. En este sentido, Castellano et al. (2010) evaluaron las estrategias de afrontamiento empleadas en el cuidado de sus hijos adolescentes supervivientes de cáncer. Se consideraron tres tipos de estrategias: *vinculación con el problema* (reinterpretación positiva, afrontamiento activo, planificación, restricción conductual, aceptación y supresión de actividades), *desvinculación del problema* (negación, distracción, evitación, religión) y *estrategias de afrontamiento interpersonales* (búsqueda de apoyo emocional y/o de apoyo instrumental, desahogo emocional). Los resultados mostraron que las estrategias más empleadas por los padres fueron las de vinculación con el problema, seguidas de las estrategias interpersonales, de relación con los demás y por último eran muy poco frecuentes las de desvinculación. Las estrategias

empleadas por los padres se relacionaron con el bienestar de los adolescentes, y, además, se encontró que el bienestar físico de los adolescentes no tiene relación con los estilos de afrontamiento de los padres, resultados que coinciden con estudios previos (LaMontagne et al., 1999). Sin embargo, el estilo de afrontamiento de vinculación con el problema empleado por los padres sí resultó predictor del bienestar psicológico de los adolescentes (Castellano et al., 2010). Por lo tanto, se puede decir que los modos de afrontamiento de los padres sí tienen una relación con el bienestar de sus hijos enfermos.

Además, atendiendo a la diferencia entre el uso de unas estrategias por parte de padres y de madres, Hoekstra-Weebers, Heuvel, Jaspers, Kamps y Klip (1998) afirman que los padres usan más estrategias centradas en el problema en el momento del diagnóstico y menos aquellas que tienen que ver con la distracción o la búsqueda de distracción en el tratamiento (a los 12 meses del diagnóstico) comparados con las madres. De hecho, cuando hay discrepancias en los modos de afrontamiento entre padres y madres puede aumentar el malestar en los padres lo que influye también en la relación de pareja (Compas et al., 2015; Hoekstra-Weebers et al., 1998). En esta misma línea, Goldbeck (2001) comparó a los padres y a las madres en el uso de estrategias de afrontamiento, las madres usaban más el apoyo social, la información, y la religión. Los primeros estudios que se realizaron con padres de niños con leucemia señalaban que los padres y las madres afrontaban la enfermedad de sus hijos de modo independiente en los seis primeros meses después del diagnóstico de leucemia (Kupst, 1992). Estos son resultados relevantes a la hora de comprender la vivencia emocional de los padres y las madres de niños con cáncer.

Con respecto a los estudios realizados con padres durante el tratamiento de sus hijos destaca el estudio realizado por Hildenbrand, Alderfer, Deatrck, y Marsac (2014) en el que evaluaron las estrategias de afrontamiento que los padres ponen en marcha para ayudar a su hijo a afrontar la enfermedad. Los resultados del estudio muestran que los padres realizaban

estrategias de aproximación que tienen que ver con facilitar la reestructuración cognitiva, la expresión emocional, dar apoyo, facilitar información, buscar comprensión a lo que está pasando. Estos padres, además, buscaban promover la aceptación tratando de dar el sentido a la experiencia del hijo y continuar con la vida. Estrategias prácticas como pueden ser dar la medicina, tomar decisiones y refugiarse en las creencias religiosas o la en espiritualidad aparecen como funcionales. En cuanto a las estrategias que clasificaron como de evitación la más empleada por los padres para facilitar el afrontamiento en los hijos fue la de distracción (Hildenbrand et al., 2014).

En la investigación realizada por Dunn (2013) se encontró relación negativa entre las estrategias de afrontamiento de control primario y secundario y el malestar emocional en los padres de niños con cáncer, mientras que las estrategias evitativas fueron asociadas positivamente con el malestar. Además, el empleo de estrategias evitativas resultaba un predictor de síntomas de estrés postraumático. Por otro lado, Miedema, Hamilton, Fortin, Easley y Matthews (2010) descubrieron que la mayoría de los padres describían el uso de estrategias centradas en la emoción como intentar evitar sentir demasiado escondiendo las emociones difíciles y escapando de los problemas. Otras estrategias empleadas, entre ellas el humor o la búsqueda de apoyo, así como escribir diarios estaban incluidas en las estrategias positivas centradas en la emoción. El uso de estrategias menos efectivas como el uso de alcohol sólo fue empleado por un grupo pequeño de padres siendo fuente de estrés añadida a la familia. Las estrategias más empleadas fueron las estrategias centradas en la evaluación de la situación que incluían ser positivo, mantener la esperanza y hacer comparaciones o reformulaciones positivas que fueron empleadas el 73% del tiempo. Esta definición de estrategias no efectivas es algo novedoso porque en los anteriores estudios no se indicaba qué estrategias de afrontamiento benefician al ajuste familiar (Patterson et al., 2004).

Recientemente, se han estudiado no sólo los modos de afrontamiento en los padres a nivel individual sino también de modo interpersonal. Los padres eran evaluados al inicio del tratamiento de sus hijos y se encontró que las madres que empleaban en mayor medida estrategias secundarias de control, como la aceptación o la reformulación cognitiva, obtenían un efecto positivo, de tal modo que la adaptación al diagnóstico se caracteriza por las estrategias individuales e interpersonales (Compas, et al., 2015). Además, estas estrategias secundarias han sido evaluadas en los hijos y se mostró que el empleo de dichas estrategias aparece como principal predictor del bienestar emocional en las fases iniciales del tratamiento (Compas et al., 2015).

Sin embargo, Miedema et al. (2010) consideraron relevante que los padres se perciban eficaces en el afrontamiento de la enfermedad de sus hijos, es decir, que lo que están realizando resulta efectivo para el ajuste familiar y de cómo lidiar con la enfermedad no resulta una fuente de estrés añadida a la situación de crisis que ya viven. La ayuda percibida, las creencias religiosas, el pensamiento positivo y la esperanza, el cuidado físico y psicológico de ellos mismos, proteger y mantener unida a la familia y vivir la vida durante y después del diagnóstico son algunos de los factores que condicionan las habilidades para el afrontamiento de las madres de niños con cáncer (Fletcher, Schneider, & Harry, 2010).

En España, Espada y Grau (2012) clasificaron las estrategias de afrontamiento de los padres de niños con cáncer en activas, que a su vez pueden ser dirigidas al problema o dirigidas a la emoción, y pasivas. El afrontamiento del problema con entereza, la regulación afectiva aparentando normalidad, la adecuación a la acción, la calma, la búsqueda de información, y de apoyo social, la reevaluación o reestructuración cognitiva y la distracción son estrategias de afrontamiento activas. Por otro lado, la rumiación, la evitación/huida y el aislamiento social son consideradas estrategias pasivas. Las estrategias de afrontamiento activas son las más empleadas

por los padres y las más adaptativas. Mientras que las estrategias pasivas son menos empleadas y suelen estar presentes en padres cuyos hijos han recaído o han fallecido.

4.2. El bienestar psicológico

Tradicionalmente, los estudios realizados con padres de niños con cáncer han puesto mayor énfasis en los mecanismos psicológicos alterados o deficitarios y en las consecuencias de los mismos para su salud física y mental, la del niño o la de la familia, en general (Eiser, 2004). Desde esta visión, el estudio del bienestar en esta población se ocupaba de conocer el origen y el mantenimiento del malestar emocional. Conceptos como el de satisfacción con la vida y de las experiencias subjetivas de felicidad, en las que el balance entre emociones positivas y negativas lleva a una visión del malestar emocional reduccionista (Diener, Suh, Lucas, & Smith, 1999). Las ayudas que se proponen desde este enfoque son acciones dirigidas a eliminar o reducir aquellos mecanismos psicológicos (p.ej.: pensamientos disfuncionales) que resultan deficitarios (causantes o mantenedores del malestar emocional) para que la persona mejore su estado emocional.

Desde esta concepción, denominada de bienestar hedónico, se propone que cuando la persona elimine las alteraciones presentes entonces mejorará su estado de ánimo (Diener & Seligman, 2002). Esto se ha visto reflejado en los estudios de padres de niños con cáncer en los que se plantean la reducción de la ansiedad o la mejora del estado de ánimo como objetivos centrales en la ayuda a esta población (Bougea, Darviri, & Alexopoulos, 2011; Hoekstra-Weebers et al., 2001). Lejos de esta visión de bienestar hedónico, la mayoría de las familias de niños con cáncer se adaptan bien a las situaciones y muchas de ellas experimentan crecimiento personal a través de la vivencia de esta situación (Baider et al., 1996; Hullmann et al., 2014; Phipps et al., 2015). Por lo tanto, desde el fomento y activación de otras áreas personales potenciales de mejora del estado de ánimo también se entiende la vivencia emocional de los padres de niños con cáncer. Por este motivo, a continuación, serán descritas las variables

mediadoras en el bienestar psicológico en general y en particular en los padres de niños con enfermedades graves, en concreto con cáncer.

4.2.1. Concepto y variables asociadas

Frete a la perspectiva hedónica del bienestar que ha sido predominante en la clínica y en la investigación en las últimas décadas aparece el *bienestar eudaimónico o bienestar psicológico* (Diener & Seligman, 2002). Esta visión de bienestar psicológico resulta más enriquecedora porque, frente a la focalización exclusiva en lo negativo ha llevado a concepciones de un modelo de la existencia humana en el que no se niegan las características positivas asociadas al ser humano (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Es decir, el bienestar psicológico va más allá de la mera patología.

El bienestar definido por Peterson y Seligman (2004) fundamentado en el desarrollo de virtudes se basa en concepciones previas que tienen que ver con lo que Rogers (1961) llamaba el funcionamiento óptimo, la auto-actualización de Maslow (1973), la salud mental de Jahoda (1958) y la madurez considerada por Allport (1961), entre otros. El bienestar psicológico parte desde la concepción aristotélica en la que la felicidad se asocia a la búsqueda de la autorrealización de uno mismo en función de los propios talentos (Aristóteles, trad. 2009). Por lo tanto, el bienestar nace de la realización de aquellos valores que nos hacen sentir auténticos y que contribuyen al crecimiento personal (Norton, 1976). Desde la visión que plantean Aristóteles (trad. 2009) o Norton (1976) surge una crítica a la cultura hedonista que se ha focalizado en la reducción de posibilidades personales de desarrollar fortalezas y vivir una vida con significado personal ya sea en momentos de dificultad o en la vida en general. Mientras que la felicidad sí que puede ser definida hedónicamente, la perspectiva *eudaimónica* de bienestar llama a las personas a vivir acorde con su verdadero yo, es decir, cuando las actividades de las personas son congruentes o tiene un sentido profundo acorde a sus valores y están comprometidos con ellas (Ryan & Deci, 2001).

Esta visión tiene en común el desarrollo personal y de los valores que ha sido considerado desde la psicología positiva (Seligman, & Csikszentmihalyi, 2000) y también desde otros enfoques como la Terapia de Aceptación y Compromiso (Luciano et al., 2006). Ambas corrientes tienen en común el enfoque desde lo positivo, ya que el bienestar tiene que ver con actuar positivamente hacia lo que importa, esto es hacia sus valores. Sin embargo, la experiencia de lo positivo no tiene siempre que ver con que la persona experimente emociones y pensamientos de carácter positivo, sino que la persona sea capaz de vivir todo aquello que experimente debido a que no siempre toda experiencia tiene carácter positivo en sí mismo para la persona (Vera, Carbelo, & Vecina, 2006).

Desde esta perspectiva, el reciente modelo de Ryff (1989) pretendía eliminar el reduccionismo propio de la perspectiva hedónica en el que el bienestar era entendido como la eliminación del malestar, y buscaba lograr la promoción del bienestar integral de la persona (Ryan & Deci, 2001; Ryff & Singer, 2008; Ryff, 1989, 2014). Este modelo de Ryff (1989) puede encajar con la población de estudio de la presente tesis, los padres de niños con cáncer, ya que el objetivo es lograr la promoción del bienestar completo no la mera ausencia de malestar psicológico.

4.2.2. Dimensiones del modelo de bienestar: propósito vital y crecimiento personal

El modelo del bienestar eudamónico de Ryff (1989, 2014; Ryff & Singer, 2008) considera seis dimensiones: autoaceptación, relación positiva con los otros, autonomía, propósito vital, crecimiento personal y dominio del ambiente. La *autoaceptación* es aquella dimensión que implica el tener actitudes positivas hacia uno mismo (Ryff, 1989). Mientras que la capacidad para mantener *relaciones positivas con los otros* es considerada como la presencia de relaciones interpersonales estables y satisfactorias, tener la capacidad de amar se ha relacionado con una de las principales fuentes de bienestar (Jahoda, 1958). Por otro lado, forma parte del bienestar la

dimensión *autonomía* en el sentido de mantener las propias convicciones con autodeterminación (Ryff, 1989). Por último, el *dominio del ambiente* es definido como la capacidad para manejar el contexto y crear entornos en los que se puedan satisfacer deseos y necesidades (Ryff, 1989).

Además, el sentido vital y el propósito de vida se han relacionado con el afecto a corto y a largo plazo no meramente con la satisfacción inmediata (bienestar hedónico), siendo las dimensiones más consistentes con el bienestar eudaimónico (Vázquez, Hervás, Dahon & Gómez, 2009). Por lo tanto, las dos dimensiones que van a tener relevancia en la presente tesis son *el propósito vital* y *el crecimiento personal* porque han sido las dimensiones que mejor definen el bienestar eudaimónico (Ryff & Keyes, 1995).

El *propósito vital* es aquella dimensión que hace referencia a los objetivos y metas que dan sentido a la vida de cada individuo (Ryff, 1989). Además, estos conceptos también tienen que ver con constructos anteriores, como la teoría de la autodeterminación de Ryan y Deci (2000), en la que el concepto de eudaimonía o auto-realización son aspectos centrales del bienestar y dan lugar a que la persona de sentido y que lo que desee pueda verse alcanzado, relacionado con el crecimiento psicológico y la auto-congruencia, entre otros. Por lo tanto, se necesitan significados y valores que guíen las acciones humanas (Ryan & Deci, 2000). Visiones existencialistas como la de Frankl (1991) (ver capítulo 1 para una revisión más amplia) están implícitas en esta dimensión. En cada ser humano el significado y propósito de la existencia es único y específico. A la vez este sentido o propósito en la vida se relaciona con un sistema de valores que guían y estructuran la propia vida.

Por otro lado, el *crecimiento personal* es aquella dimensión en la que la persona desarrolla las propias potencialidades, así como la apertura a nuevas experiencias. Este crecimiento personal no es evaluado a consecuencia de un evento concreto sino como la habilidad general de la persona para aprender de las experiencias vitales (Ryff, 1989; Fernández, 2013). Las personas con altos niveles de crecimiento personal tratan de encontrar la posibilidad de crecer a través de

retos o nuevas metas. En cambio, las personas con bajas puntuaciones en crecimiento personal muestran una pérdida de interés por la vida y por el desarrollo de nuevas actitudes orientadas a la mejora personal (Ryff, 2014).

4.2.3. Bienestar psicológico y evitación experiencial

Recientemente se ha estudiado la relación del bienestar con la evitación experiencial. En esta línea, Machell, Goodman, y Kashdan (2015), a través del análisis de las experiencias diarias de evitación experiencial, encontraron relación entre la evitación experiencial y el significado vital. Cuando las personas en su día a día experimentaban mayores índices de evitación experiencial se encontraron mayores niveles de afectos negativos, menor disfrute de las actividades de la vida diaria como puede ser escuchar música, y menor significado vital. Estos resultados llevan a pensar que puede resultar relevante el papel de la evitación experiencial en el bienestar de las personas.

Anteriormente, Hayes et al. (2006) ya indicaron que la evitación experiencial interfería en el disfrute de los eventos diarios puesto que la persona al realizar intentos para eliminar sus eventos internos no pone la atención en lo que puede estar ocurriendo en el momento presente y en el camino hacia sus valores. En general la evitación experiencial se ha relacionado con un menor significado y satisfacción con la vida diaria (Kashdan et al., 2006) y con la satisfacción global (Kashdan & Breen, 2007).

4.2.4. Bienestar en padres de niños con cáncer

La mayoría de estudios sobre padres de niños con cáncer muestran las consecuencias negativas o los problemas de adaptación que tiene la enfermedad para toda la familia existiendo una carencia de estudios sobre el bienestar psicológico en estas familias (Barlow & Ellard, 2006; Eiser, 2004). Sin embargo, hay estudios que señalan el bienestar subjetivo y las variables relacionadas con el mismo en esta población. Por un lado, Fotiadou et al. (2008) obtuvieron

resultados significativos en esta línea ya que el optimismo resultó una de las variables que más se asoció positivamente con la satisfacción con la vida, la percepción subjetiva de salud, así como el afrontamiento a través del apoyo social. Por otro lado, en la revisión de estudios realizada por Klassen et al. (2007) se encontraron factores relacionados con la salud psicológica de los padres, entre ellos, los más relevantes son las características del niño (conducta del niño, tiempo desde el diagnóstico) y los indicadores de afrontamiento (cohesión familiar, apoyo social, manejo del estrés).

En este mismo sentido, Grootenhuis y Last (1997) consideraron los factores que parecían tener influencia en el bienestar de los padres, de tal modo que ni el diagnóstico ni el tratamiento tenían relación con el mismo. Sin embargo, el apoyo social jugaba un papel fundamental para el bienestar en las madres. Además, la comunicación abierta y frecuente sobre la enfermedad del niño, el optimismo, tener una visión positiva de la situación y mantener la esperanza, son algunos de los factores protectores asociados al bienestar en esta población (Grootenhuis & Last, 1997). En la misma línea, Shapiro y Shumaker (1988) previamente señalaron que para las madres mantener una comunicación abierta y frecuente, en especial la comunicación conyugal resultaba la más relevante para fomentar su bienestar.

Recientemente, Toffalini et al. (2015) han puesto especial énfasis sobre los aspectos metacognitivos, ya que tienen una influencia del 77% sobre el bienestar subjetivo de los padres de niños con cáncer, es decir, ya no sólo tiene relevancia la actitud, sino también las evaluaciones que ellos mismos hacen sobre su vivencia. Se puede concluir afirmando que no son muchos los estudios que hablan sobre el bienestar en los padres de niños con cáncer y sus variables asociadas, aunque son fundamentales para entender la vivencia desde el enfoque eudaimónico.

4.3. La gratitud

Algunas personas expuestas a situaciones adversas siguen manteniendo niveles de bienestar y no presentan el malestar psicológico que habitualmente ha sido asociado a circunstancias negativas. La cuestión más importante es por qué esto sucede en algunas personas y qué factores pueden estar relacionados con este bienestar psicológico. Desde los modelos de psicología positiva se presentan factores que ayudan al individuo a afrontar las adversidades de la vida, focalizando su atención las fortalezas del carácter y en las virtudes (Peterson & Seligman, 2004; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

De este modo, hay estudios que comienzan a considerar otras variables como son la bondad, el amor, la inteligencia social, la gratitud, la apreciación por la belleza, el liderazgo, el amor por aprender, perdón, la creatividad y la espiritualidad, entre otras (Ovejero & Cardenal, 2011). Dentro de estas fortalezas del carácter tomando la clasificación de Peterson y Seligman (2004) aparece la *gratitud* dentro de las fortalezas que permiten desarrollar la virtud de la trascendencia. En esta línea, Park, Peterson y Seligman (2004) señalaron que, de las 24 fortalezas del carácter, la gratitud es la que más se relacionó con satisfacción en la vida y el bienestar.

La gratitud se define como la capacidad que tiene el ser humano para reconocer los aspectos buenos, tanto pasados como presentes, que de algún modo han beneficiado a la persona dando significado a la existencia. De este modo, las cosas no se dan por hechas, sino que resulta adecuado dedicar un tiempo para expresar el agradecimiento (Peterson & Seligman, 2004; Emmons & McCullough, 2003; Watkins, Woodward, Stone, & Kolts, 2003). La gratitud, aparte de ser considerada dentro de las fortalezas o las capacidades del ser humano, tiene un componente espiritual importante puesto que en la medida en que los hombres creen en Dios o en un ser superior surge la actitud de gratitud ante lo recibido. La gratitud es una virtud que se presenta contraria al resentimiento. En el estudio realizado por Emmons y Kneezel (2005) se observó como toda expresión religiosa tenía que ver con el agradecimiento, por ejemplo, en

forma de oración. Además, en las personas que se manifestaba este sentido religioso o espiritual había una mayor tendencia a expresar gratitud.

La investigación realizada desde el ámbito de la psicología hasta el momento ha considerado la gratitud como disposición y se ha relacionado significativamente con beneficios personales, especialmente emocionales (Emmons & McCullough, 2003; McCullough, Emmons, & Tsang, 2002). De hecho, McCullough et al. (2002) encontraron relación positiva entre la gratitud y la satisfacción con la vida, la vitalidad, y la felicidad y de modo negativo con la envidia y la depresión. En la misma línea, McCullough, Tsang y Emmons (2004) señalaron que los mayores beneficios para el bienestar tenían relación con las experiencias diarias de gratitud. En este sentido, algunos resultados han mostrado que las personas que expresan la gratitud se sienten más felices y muestran una actitud más altruista (Unsworth, Turner, Williams & Piccin-Houle, 2010). Por lo tanto, la gratitud, que contempla ese sentido de apertura a los demás, también lleva a la realización de otro tipo de acciones como la ayuda a los demás, acciones de tipo prosocial (McCullough et al., 2002).

Los estudios realizados hasta el momento han indagado en los factores mediadores entre la gratitud y el bienestar, entre ellos se han encontrado las estrategias de afrontamiento. Para Wood, Joseph y Linley (2007) las personas agradecidas tenían una mayor tendencia a la búsqueda de apoyo social como modo de afrontamiento. En general, las personas agradecidas usaron más estrategias positivas de afrontamiento centradas en el problema usando la reinterpretación positiva, el afrontamiento activo, el crecimiento y la planificación, y en menor medida aquellas que tienen que ver con la evitación de problema, la negación y el abuso de sustancias.

En general, se puede decir que la gratitud es una fortaleza porque las personas que manifiestan esta disposición ante la vida parece que tienen una visión del mundo en términos

generales como un lugar más agradable y son personas que tienden a tomar tiempo para considerar los aspectos positivos de la vida (Adler & Fagley, 2005; Watkins et al., 2003).

4.3.1. Gratitud en padres de niños con cáncer

Los estudios realizados sobre gratitud en padres de niños con cáncer han sido escasos. Entre las investigaciones que muestran la gratitud expresada por los padres destaca el estudio realizado por Laing y Moules (2014) en el que se consultaba a los padres tras asistir a un campamento para niños con cáncer. Los padres expresaron una profunda gratitud por varias cosas, en primer lugar, por el campamento en sí mismo, porque su hijo estuviese vivo y pudiese participar en él, y en segundo lugar por el descanso que había permitido en su vida diría y en su rutina. Esa gratitud fue presentada como fruto de ser verdaderamente conscientes del momento que estaban viviendo, siendo conscientes de la finitud de la vida, de la fragilidad de la vida de su hijo (Laing & Moules, 2014). Además, este mismo estudio señala la gratitud como un indicador de salud emocional permitiendo a los padres sentirse capaces de manejar toda la situación y vivencia de la enfermedad de su hijo. La gratitud contribuiría de este modo a la aceptación (Wood et al., 2007).

Esa gratitud no aparece sólo en los padres, sino que mucha de esa gratitud también se presenta en los hijos, especialmente en los adolescentes y jóvenes. Ellos mismos dan las gracias a Dios, gracias a sus padres y a su amor incondicional e incluso gracias por la propia vida: “el cáncer me hace salir de la cama cada mañana y estoy agradecida por estar viva” (Ulman, 2007, p. 36). Por otro lado, se ha encontrado relación entre la gratitud de las madres y de los hijos. En este sentido, la gratitud en las madres se relacionó con la satisfacción vital de los hijos. De este modo, las madres con mayores índices de gratitud promueven en los hijos el sentido y el aprecio por las circunstancias propias de su vida (Hoy, Suldo, & Mendez, 2013). En el contexto de la oncología pediátrica, la gratitud en las madres presenta gran relevancia porque son ellas las que

pasan el mayor tiempo con los niños y su actitud puede promover o no determinadas actitudes e influir en el bienestar del hijo.

4.4. Resiliencia

Otra de las fortalezas del carácter desde los modelos de psicología positiva es la resiliencia. La resiliencia es considerada la “capacidad para afrontar experiencias traumáticas e incluso extraer un beneficio de las mismas” (Vera et al., 2006 p.40). Ante la experiencia de sucesos vitales negativos las personas tienen la oportunidad de construir un nuevo sistema de valores (Vera et al., 2006). Esto sucede también ante la enfermedad grave de un hijo con cáncer, los padres expresan esa oportunidad y esa reevaluación de sus valores principales (Baider et al., 1996; Rosenberg, Baker, et al., 2013).

En primer lugar, se va a definir de modo más completo el concepto de resiliencia ya que las definiciones de resiliencia no han llegado a un consenso. Grotberg (1995, p. 7) ha definido la resiliencia como “la capacidad universal que posee todo ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas, e incluso ser transformado por ellas”. Por otro lado, Bonanno (2004, p.21) afirmó que la resiliencia “refleja la habilidad o capacidad para mantener un equilibrio estable durante todo el proceso”. De este modo la resiliencia es una cualidad que se presenta en las personas que mantienen un adecuado funcionamiento antes, durante y después de la situación estresante. En esta línea, la resiliencia es considerada una variable resultado a través de los procesos de afrontamiento, se enmarca dentro de las estrategias positivas de regulación. En definitiva, las personas ponen en marcha sus estrategias resilientes ante diferentes experiencias vitales (Bonanno, Field, Kovacevic, & Kaltman, 2002; Bonanno et al., 2011).

En segundo lugar, la resiliencia también ha sido considerada un proceso que envuelve de modo dinámico las interacciones entre los factores de riesgo y los factores protectores internos (i.e.: factores genéticos o personalidad) y los externos (i.e.: apoyo social) en la vida de las personas (Manciaux, Vanistendael, Lecomte, & Cyrulnik, 2003). Por lo tanto, la resiliencia es la

capacidad de la persona para seguir proyectándose, es decir, caminando y pensando en el futuro a pesar de acontecimientos de crisis, de condiciones de vida difíciles y de traumas que pueden ser graves a veces (Manciaux et al., 2003). Desde estas últimas visiones la resiliencia es considerada como un proceso dinámico.

Otra línea de estudio sobre la resiliencia es la planteada por Rutter (2006) en la que la persona desarrolla un funcionamiento psicosocial positivo y adecuado como resultado de la resiliencia. Desde este enfoque la resiliencia en las personas incluiría tanto el crecimiento postraumático como la ausencia de malestar psicológico. En definitiva la resiliencia puede ser considerada como fortaleza personal o proceso vivido ante situaciones difíciles, ambos conceptos serían aceptables.

4.4.1. La resiliencia y sus variables asociadas

Recientemente ha aumentado el número de estudios sobre los factores psicológicos y/o variables asociadas a la resiliencia. Por un lado, se ha considerado que las personas que muestran mayores estrategias resilientes tienen una mejor satisfacción con la vida y una mejor regulación emocional (Limonero, Tomás-Sábado, Fernández-Castro, Gómez-Romero, & Ardilla-Herrero, 2012). Por otro lado, la autoeficacia, la autoestima, la creencia en la propia capacidad de afrontamiento, el apoyo social, el optimismo, la curiosidad y apertura a la capacidad de aprender tanto de experiencias positivas como negativas y tener un propósito vital significativo, entre otros, aparecen como factores que promueven la resiliencia (Sinclair & Wallston, 2004; Vera et al., 2006).

En general, se puede decir que las personas resilientes tienden a reformular las experiencias negativas en un modo más positivo, a poner en marcha estrategias activas y a dar un significado mayor a la experiencia (Carver et al., 1989; Taylor, 1983; Tugade, Fredrickson, & Barrett, 2004). Todo esto tiene relación con el crecimiento personal a través de la experiencia. Por lo tanto, la resiliencia expresa su relación con el bienestar a través del fomento de emociones positivas que

protegen a las personas para facilitar la adaptación y los adecuados modos de afrontamiento ante situaciones de crisis (Fredrickson, Tugade, Waugh, & Larkin, 2003; Tugade et al., 2004).

Sin embargo, la resiliencia no se ha relacionado únicamente con factores de carácter personal como son los citados anteriormente, sino que también el componente interpersonal, como puede ser el apoyo social o familiar, ha sido considerado. Hay estudios que señalaron como los factores interpersonales favorecerían un mejor ajuste a situaciones adversas o estresantes. De este modo, las relaciones de confianza mutua, la reciprocidad y la participación en actividades comunes promueven la resiliencia en las personas (Friborg et al., 2006; Sargernt et al., 1995). Así, los resultados de otros estudios a la vez han indicado que la espiritualidad es una dimensión que protege y ayuda a la recuperación ante la adversidad, así como un factor de la resiliencia, porque provoca una mayor adaptación después de los momentos de crisis (Rodríguez, Fernández, Pérez, & Noriega, 2011). Los factores tanto personales como interpersonales que promueven la resiliencia pueden ser de especial relevancia en el contexto de la oncología pediátrica.

4.4.2. Resiliencia en padres de niños con cáncer

A través de entrevistas realizadas a padres de niños con cáncer, Rosenberg, Baker et al., (2014) indagaron sobre la resiliencia en esta población. Los padres proporcionaron su propia definición de resiliencia. Para ellos era el tratar de mantener su vida normal. En el estudio se encontró que los padres de niños con cáncer tenían menores niveles de resiliencia en comparación con el otro grupo de padres de niños sanos. Otro estudio realizado con la misma muestra, Rosenberg, Starks, & Jones (2014) señalaron la dificultad de delimitar y evaluar la resiliencia en esta población, porque para los investigadores aparecía clínicamente en el 100% de los casos, mientras que cuando se empleaban medidas cuantitativas se reducían a la mitad. Además, en el mismo estudio compararon padres de niños que habían fallecido con padres de niños que ya estaban fuera de tratamiento y crearon dos grupos en base a los resultados obtenidos: aquellos padres que eran considerados resilientes y los que no. Los resultados muestran que más

de la mitad de los padres de niños con cáncer son resilientes, el 63 % de los padres de niños que han finalizado el tratamiento y el 52 % de los padres cuyo hijo ha fallecido. Hubo también un grupo de padres que mostraban elementos correspondientes a la resiliencia y a la no resiliencia. En este caso, para todos los padres la resiliencia representaba recuperarse de la experiencia sin tener consecuencias negativas, es decir, dentro de las definiciones de resiliencia, esta es la que ellos mismos sugieren. La resiliencia en los padres de niños con cáncer dependía de múltiples factores como las perspectivas individuales, los recursos personales, el bienestar emocional y los procesos de adaptación (Rosenberg, Wolfe et al., 2014). Por otro lado, los padres con menores índices de resiliencia tenían más probabilidad de presentar malestar psicológico, problemas de sueño y peor satisfacción con la salud. Estos padres además expresaban menor habilidad para expresar sus esperanzas y sus preocupaciones con el equipo médico (Rosenberg, Starks et al., 2014).

Al igual que con otros constructos, también se han realizado estudios sobre la resiliencia de los padres y los hijos. De hecho, González-Arratia, Nieto y Valdez (2011) identificaron las características de resiliencia en madres y en sus respectivos hijos con cáncer. Los niños presentaron unos altos niveles de resiliencia y sus madres niveles moderados-altos. Otro resultado significativo fue que al encontrar mayor altruismo en las madres se encontró mayor empatía en los hijos relacionada con la resiliencia.

La resiliencia y el apoyo social aparecen como factores directamente relacionados a los beneficios del cuidado cuando hay un hijo enfermo de cáncer (Cassidy, 2013). Y, de entre ellos, la resiliencia aparece como factor mediador entre la carga del cuidado y las consecuencias o el malestar emocional (Cassidy, 2013; Young, Dixon-Woods, Findlay, & Heney, 2002). En este sentido Rosenberg, Baker et al. (2013) diseñaron un modelo teórico sobre la resiliencia en padres de niños con cáncer por el cual la resiliencia era construida sobre una línea base de características personales, en el tiempo y se desarrolla a medida que la familia y el niño se adaptan. La

resiliencia además estaba afectada por los aspectos psicosociales que acompañan todo el proceso. Las percepciones subjetivas así como las valoraciones subjetivas de la propia persona ante el estrés percibido eran los factores principales que completan el modelo de resiliencia (Rosenberg, Baker et al., 2013).

4.5. Crecimiento postraumático

El crecimiento postraumático hace referencia al cambio positivo que la persona experimenta como resultado de la vivencia de situaciones de crisis o de sufrimiento como una oportunidad o un desafío (Tedeschi, & Calhoun, 2004). El individuo no sólo es capaz de resistir a la experiencia dolorosa, sino que da un paso más viéndose fortalecido después de haber vivido la situación (Cyrulnik, 2002; Manciaux et al., 2003; Rutter, 2006).

Este crecimiento postraumático se manifiesta de diversos modos, un mayor aprecio de la vida en general, dar más significado las relaciones interpersonales, incrementar el sentido de fortaleza personal, cambio en las prioridades, aprender sobre las propias capacidades, habilidades y resistencia personal, aumentar la sabiduría y el conocimiento, mejorar el conocimiento sobre sí mismo y los demás, apreciar lo que se tiene y aprender a priorizar en la vida y desarrollar una vida más rica en el plano espiritual y existencial, entre otros. Muchas personas después de experimentar sucesos vitales negativos son capaces de informar sobre varios de estos aspectos positivos asociados a la experiencia (Páez et al., 2011).

En relación a este constructo de crecimiento postraumático, Calhoun y Tedeschi (2006) afirmaron que no puede suceder el crecimiento postraumático si no ocurre previamente una situación de estrés y una presencia de emociones negativas, es decir resulta necesaria una situación de dolor o de crisis. Lo que significa que esta experiencia de crecimiento no elimina el dolor ni el sufrimiento, pero sí lo transforma de modo cualitativo. Por lo tanto, el crecimiento postraumático puede considerarse un resultado de la puesta en marcha de estrategias que ayuden

a la persona, de tal modo que al final le lleva a encontrar un beneficio de su experiencia, y también como una estrategia en sí misma (Park & Folkman, 1997).

Por lo tanto, el cambio cualitativo aparece porque intentar vivir la vida del mismo modo que como lo hacía antes del suceso puede resultar imposible, llegando incluso a resultar contra productivo. Es necesario continuar y que la persona sea consciente de que volver a como estaba antes ya no va a ser posible, por lo tanto, requiere que ajuste su vida diaria a dicha circunstancia. Características como la flexibilidad en el proceso de adaptación, así como encontrar sentido a la adversidad toman especial relevancia ante la enfermedad de los hijos en la familia (Rolland & Walsh, 2006).

Se han realizado estudios sobre crecimiento postraumático en distintas poblaciones. Por un lado, en pacientes diagnosticados de cáncer se ha profundizado sobre los cambios que habían experimentado en su vida y los resultados muestran que más de la mitad de los participantes eran capaces de expresar cambios positivos. En general, desde los estudios clásicos a los actuales han mostrado que las personas aprenden a afrontar la vida de otra manera y a disfrutar más de ella (Costa-Requena, & Gil, 2007; Taylor, 1983). Las personas después de vivir una enfermedad grave como es el cáncer expresaban mejora en las relaciones y en su vida espiritual (Connerty, & Knott, 2013). En esta línea, Affleck y Tennen (1991) indagaron sobre la experiencia de madres de hijos que habían permanecido ingresados en unidades de cuidados intensivos pediátricas, los resultados muestran que el 70% de ellas afirmaban un fortalecimiento en su relación de matrimonio después de la experiencia.

Por otro lado, ante las experiencias de pérdidas de seres queridos, el 73% de las personas indicaban haber sido capaces de encontrar algo positivo de estas experiencias de pérdidas de padres, hermanos o hijos. Además, las personas afirmaban haber fortalecido los vínculos familiares, habían encontrado apoyos significativos en otras personas y experimentado un cambio en su perspectiva de vida (Davis et al., 1998).

A su vez esta posibilidad de expresar aspectos positivos de experiencias dolorosas se ha relacionado con un mayor bienestar psicológico y menores índices de malestar general (Helgeson, Reynolds & Tomich, 2006; Linley & Joseph, 2004).

4.5.1. Crecimiento postraumático en padres de niños con cáncer

El crecimiento postraumático en los padres de niños con cáncer se ha de considerar ya que, desde los primeros estudios realizados, las familias señalaban aspectos positivos asociados a la experiencia. En el estudio realizado por Baider et al. (1996) tres de cada cuatro padres informaron de aspectos positivos relacionados con la experiencia, entre ellos el desarrollo de una actitud más positiva ante la vida, la reorganización de sus valores, prioridades y el incremento de la calidad de las relaciones personales. Además, los padres eran capaces de describir aspectos positivos relacionados con el cuidado, entre ellos, mayor aprecio por su hijo y la familia, así como un aumento de la compasión, la empatía, la propia fortaleza llegando a contemplar nuevas perspectivas para su vida (Klassen et al., 2012; Quin, 2005). Cuando se les preguntaba a los padres sobre las consecuencias de la enfermedad de su hijo, el 26% hablaban de esta como una experiencia de crecimiento, de unión y de búsqueda de lo que es realmente importante en la vida (Greenberg & Meadows, 1991).

En la revisión de estudios realizada por Duran (2013) se han identificado cinco temas que hacen referencia al crecimiento postraumático en supervivientes de cáncer y sus familias, son los siguientes: construcción de significado, aprecio por la vida, conciencia de uno mismo, cercanía y unión familiar y el deseo de retribuir a la sociedad de algún modo. En vista de estos resultados, puede que lo que aparentemente resulta un evento vital negativo, como es la enfermedad grave de un hijo, también aportaría aspectos positivos a la vivencia parental y a la familia en general. Estos resultados han sido encontrados en estudios con padres de niños con otras enfermedades pediátricas graves (Picoraro, Womer, Kazak & Feudtner, 2014).

Los padres son los miembros de la familia que más presentan crecimiento postraumático comparado con otros miembros, entre ellos, los hermanos. Este crecimiento en los padres se ha asociado con un menor uso de estrategias de evitación, menor edad y alta satisfacción con la vida (Turner-Sack, Menna, Setchell, Maan, & Cataudella, 2016). Además, el crecimiento postraumático se ha relacionado con la capacidad de manejo de los eventos y situaciones de la vida diaria (Barakat, Alderfer, & Kazak, 2006). Sin embargo, no se ha encontrado relación entre las características objetivas y la gravedad de la enfermedad y los niveles de crecimiento postraumático. Los niveles de malestar de los padres al mes del diagnóstico eran uno de los mejores predictores para el crecimiento postraumático (Hungerbuehler, Vollrath, & Landolt, 2011).

Recientemente, Hullmann et al. (2014) han estudiado el crecimiento postraumático, el cambio positivo de valores y las metas de vida como resultado de la experiencia de ser padres de niños con cáncer. Los resultados obtenidos muestran la relación entre crecimiento postraumático y cambios positivos con la esperanza como la creencia en que las metas se pueden conseguir. De este modo, un facilitador del crecimiento postraumático en los padres de niños con cáncer es experimentar esperanza durante la experiencia del cáncer de su hijo facilitando un ajuste muy positivo a la situación.

En resumen, las vivencias negativas, las situaciones de sufrimiento como es la enfermedad grave de un hijo o las situaciones de cambio también pueden aportar aspectos positivos a la vida de las personas (Davis et al., 1998; Helgeson et al., 2006; Linley & Joseph, 2004). De hecho, en los últimos años los constructos de resiliencia (Bonanno, et al., 2011; Cyrulnik, 2002) y de crecimiento postraumático (Tedeschi & Calhoun, 2004) están recibiendo mayor atención por parte de psicólogos e investigadores interesados en analizar las estrategias de afrontamiento adaptativas que ponen en marcha las personas ante las experiencias vitales negativas, las

dificultades, las experiencias traumáticas y/o las pérdidas que están presentes en la vida de todas las personas.

4.6. Los valores

La ciencia que estudia los valores se denomina Axiología, desde ella se han aportado diferentes interpretaciones con respecto al concepto de valor. Se puede decir que la palabra valor se aplica a diversos ámbitos de la vida y por lo tanto tiene varias acepciones. Para García (2013) es fundamental que los valores se conviertan en realidad, así como que aquello que tiene valor conlleva la característica del esfuerzo. Valorar es una actividad que pertenece al individuo y lo realiza de modo constante. Hay dos tipos de valores según García (2013) los intrínsecos y los instrumentales. Cuando los valores instrumentales dominan la vida del ser humano aparecen una serie de consecuencias negativas. Al contrario, los valores intrínsecos que son aquellos que dan significado a nuestra vida, por ejemplo, los que tienen que ver con la amistad, la belleza, la paternidad o el disfrutar de una pieza musical, entre otros (García, 2013).

Las dos principales corrientes sobre los valores son: subjetivismo y objetivismo. Desde la corriente subjetivista se entiende que es el sujeto el que da el valor al objeto de tal modo que algo tiene valor en la medida en que lo deseamos (Reyero, 2001) o si el objeto nos agrada (Medina, 1999). Por otro lado, desde la corriente objetivista se plantea la existencia de un orden moral estable y el valor resulta algo independiente de las experiencias personales. Esto tiene que ver con la visión de Platón o de Kant, ignorando la facultad de apreciar o de preferir (García, 2013).

Por otro lado, y dentro de esta corriente objetivista podemos encontrar *La escuela fenomenológica* cuyo principal representante es Scheler (2000) quién diferenció el concepto de bien y valor, hechos y esencia respectivamente. Desde este enfoque, los objetos tienen valor en sí mismo y el ser humano, a través de la experiencia sensible, capta el valor de dicho objeto (Méndez, 2001). Además, Scheler (2000) plantea que los valores se caracterizan por su polaridad

porque pueden ser valorados positiva o negativamente, y por su jerarquía, esto es, tienen una posición superior, inferior o igual a otros. Los valores se manifiestan al hombre a través de sentimientos como puede ser el gusto, la preferencia, el odio o el amor. Para Scheler (2000) el amor es aquello que descubre los valores. De tal modo que los valores son *esencias*, es decir aquello que lleva al ser humano a comportarse y actuar de una manera determinada. El valor es diferente del contenido y del fin al que lleva a la persona.

Superada la división entre la visión subjetiva y objetiva, Frondizi (1995) propone el valor como una cualidad estructural relacional porque “surge de la reacción de un sujeto frente a propiedades que se hallan en un objeto. Por otra parte, esa relación no se da en el vacío, sino en una situación física y humana determinada” (Frondizi, 1995, p.213). Desde esta concepción el valor es una cualidad porque posee una propiedad objetiva que pertenece al objeto en su totalidad, constituida por el sujeto y el objeto en una situación concreta de la vida. Elemento objetivos y subjetivos forman parte de la realidad compleja del valor. El valor siempre va unido a la acción de valorar, el deseo, la preferencia y/o la necesidad.

4.6.1. Los valores desde el estudio en psicología

Desde el inicio del estudio de los valores y sus factores internos surge una disyuntiva al plantear los valores como conceptos individuales o universales. Por un lado, la perspectiva individualista de Rokeach (1973) que considera los valores como creencias individuales que orientan la conducta de la persona, y por otro lado la perspectiva cultural de Schwartz (1992) que pone de relieve el contexto social y cultural de la persona.

Desde la necesidad de sistematizar los valores y las fortalezas del carácter que tienen importancia para el estudio del ser humano, Peterson y Seligman (2004) clasificaron las virtudes como universales, en el sentido que están orientadas a favorecer el desarrollo y el afrontamiento ante situaciones importantes para la vida y la supervivencia del ser humano. Estas virtudes son

reconocidas en distintas culturas, de algún modo contribuyen a la felicidad del individuo y a su autorrealización, se puede decir que son un bien en sí mismas, las virtudes son valoradas moralmente en su propio bien y no a partir de sus resultados, entre otras características. Con el fin de materializar las virtudes, Peterson y Seligman (2004), clasificaron 24 fortalezas definidas como “mecanismos o procesos psicológicos que definen las virtudes” (Peterson & Seligman, 2004, p.13). Estas 24 fortalezas fueron además agrupadas en las seis virtudes: Sabiduría, coraje, humanidad, justicia, templanza y trascendencia. En la misma línea y sobre el origen de los valores, Peterson (2006, p.165) afirmó que “los valores son generalmente morales, religiosos o políticos, en cuanto a su naturaleza, e influyen de forma significativa en los modos de vida que llevamos”. Por lo tanto, los valores guían la acción del individuo y además son el criterio para evaluar los objetivos personales.

4.6.2. Los valores desde la Terapia de Aceptación y Compromiso

En la presente tesis se emplea la conceptualización de los valores desde la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). Desde este modelo se ha querido comprobar si las personas que siguen sus propios valores guiados por una motivación intrínseca y los ponen en juego se adaptan mejor a situaciones de sufrimiento a través de la aceptación de la experiencia. Es decir, si la persona pone en marcha los procesos de evitación experiencial también caerá en evitar o descuidar las actividades que para la persona son valiosas (Wilson & Luciano, 2002).

Los valores son diferentes de las metas porque las metas son algo que se consigue, mientras que los valores es algo que nunca se llega a realizar del todo. Aunque metas y valores se relacionan debido a que los valores son aquellos que orientan las metas y las acciones concretas del individuo. Los valores son direcciones por las que caminar, de tal modo que la persona encuentra consistencia entre sus acciones y sus creencias (Wilson, Sandoz, Kitchens & Roberts, 2011). De este modo, los valores se presentan como algo elegido personalmente y actúan de guía

en las diferentes áreas de la vida de las personas como son la familia, el trabajo, la vida social, la salud, el crecimiento personal y espiritual, etc. (Hayes et al., 1999; Yadavia & Hayes, 2009).

Desde esta concepción de los valores, las emociones necesitan ser tratadas más como eventos que deben ser experimentados y aprendidos y menos como eventos que necesitan control. Los pensamientos y las emociones no producen daño en sí mismas o por ellas mismas. Las emociones y los fallos en la regulación emocional no causan los resultados conductuales de un modo mecánico, aunque nuestra cultura parte de esta asunción. Por el contrario, el impacto sufrido deriva de las consecuencias en los intentos fallidos por evitarlas, incrementando la frecuencia e intensidad de las mismas. Como consecuencia aparecen conductas perjudiciales para la persona, como son abuso de sustancias, evitación de lugares, de personas con el fin de aliviar o evitar las mismas. La completa experiencia de esas emociones en el servicio de continuar con los valores y las metas personales ayudaría a la persona (Blackledge & Hayes, 2001).

Por lo tanto, los valores son propósitos que encaminan a la acción y que la persona elige como guía para las direcciones que tienen un sentido o significado importante personal (Luoma, Hayes, & Walser, 2007). De este modo, la persona en primer lugar necesita clarificar sus valores para llevar a cabo una vida coherente con los propios valores, descubrir cuales son las direcciones valiosas para su vida. Una vez clarificados los valores, la persona se implica en la realización de las acciones comprometidas con dichos valores personales. Estos valores se operativizan en acciones que la persona lleva a cabo en su día a día (Flaxman, Blackledge, & Bond, 2010). Por último, la responsabilidad sobre las acciones, la persistencia y el cultivar las habilidades necesarias para llevarlos a cabo serán elementos necesarios para el desarrollo de los valores (Luoma, et al. 2007).

Las dimensiones valiosas propuestas desde el modelo de ACT (Páez-Blarrina, Gutiérrez-Martínez, Valdivia-Salas, & Luciano-Soriano, 2006) se puede decir que son exclusivamente personales de cada individuo. Es decir, los valores son elegidos por la persona a la que se le

pregunta, por ello no se puede crear una lista cerrada de valores. Sin embargo, desde ACT se han propuesto una serie de dominios que pueden contener valores personales (Ver tabla 4).

En resumen y como se ha señalado en los apartados anteriores dedicados al constructo de resiliencia o de bienestar, a través de los valores la persona continua con su vida o realiza esos cambios apropiados en los modos de afrontamiento para encontrar un sentido a la situación.

Tabla 4.

Valores desde modelo ACT (Adaptación: Wilson & Luciano, 2002)

Área valiosa	Significado
Familia (diferente de esposo/a e hijos)	Las persona con su familia de origen, por ejemplo el tipo de hermano, hijo y padre que quieres ser. Incluye tanto las cualidades que quieres tener en estas relaciones así como el trato con los demás miembros de tu familia.
Esposo/a, pareja, relaciones íntimas	Incluye la relación íntima, el tipo de relación que quieres tener, el papel dentro de la relación y la implicación en la misma.
Cuidado de los hijos	Cuidado, preocupación y tiempo dedicado a los hijos, el rol como padre o madre.
Amigos y vida social	Incluye el significado de amistad, si se valoran a los amigos, las relaciones sociales que significan para uno, cómo cuido o me comporto con los amigos.
Trabajo o carrera profesional	Incluye desde el tipo de trabajo que te gustaría hacer, hasta el tipo de trabajador, así como el valor que tiene el trabajo en la vida. La vida en el trabajo con los compañeros, los valores que se ponen en juego.
Espiritualidad	Esta área incluye todo lo que se entiende por espiritual que puede ser desde el valor de la naturaleza, la música, o bien la fe o la vida religiosa.
Crecimiento y aprendizaje	Incluye todo lo que tienen que ver con aprender nuevas habilidades y adquirir conocimiento o mejorar como persona de la forma en que más le gustaría.
Ocio, tiempo libre y descanso	Tipo de actividades de ocio, incluyendo, hobbies, deportes y actividades de esparcimiento así como el descanso y el tiempo dedicado a ello.
Salud y bienestar	El bienestar físico incluyendo sueño, dieta, ejercicio, fumar, etc.
Ética, ciudadanía, política, inquietudes sociales.	Incluye actividades como el voluntariado la participación social en grupos o vida política.

4.6.4. Valores y variables asociadas

En los últimos años se ha considerado el papel de los valores en el bienestar y la salud de las personas. No todos los valores son iguales, de hecho, Park et al. (2004) afirmaron que las fortalezas más valoradas son aquellas que guardan relación con las relaciones interpersonales, mientras que las relacionadas con el temperamento son las menos valoradas por las personas. Desde esta perspectiva de los valores, hay estudios que demuestran que unos valores contribuyen al bienestar de modo positivo o negativo. Varios estudios han observado la relación entre valores y bienestar, realizando previamente una diferenciación entre valores intrínsecos, aquellos que ponen énfasis en crecimiento personal, afiliación, auto-aceptación, y extrínsecos que tienen que ver con el dinero, poder e imagen (Ryan & Deci, 2000). De este modo, la realización de actividades interpersonales significativas, dentro de las que se puede incluir el cuidado de un hijo enfermo se ha relacionado con un mayor bienestar psicológico y subjetivo (Reis, Sheldon, Gable, Roscoe, & Ryan, 2000).

Desde el modelo de ACT, encaminarse hacia los propios valores es uno de los mejores índices de bienestar. Los estudios señalan que la consistencia con los valores se ha relacionado con mayores índices de bienestar subjetivo y psicológico en personas con ansiedad generalizada (Michelson, Lee, Orsillo, & Roemer, 2011) y en personas inmigrantes procedentes de distintas culturas se ha encontrado una asociación positiva con valores como la apertura a la experiencia y los valores individuales (Bobowik, Basabe, Páez, Jiménez, & Bilbao, 2010).

Por otro lado, en pacientes con cáncer, se ha demostrado que aquellos pacientes con mayor motivación hacia sus valores presentaban menores niveles de malestar emocional, mayor aceptación y mejor bienestar. En concreto, si se presta atención a los valores, aquellos relacionados con la familia se asociaron con un adecuado afrontamiento y mayor bienestar. La consistencia, es decir, el compromiso con los valores personales fue el factor más fuertemente relacionado con el bienestar, es decir, en la medida en la que una persona está comprometida con

sus valores, el bienestar será mayor. La evitación, así como lo exitosa que se perciba la persona en llevar a término sus valores resultaron los únicos predictores de bienestar en esta población (Ciarrochi et al., 2011). En esta misma línea, el empleo de las propias fortalezas dirigidas a la consecución de metas congruentes con los valores personales y trabajar por el crecimiento personal se ha relacionado con un mayor bienestar en las personas. De modo que las personas que buscan su sentido de la vida siguiendo objetivos vitales tendrán mejores índices de bienestar psicológico (Linley, Nielsen, Wood, Gillet, & Biswas-Diener, 2010; Steger et al., 2009).

Si se atiende a las diferencias entre hombres y mujeres se observa que, en la importancia y el cultivo de valores, mientras que el éxito en las relaciones con los amigos y en la relación de pareja fue un predictor importante del funcionamiento global en las mujeres, no lo fue en los hombres. El éxito en la salud y la recreación son más importantes para el bienestar en los hombres (Ciarrochi et al., 2011).

Por otro lado, si se atiende al tipo de valor que se cultiva, las familias en situación de crisis (p.ej.: enfermedad o pérdida de un hijo, problemas la educación de sus hijos adolescentes, dificultades económicas o de pareja) conciben el valor-espiritualidad, como un regalo, como su orientación y guía, como la presencia de un ser superior que les ayuda a llevar las cargas del día a día, con la oración y la fe tanto su objeto como las maneras de practicarla, así como los efectos en su propia existencia. De tal modo que la espiritualidad ayuda al resto de valores familiares favoreciendo una mejor capacidad para resolver los problemas (Rodríguez, et al., 2011).

En este sentido, Frankl (2009) afirma que la espiritualidad facilita la búsqueda personal de sentido, propósito y significado en la vida lo que tiene relación con lo ya explicado. Para los padres y madres de niños con cáncer cultivar el valor de la espiritualidad puede permitirles transformar los momentos de sufrimiento en oportunidades. Los padres pueden descubrir y poner en práctica los valores, creencias y actitudes que les permiten salir fortalecidos de tales adversidades. Así, ante una situación de enfermedad grave de un hijo, la unión familiar, los

valores morales y espirituales que facilitan unas relaciones basadas en el amor, la aceptación, el respeto, el cariño, la comunicación, la tolerancia, la ayuda, la fidelidad y la verdad son considerados como los principales factores que se asocian a la resiliencia personal y familiar (Rolland & Walsh, 2006).

4.6.5. Valores en los padres de niños con cáncer

La literatura científica ha mostrado que los padres de niños con cáncer afirman experimentar cambios en las metas vitales y prioridades a la vez que expresan cambios positivos asociados a la experiencia incluyendo la reformulación de sus propios valores (Greenberg & Meadows, 1999; Hullmann et al., 2014; Klassen et al., 2012; Quin, 2005).

Ante la enfermedad grave de un hijo, los padres se encuentran con nuevas posibilidades. La disposición con la que viven estas posibilidades juega un papel fundamental. La esperanza ha sido considerada como un modo de dar sentido, y como resultado se realizan acciones coherentes con los propios valores (Hullmann et al., 2014; Steger, et al., 2009).

En los estudios realizados con padres de niños con cáncer al final de la vida se ha puesto de manifiesto el papel de los valores tanto personales como familiares. Las creencias y los valores personales entran en juego en la etapa final de la vida de un hijo (Alameda & Barbero, 2009; Polaino-Lorente, 1995). Esto es, tras la muerte de un hijo se producen cambios personales que tienen que ver con la salud, los hábitos en el trabajo y las creencias espirituales que también forman parte de los valores (Gilmer et al., 2012). Por lo tanto, la consistencia con los valores y el cultivo de los mismos es uno de los ámbitos personales y familiares de relevancia. Este conocimiento permite entender de un modo más completo la vivencia emocional de estas familias, en especial los padres que acompañan a su hijo a lo largo de todo el camino.

Resumen del capítulo

En este capítulo se han expuesto las numerosas variables asociadas a la vivencia de la enfermedad y al bienestar de los padres. Entre ellas destaca el papel del afrontamiento con sus modos concretos. La profundidad en la visión del bienestar desde la perspectiva eudaimónica, hasta el momento poco empleada en el estudio de padres de niños con cáncer, permite entender desde otro enfoque el procesamiento emocional y las consecuencias para esta población.

Otras características como la gratitud y la resiliencia han sido consideradas como variables moderadoras en el afrontamiento y en el procesamiento emocional. Ambas han sido definidas y consideradas en esta población. El crecimiento postraumático, por su relación directa con la resiliencia y con las experiencias dolorosas ha sido considerado como algo que aparece principalmente en los padres de niños con cáncer después de la etapa del tratamiento. Todas estas variables pueden contribuir al bienestar de los padres por ello han sido expuestas en el presente capítulo.

Por último, los valores, su importancia y consistencia han sido explicados de un modo amplio principalmente desde el enfoque de la Terapia de Aceptación y Compromiso. Los padres de niños con cáncer en muchas ocasiones reformulan sus valores personales y familiares ante una situación que cambia por completo su vida. Considerarlos es un modo novedoso de profundizar en su vivencia personal.

PARTE EMPÍRICA

Capítulo 5:

Objetivos e Hipótesis

5.1. Punto de partida y objetivos generales

Como se ha expuesto a lo largo de la revisión teórica de la presente tesis, existe una carencia de estudios en España sobre la vivencia emocional de los padres de niños con cáncer. Por ello, el primer objetivo general es ofrecer una visión amplia y concisa de la vivencia emocional de los padres de niños con cáncer de modo descriptivo y cualitativo. Por otra parte, como segundo objetivo se pretende crear una medida estandarizada y fiable desde el modelo de aceptación, basado en la Terapia de Aceptación y Compromiso, para poder prevenir un inadecuado afrontamiento y adaptación a la enfermedad de un hijo, determinando de mejor manera los procesos de aceptación, así como la relación con el resultado de la vivencia de los padres durante la enfermedad de sus hijos. De tal modo que, conociendo cómo se encuentran emocionalmente los padres y cuáles son sus estrategias de afrontamiento y evitación durante el tratamiento de la enfermedad de su hijo, se podrán generar modelos de intervención adecuados a esta población. Por último, se profundizará en las herramientas que ponen en marcha los padres para procesar emocionalmente la situación, así como aquellos modos de ayuda que favorecen una mayor aceptación. Estos objetivos generales se llevaron a cabo mediante la realización de tres estudios, de los que se detallan a continuación los objetivos e hipótesis específicas de cada uno de ellos.

La hipótesis general de la presente tesis sostiene que los procesos de aceptación que empleen los padres de niños con enfermedades graves, en este caso, con cáncer, van a tener un papel central en su vivencia emocional y en el bienestar psicológico. A continuación, se describen los objetivos específicos y se formulan las hipótesis específicas de los estudios que componen la investigación.

5.2. Objetivos específicos e hipótesis

5.2.1. Estudio 1: Estudio cualitativo con padres de niños que han finalizado el tratamiento.

Objetivo general: Conocer el proceso de vivencia emocional en los padres de niños con cáncer, que han finalizado el tratamiento, durante el proceso de la enfermedad. Al ser un estudio de tipo cualitativo exploratorio no se definen hipótesis de partida.

Los objetivos específicos se detallan a continuación:

1. Explorar, analizando el discurso de los padres, los temas o aspectos centrales implicados en el afrontamiento de la enfermedad de su hijo.
2. Descubrir las necesidades de los padres durante el tratamiento de la enfermedad de su hijo y conocer los aspectos que ellos mismos recuerdan en los que fueron más eficaces en los momentos de la enfermedad de su hijo.
3. Comprender las principales responsabilidades, vivencias emocionales y los modos en los que los padres de niños con cáncer experimentan la enfermedad de sus hijos.
4. Explorar el constructo de evitación experiencial en esta población, es decir, qué manifestaciones tiene la evitación experiencial en los padres. Identificar, en el discurso de los padres, marcadores verbales de aceptación y evitación experiencial a lo largo de la enfermedad e indicadores de las distintas estrategias de afrontamiento que emplearon.
5. Conocer la percepción por parte de los padres de la necesidad o no de apoyo psicológico durante el proceso.

5.2.2. Estudio 2: Creación y validación del Cuestionario de Aceptación para Padres de Niños con Enfermedades graves (CAPNE).

Objetivo general: crear, validar y proponer un modelo teórico de explicación de los procesos de vivencia emocional y bienestar en los padres de niños con cáncer durante el tratamiento de la enfermedad de sus hijos.

A continuación, se detallan los objetivos específicos y las respectivas hipótesis:

1. Elaborar una herramienta que permita evaluar la aceptación en los padres de niños con enfermedades graves, desde el modelo de la terapia de aceptación y sus componentes relacionados con la regulación emocional: aspectos de aceptación, la consistencia con los valores personales y familiares y el contacto con las emociones.

H.1.1. Estructura factorial. El “Cuestionario de Aceptación para Padres de niños con Enfermedades graves” (CAPNE) mostrará una adecuada validez factorial a través de una estructura formada por 3 factores: aceptación, contacto con el presente y consistencia con los valores personales y familiares (siendo tres factores fundamentales para la flexibilidad psicológica desde el Modelo de la Terapia de Aceptación y Compromiso).

H.1.2. Coeficiente de consistencia interna. La escala mostrará una adecuada consistencia interna (alpha de Cronbach) tanto en la escala global, como en las distintas sub-escalas.

H.1.3. Validez convergente. La escala se relacionará significativa y negativamente con el AAQ-II (Ruiz et al., 2013), instrumento empleado previamente para evaluar la evitación experiencial. Sustentando a través de evidencia empírica su validez convergente.

2. Evaluar la relación entre la aceptación y el bienestar psicológico en los padres de niños con cáncer.

H.2.1. Validez de criterio. Existirá una relación estadísticamente significativa positiva entre CAPNE y el bienestar psicológico y negativa con el malestar psicológico. Además, el

CAPNE se mostrará como un adecuado predictor del malestar emocional y del bienestar emocional en los padres de niños con cáncer.

5.2.3. Estudio 3: Modelo de explicación del bienestar en padres de niños con cáncer y sus variables asociadas

3. Analizar la relación entre variables contextuales y relacionadas con la enfermedad del hijo y el resto de variables significativas para los padres de niños con cáncer entre ellas las estrategias de afrontamiento, la aceptación, el bienestar, la resiliencia, la gratitud y la importancia y consistencia con los valores.

H.3.1. Variables contextuales. En concreto, evaluar si hay diferencias estadísticamente significativas en función del sexo, el estado civil y el número de hijos.

H.3.1.1. Los padres emplearán estrategias de afrontamiento diferentes a las madres. Las madres emplearán en mayor medida estrategias como el desahogo, el apoyo social y las creencias religiosas.

H.3.1.2. No habrá diferencias estadísticamente significativas en los niveles de bienestar y malestar entre los padres y las madres.

H.3.1.3. Los padres y madres con más de un hijo presentarán mayores niveles de aceptación, bienestar y empleo de estrategias de afrontamiento activas en comparación con aquellos padres que solo tienen un hijo.

H.3.1.4. Los padres casados tendrán mejores niveles de bienestar y de aceptación en comparación con el resto cuyo estado civil es diferente.

H.3.1.5. No se encontrarán diferencias estadísticamente significativas en función de la situación laboral actual, aunque serán las madres quiénes en su mayoría solicitan la reducción de jornada por enfermedad grave de un hijo.

H.3.2. Variables relacionadas con la enfermedad del hijo. En concreto, evaluar si hay diferencias estadísticamente significativas en función de las horas dedicadas al cuidado, el tiempo desde el diagnóstico y el tipo de enfermedad oncológica.

H.3.2.1. Serán las madres las que en mayor medida cambian su situación laboral acogiéndose a la reducción de jornada por enfermedad grave de un hijo y, además dedican más horas de cuidado en comparación con los padres.

H.3.2.2. El mayor número de horas dedicadas al cuidado tendrá una relación significativa y positiva con el malestar y con la menor consistencia con los valores.

H.3.2.3. No se encontrarán diferencias estadísticamente significativas, en función del tipo de enfermedad que padezca el hijo, en los índices de ninguna de las variables. Lo que es lo mismo, el tipo de enfermedad que tenga el hijo no tendrá relación con ninguna variable asociada a la vivencia emocional de los padres.

H.3.2.4. Se considera que a mayor tiempo desde el diagnóstico se presentarán mejores niveles de aceptación, gratitud y resiliencia por ser variables mediadoras que más se pueden aprender con el tiempo. Habrá diferencias estadísticamente significativas en las citadas variables entre el grupo de padres en el que haya pasado más tiempo desde el diagnóstico y el resto de grupos.

4. Explorar si las variables de afrontamiento y aceptación (estables) contribuyen de modo significativo a la explicación de la vivencia emocional de los padres de niños con cáncer, en especial su bienestar psicológico.

H.4.1. Relación entre el afrontamiento y la aceptación. Las personas que obtengan una puntuación menor en el cuestionario CAPNE harán un mayor uso de las estrategias de afrontamiento más relacionadas con la evitación, autodistracción, autoinculpación, desconexión y uso de sustancias. Mientras que una mayor puntuación CAPNE se relacionará significativa y

positivamente con el empleo de estrategias de afrontamiento activo, planificación, apoyo emocional, apoyo social, apoyo en las creencias religiosas, reevaluación positiva y aceptación.

H.4.1.1. Los padres de niños con cáncer emplearan en mayor medida las estrategias de afrontamiento activa que las no activas.

H.4.1.2. Se espera encontrar que la aceptación se relacionará de forma estadísticamente significativa y positiva con el bienestar.

H.4.1.3. El afrontamiento activo y la reinterpretación positiva tendrán una relación significativa y positiva con el bienestar y con la importancia y consistencia con los valores.

H.4.1.4. El empleo de estrategias de afrontamiento pasivas como la negación y el desahogo tendrá relación positiva con el malestar.

H.4.1.5. La planificación y la autodistracción por ser ambas estrategias que no se centran en el presente se relacionará de modo negativo con la aceptación y con el bienestar.

H. 4.1.6. El apoyo en las creencias religiosas tendrá una relación estadísticamente significativa y positiva con la importancia y consistencia con los valores.

5. Evaluar el papel mediador que ejercen ciertas variables personales (gratitud y resiliencia) en la relación con el bienestar y el malestar en los padres de niños con cáncer.

H.5.1. La gratitud. La gratitud se relacionará significativa y positivamente con el bienestar y la aceptación en los padres de niños con cáncer.

H.5.1.1. Las personas con mayores puntuaciones en gratitud serán más consistentes con sus valores presentando además un mayor número de áreas valiosas.

H.5.1.2. La gratitud tendrá relación significativa y positiva con el empleo de las estrategias de afrontamiento activas: la búsqueda de apoyo social y la aceptación.

H.5.2. La resiliencia. La puntuación obtenida en resiliencia será un factor de protección en los padres de niños con cáncer y tendrá relación significativa y positiva con el bienestar psicológico y negativa con el malestar emocional.

6. Evaluar el papel mediador de la importancia y consistencia con los propios valores en relación al bienestar de los padres.

H.6.1. La importancia y la consistencia con los valores. En los padres de niños con cáncer habrá una relación significativa y positiva entre la aceptación y la importancia y consistencia con los valores. De este modo, se hipotetiza que a mayor evitación experiencial y menor aceptación se presentaran menores niveles de importancia y consistencia con los valores.

H.6.1.1. La evitación experiencial tendrá una relación significativa y negativa con la importancia con los valores.

H.6.1.2. La consistencia e importancia con los valores tendrá una relación significativa y positiva con el bienestar en los padres de niños con cáncer.

7. Proponer y analizar un modelo de explicación del bienestar de los padres de niños con cáncer de tal modo que se pueda profundizar en los factores que condicionan el ajuste emocional analizando las distintas variables psicológicas mediante un modelo de ecuaciones estructurales, partiendo de las siguientes hipótesis:

H.7.1. Estrategias de afrontamiento empleadas. Los modos de afrontamiento ejercerán una influencia positiva en la aceptación, la evitación experiencial y la importancia y la consistencia con los valores.

H.7.1.1. Algunas estrategias de afrontamiento tendrán una influencia mayor en la aceptación facilitando los procesos de bienestar, entre ellas se hipotetiza que pueden

estar el afrontamiento activo, la reinterpretación positiva y el apoyo en las creencias religiosas.

H.7.1.2. Al mismo tiempo que otras estrategias de afrontamiento como la negación, la autodistracción y la planificación facilitarán los procesos de evitación experiencial y de mayor malestar emocional.

H.7.2. Variables mediadoras personales. La gratitud y la resiliencia serán variables mediadoras en el bienestar psicológico a través de la aceptación.

H.7.3. Bienestar y aceptación. El bienestar de los padres, como variable resultado, vendrá mediado principalmente por los niveles de aceptación y las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres de niños con cáncer.

H.7.4. Importancia y consistencia con los valores. La importancia y consistencia con los valores contribuirá de modo significativo al bienestar de los padres de niños con cáncer.

Capítulo 6:

**Estudio cualitativo de padres de
niños con cáncer que han finalizado
el tratamiento**

6.1. Introducción

En el presente estudio se llevó a cabo un análisis cualitativo con el fin de descubrir cómo es la experiencia de los padres ante la enfermedad grave de un hijo, en este caso el cáncer. Las preguntas principales del estudio son: ¿Cómo afecta a los padres la enfermedad grave de un hijo? ¿De qué modo viven los padres todo el proceso de la enfermedad de su hijo? ¿En qué áreas necesitan más ayuda estos padres? En cuanto al afrontamiento emocional, ¿están presentes procesos de evitación experiencial, qué papel tiene la aceptación? En los estudios cualitativos, como se expone en el siguiente apartado, se plantean las preguntas de un modo lo suficientemente flexible y amplio con el fin de profundizar en el tema a estudiar. Descubrir cómo es la experiencia de los padres, y las áreas en las que necesitan más ayuda, es el objetivo principal de este estudio exploratorio. De manera más específica, se ha puesto un especial énfasis en aquellos aspectos que han sido descritos por la literatura científica, como son repercusión del diagnóstico, educación de su hijo, afectación de la vida familiar, procesamiento emocional y evaluación global de su modo de afrontamiento ya que en nuestro contexto socio-cultural hay una carencia de estudios rigurosos al respecto.

Es pertinente que las preguntas de las que parte el estudio sean respondidas profundizando en las percepciones y significados que experimentan los padres de niños con cáncer. Por este motivo, acorde con los objetivos de la presente tesis, se decidió realizar un primer estudio empleando metodología cualitativa. La investigación cualitativa es apropiada cuando se pretende explorar un problema, ante la necesidad de estudiar un grupo de personas, identificar variables que en posteriores estudios puedan ser medidas o escuchar “voces silenciadas”. También la metodología cualitativa ha sido empleada en el análisis de temáticas que requieren detalles complejos. Se trata, por tanto, de explorar más que usar el conocimiento que ya se posee (Creswell, 2012).

6.2. El análisis cualitativo

El análisis cualitativo tiene como objetivo explorar la naturaleza y el significado de distintos procesos. Estos procesos pueden ser experiencias, sentimientos y emociones, entre otros, vividas por distintas personas en su vida cotidiana o ante circunstancias extraordinarias. El análisis cualitativo ha sido empleado para explorar el funcionamiento de diversos movimientos sociales y culturales (Strauss & Corbin, 2002). La investigación cualitativa emplea el análisis de las palabras en lugar de números y ha sido utilizada en diversos ámbitos de las ciencias sociales, la antropología, la historia y las ciencias políticas. En los últimos años se ha ampliado su uso a otras disciplinas como la psicología, las ciencias de la salud y los estudios sobre familia (Willig, 2003).

Desde esta aproximación cualitativa la pregunta que motiva la investigación debe ser una pregunta abierta, no puede ser respondida con un simple sí o no, sucede o no sucede. Las preguntas en investigación cualitativa identifican los procesos, es decir, el cómo, además del objeto, es decir, el qué, y todo lo que el investigador quiere conocer. Las preguntas son formuladas para conocer cómo algo sucede y no meramente señalar qué es lo que sucede. En todo análisis cualitativo se puede reformular la pregunta-problema a lo largo del proceso de la investigación y de la formulación de la pregunta deriva la elección del método adecuado para resolverla (Willig, 2003).

Existen numerosas aproximaciones cualitativas. La investigación cualitativa siempre sigue un modelo interactivo en el que la recogida de datos, el análisis de los mismos, la síntesis de información obtenida y la redacción de las conclusiones se pueden ir modificando a medida que avanza el proceso de investigación (Miles & Huberman, 1994). Es preciso elegir un método antes de comenzar la recogida de datos, esta elección guía la técnica que se emplea en la recogida de información. Para la selección del método de investigación cualitativo resulta necesario entender la naturaleza del problema a indagar. Desde el paradigma cualitativo la realidad a estudiar cambia

a partir de las observaciones y la recolección de datos. Además, tanto la interpretación como la construcción de los datos son desarrolladas por el investigador. En definitiva, el análisis cualitativo se conforma como una técnica que admite subjetividad. El investigador o investigadores interpretan los datos, por lo tanto, los resultados del estudio pertenecen tanto al grupo estudiado como a los que lo estudian o investigan. De hecho, en los métodos cualitativos el investigador puede reconocer sus propios valores y creencias e identificarlas como parte de la investigación (Hernández, Fernández, & Baptista, 2006).

En ocasiones resulta muy difícil elegir un método de investigación cualitativa porque no existe un único modo de comprender la realidad. Se han sintetizado los niveles de análisis desde la perspectiva filosófica en los estudios cualitativos para una mejor comprensión y selección de los métodos de estudio. Según Creswell (2012) existen cinco niveles de análisis con una serie de características comunes en los estudios cualitativos.

El primer nivel es el *ontológico*, en él se establece la naturaleza de la realidad social, la realidad personal. Según este nivel, *la realidad es subjetiva y múltiple* porque es vista por los participantes del estudio. La implicación práctica que tiene este primer nivel ontológico es que los investigadores procuran el uso de notas y temas sobre las palabras de los participantes con el fin de proporcionar evidencia de las distintas perspectivas.

A partir del segundo nivel, el *epistemológico*, se trata de establecer los criterios de validez de la información obtenida, es decir, cuál es la relación entre el investigador y lo que está siendo investigado. Los investigadores tratan de tomar distancia entre ellos mismos y lo que está siendo investigado. Para ello, el análisis cualitativo emplea un *método inductivo* en el que se llega a conclusiones a partir de los datos observados. A diferencia del método hipotético-deductivo en el que se parte de ideas preconcebidas previas, como puede ser la comprobación de hipótesis. Los investigadores colaboran, pasan tiempo con los participantes, se puede decir que están dentro de la investigación.

El nivel *axiológico* trata de conocer cuál es el papel de los *valores del investigador*. El conocimiento del investigador debe ser considerado puesto que puede influir en los resultados de la investigación y producir sesgos. La implicación práctica de este nivel es que el investigador puede discutir o presentar abiertamente sus valores e incluir su propia interpretación en conjunto con las interpretaciones de los participantes.

El nivel *retórico* procura explicar cuál es el *lenguaje de la investigación*. Se usan las palabras de las personas, las voces, sus frases, sin embargo, los investigadores necesitan escribir en un modo literario. Desde este nivel se afirma que, en la práctica, los investigadores pueden usar un estilo de lenguaje entretenido, en primera persona si se desea y emplear el lenguaje propio de la investigación cualitativa.

El nivel *metodológico* considera los distintos diseños empleados en el proceso de la investigación. Los investigadores usan la lógica inductiva, los estudios se realizan en los contextos adecuados y siendo el *método emergente*. Es decir, el diseño se va construyendo a medida que se va avanzando en el proceso de investigación. Por lo tanto, los investigadores trabajan con la información particular antes de las generalizaciones, se describe con detalle el contexto y se revisan las preguntas de las que parte el estudio desde las experiencias de campo.

Por último, Rodríguez, Gil y García (1996) añaden un último nivel, el nivel *técnico* que incluye los *instrumentos y las estrategias* empleadas para obtener la información. En el caso de análisis cualitativo, se emplean aquellos instrumentos que permitan obtener información acerca de la particularidad de las situaciones, permitiendo así una descripción exhaustiva porque el objetivo fundamental es conocer en profundidad un fenómeno.

6.3. Métodos cualitativos

En función de los distintos aspectos de la realidad que se quieran estudiar se pueden seleccionar distintos métodos cualitativos. Creswell (2012) realizó una revisión de los métodos

cualitativos empleados en psicología en los que se incluye los propuestos por Moustakas (1994) quién definió como métodos: la etnografía, la teoría fundamentada, el método hermenéutico, la investigación empírica fenomenológica, la investigación heurística y fenomenología trascendental, y, por otro lado, los propuestos por Slife & Williams (1995) quiénes categorizaron los métodos cualitativos en etnografía, fenomenología y estudios de objetos. Según Rodríguez et al., (1996) los principales métodos serían: narrativa, fenomenología, etnografía, teoría fundamentada y método biográfico o estudio de caso. Esta clasificación coincide con la presentada por Creswell (2012). En la tabla 5 se presenta un esquema con las principales características de los métodos cualitativos.

La *Narrativa* tiene muchas formas y es empleada habitualmente en investigaciones sociales o humanistas. Narrativa es el término designado por el texto o discurso que facilita la información para la investigación. Este método se focaliza en las historias narradas por los individuos. Por lo tanto, puede ser un método o, en ocasiones, un fenómeno de estudio. En cuanto a su objetivo, busca comprender el texto hablado o escrito dando sentido a una acción o eventos cronológicamente conectados (Creswell, 2012).

Tabla 5.
Comparación de los diferentes métodos cualitativos

Método	Origen	Objetivo	Técnicas e Instrumentos de recogida de información
Narrativa	Antropología (literatura, historia)	Comprender textos en una acción o eventos concretos conectados a una cronología	Entrevistas; documentos escritos; cartas; diarios
Fenomenología	Filosofía (fenomenología)	Explicitar la esencia de las experiencias de los actores	Grabación de conversaciones; escribir anécdotas de experiencias personales
Etnografía	Antropología (cultura)	Describir e interpretar los valores, ideas y prácticas de distintos grupos culturales	Entrevista no estructurada; observación participante; notas de campo
Teoría fundamentada	Sociología (interaccionismo simbólico)	Analizar la realidad social a partir de los significados que atribuyen las personas a sus experiencias	Entrevistas (registradas en audio)
Biografía	Antropología y sociología	Profundizar en cuestiones subjetivas	Entrevista

(Adaptado de Rodríguez et al., 1996)

La *Fenomenología* tiene su origen en la filosofía desarrollada por Husserl (1962) basada en el estudio del significado que dan los individuos a las experiencias. Desde este enfoque no se trata de explicar la vida de un individuo concreto sino el significado para varios individuos de sus experiencias vitales. La fenomenología se ocupa de conocer la esencia de los fenómenos y pretende describir lo que todos los participantes tienen en común, así como la vivencia personal de ese fenómeno particular (por ejemplo, el duelo que es una experiencia universal) (véase el siguiente apartado para más información). Diversas técnicas e instrumentos pueden ser empleados para la recogida de datos, siendo los más utilizados la grabación de conversaciones, escritos de experiencias personales, y literatura, entre otros. La fenomenología es empleada en las ciencias sociales, ciencias de la salud, psicología, enfermería y educación.

Por su parte, la *Etnografía* tiene como objetivo profundizar, describir e interpretar los modos de vida de las culturas, los valores, las conductas, las creencias y el lenguaje. Se realiza a través de la observación participante, es decir, introduciéndose en el grupo y se refleja el conocimiento a través de la interacción con los miembros de esa cultura. Para la recogida de información también pueden emplear fotografías, entrevistas no estructuradas, mapas y/o genealogías.

La *Teoría Fundamentada* tiene su origen en el interaccionismo simbólico que pone énfasis en los significados que atribuyen las personas al analizar la realidad social y a diferencia de la fenomenología trata de generar una teoría. Fue desarrollada por los sociólogos Glasser y Strauss (2012) quienes establecieron que las relaciones que los individuos generan con su entorno dependen de los significados que tengan para ellas. Las técnicas empleadas para la recogida de información que siguen este método son entrevistas, grupos focales, notas de campo, diversos documentos y medios audiovisuales, entre otros.

Por último, el *Método Biográfico o Estudio de Caso*, aunque para algunos no ha sido considerado un método como tal, otros autores sí consideran este método con el objetivo mostrar

los acontecimientos que han vivido las personas, así como las valoraciones que hacen de estas experiencias. El material se recoge a través de sucesivas entrevistas y múltiples fuentes de información, material audiovisual o documentos escritos entre otros. Es un método muy empleado en el ámbito de la psicología, la medicina o el derecho y la política, entre otros (Creswell, 2012).

6.3.1. La fenomenología

La fenomenología se ha preocupado del modo de conocer el mundo que rodea a los seres humanos, es decir, el mundo en el que viven. El propósito de Husserl (1962) era volver a las cosas en sí mismas, esto es, en conocer cómo la realidad se presenta ante los observadores y apartar de algún modo lo que se piensa y/o se conoce previamente de ella. En otras palabras, la fenomenología se interesa por el mundo y cómo es vivenciado por los seres humanos en contextos particulares y tiempos concretos. Por tanto, la clave, desde la perspectiva de la fenomenología, está en el fenómeno que aparece en la conciencia y cómo nosotros nos vinculamos o lo que es lo mismo nos relacionamos con el mundo (Willig, 2013). Todos los objetos y sujetos deben presentarse ante el mundo como *algo*.

También desde la fenomenología aparece la *intencionalidad* como aquello que permite a los objetos aparecer en el fenómeno. Considerando que la percepción real puede ser algo mezclada con ideas y juicios. De este modo la fenomenología buscaría identificar estrategias que ayuden a reflejar aquello que nosotros como seres humanos traemos al acto de percibir a través de los propios sentimientos, pensamientos, recuerdos y juicios (Husserl, 1962). En definitiva, la fenomenología se centra en el contenido de la conciencia y de las experiencias individuales sobre el mundo.

En el área de la psicología, la fenomenología ha focalizado su atención en la diversidad y variabilidad de la experiencia humana más que en la identificación de la *esencia* de la que habla

Husserl (1962). De tal manera que el relato de los participantes se convierte en el fenómeno que debe ocupar el interés de los investigadores (Willling, 2013).

6.4. Análisis fenomenológico interpretativo (Interpretative Phenomenological Analysis, IPA)

Una versión de análisis fenomenológico novedosa y que en la actualidad es empleada en números estudios del ámbito sanitario y de la psicología de la salud es el método de Análisis fenomenológico interpretativo, en inglés, que es el modo más usado, *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA), creado por Jonathan Smith (Smith, 1997). IPA es un tipo de análisis de datos que proviene de la fenomenología, ya explicada brevemente en el apartado anterior, fue propuesta por Smith (1997) para la investigación en psicología y salud, quién realizó una crítica al uso de las metodologías de investigación anteriores. IPA surge con el fin de explorar las experiencias subjetivas e ideográficas de los pacientes. Smith (1997) afirmó que la psicología puede ser experimental y experiencial, y por ende se reconoce fundamental el papel de la experiencia. Él mismo define IPA como “un intento de desentrañar el significado contenido en... y que se produce a través de un proceso de participación interpretativa del texto y las transcripciones” (Smith, 1997, p.189).

Desde esta visión se asume que es imposible tener acceso directo al mundo vital de los participantes. Por lo tanto, se explora la experiencia en sus propios términos, al contrario de lo que sucede en otros métodos como el análisis del discurso que lo que hace es examinar el rol del lenguaje. En definitiva, IPA es una aproximación cualitativa de investigación cuyo objetivo es el análisis del sentido que las personas dan a sus experiencias vitales a través de la exploración del proceso por el cual la persona da significado a una experiencia (Smith, Jarman, & Osborn, 1999). El análisis fenomenológico que realizan los investigadores es siempre una *interpretación* de la experiencia de los participantes. Esta implicación del investigador en el estudio es posible a través de una serie de pasos que le permiten identificar temas e integrarlos en unidades mayores

de significado, primero en cada caso y luego a través del conjunto de casos estudiados (Willig, 2013).

Husserl, como ya se ha señalado, propuso la fenomenología como método fundamental para “volver a las cosas mismas con la exigencia de fundamentar todo conocimiento en la experiencia” (Husserl, 1962, p. 49). La experiencia es algo complejo, sin embargo, desde este enfoque se desea indagar en lo que sucede cada día en la vida del individuo cuando las experiencias personales tienen un determinado significado. De hecho, este significado habitualmente ocurre cuando algo importante sucede en nuestras vidas. Sirve como buen ejemplo la enfermedad grave de un hijo, el padecer una enfermedad que llegue a comprometer la vida del hijo es una experiencia con significado propio para el individuo y para toda la familia. Las unidades de comprensión de la experiencia pueden llegar separadas en el tiempo, pero unidas por un significado común por esto, en ocasiones, el propósito de las entrevistas se transforma en recolocar las partes y sus conexiones para descubrir el significado común (Smith, Flowers, Larkin, 2009).

Además, cuando a las personas se les pregunta por “una experiencia” importante en sus vidas, ellos comienzan a reflejar el significado de lo que ha sucedido e IPA tiene como objetivo comprometerse con esas reflexiones. El investigador que sigue el método IPA debe estar interesado en mirar en detalle cómo alguien da sentido a una situación o a una experiencia vital significativa. Al mismo tiempo que IPA comparte la visión de que los seres humanos son criaturas que dan sentido a su propia experiencia, considera que este acceso a la experiencia siempre depende de lo que las personas narren sobre su experiencia. De este modo, el investigador debe interpretar lo que expresan los participantes para descubrir y comprender mejor el fenómeno de la experiencia. Por lo tanto, se puede decir que el investigador que lleva a cabo IPA está implicado en una doble hermenéutica, por un lado, está intentado dar sentido a lo

que los participantes dicen, a la vez que el propio participante está intentado dar sentido a aquello que le está sucediendo (Smith et al., 2009).

Este método se compromete a examinar cada caso en particular y a conocer en detalle la experiencia de la persona, por ello es considerado un método ideográfico. Los estudios que emplean IPA se realizan con un número pequeño de participantes, la muestra debe ser lo más homogénea posible para descubrir algo relevante de la experiencia de cada uno de los individuos y además debe considerar las diferencias y similitudes de cada caso. La forma de recolección de datos más empleada es la entrevista semi-estructurada en la que se presenta un guion flexible y los participantes tienen un papel fundamental en el sentido de ser escuchados (Smith et al., 2009). Además, las personas son invitadas a tomar parte del estudio porque pueden ofrecer al investigador una perspectiva de significado del área de estudio de la que el investigador carece (Giacomini & Cook, 2000).

En la actualidad el método IPA se propone como un método adecuado al ámbito del cuidado de la salud, porque quiere acercarse al mundo personal de los participantes y porque considera las creencias de las personas como el fenómeno a estudiar tanto sus propias sensaciones físicas, pensamientos y emociones. Es una técnica que ayuda a iluminar los procesos de subjetividad que se ponen en marcha cuando uno intenta dar sentido a la experiencia ya sea una enfermedad, o de cualquier otra materia (Biggerstaff & Thompson, 2008; Smith, et al., 1999). Este método cualitativo profundiza en lo emocional y experiencial de un fenómeno llevando a un conocimiento amplio (Giacomini & Cook, 2000). Por todo lo expuesto hasta el momento resulta interesante este método para estudios como el que se presenta en la actual tesis.

6.4.1. Estudios cualitativos en padres de niños con cáncer

En cuanto al empleo de metodología cualitativa en estudios de padres de niños con cáncer, el método más empleado ha sido el fenomenológico seguido de la teoría fundamentada. Sin embargo, en una revisión reciente de estudios cualitativos en esta población se puede ver que la

mayoría de los mismos no reportan el tipo de análisis que han llevado a cabo con los resultados que reflejan (Gibbins, Steinhardt, & Beinart, 2012). Se presentan en la tabla 6 los estudios que han empleado IPA explicando de modo específico el uso de esta metodología.

Tabla 6.

Estudios cualitativos de padres de niños con cáncer en los que se emplea el método IPA

Autor y año	Objetivo del estudio	Recogida de datos	Número de participantes	Lugar
Vance, Eiser & Horne (2004)	El impacto familiar a largo plazo de la experiencia de tener un hijo con tumor en el sistema nervioso central	Entrevista semi-estructurada	8	Reino Unido
Hill, Higgins, Dempster & McCarthy (2009)	Explorar la visión de los padres sobre los roles que juegan en la familia a lo largo de las diferentes fases del tratamiento de niños con leucemia	Entrevista semi-estructurada	5	Irlanda
Griffiths, Schweitzer, & Yates (2011)	Explorar los cambios en la vivencia emocional familiar de la enfermedad a lo largo del tiempo (12 meses)	Entrevista semi-estructurada	9	Australia
Schweitzer, Griffiths, & Yates (2011)	La experiencia de los padres de niños con cáncer que ya están fuera de tratamiento	Entrevista semi-estructurada	11	Australia

6.4.2. Metodología IPA

Después de esta breve fundamentación sobre la metodología cualitativa resulta necesario conocer cómo se lleva a cabo el análisis de los datos. El investigador recoge los datos, habitualmente de una entrevista semi-estructurada, con un esquema de preguntas básico que permite generar una conversación entre el entrevistador y el entrevistado. Las preguntas no deben ser cerradas y el entrevistador no es directivo. De tal modo que se proponen las preguntas con el fin de dar la oportunidad para compartir su experiencia personal. Después de cada entrevista, el audio es transcrito de modo meticuloso incluyendo indicaciones de pausas, errores y la dinámica del discurso. A continuación, las transcripciones son analizadas junto con los audios originales y los temas de las entrevistas son identificados y señalados en una hoja de registro de

investigación. Estos temas deben reflejar las características esenciales de la entrevista (Biggerstaff & Thompson, 2009).

Para el análisis de los datos se usa la técnica de leer y releer. El investigador toma notas de los pensamientos, observaciones y reflexiones que se le ocurren mientras lee la transcripción. Estas anotaciones pueden estar conectadas con las preguntas del estudio, los objetivos y/o las descripciones. Se pueden ir creando estas notas en los márgenes, los temas son identificados en cada parte de la transcripción y luego se conectan entre ellos (Smith et al., 1999). A continuación, estos temas deben ser incluidos en áreas o conceptos, el fin en este paso es llegar al grupo de temas finales e identificar las categorías jerárquicas de relación entre ellos. Esto es un proceso elaborado, en el que el investigador, a medida que va descubriendo el texto, revisa las áreas y puede variar los temas de nuevo (Willig, 2013). El último paso es la creación de una tabla que recoja los temas. Este es un paso fundamental para sistematizar la información que identifica los principales elementos y aquello que es lo más significativo para los participantes con el fin de que los resultados sean accesibles. Este paso normalmente se realiza con tablas en las que se refleja la evidencia de la entrevista usando citas textuales que permiten mostrar mejor la esencia del pensamiento y las emociones de la persona sobre la experiencia del fenómeno. Los resultados en las tablas deben reflejar la estructura de significado y contenido que dan los participantes, más que cumplir las expectativas u objetivos de la investigación (Biggerstaff & Thompson, 2009).

En resumen, los pasos que sigue IPA son los siguientes: 1) leer el texto y comenzar con las anotaciones; 2) identificar y etiquetar los temas; 3) estructurar el análisis con la inclusión de conceptos o áreas que generen una estructura jerárquica del conocimiento, así como mostrar evidencia a través de ejemplos del texto; y 4) elaborar una tabla resumen (Willig, 2013).

6.5. Criterios de validez y calidad en investigación cualitativa

En investigación cualitativa se han proporcionado una serie de criterios de validez, Henwood y Pidgeon (1992) propusieron siete atributos que garantizaran un rigor a la vez que velasen por la idiosincrasia del conocimiento y la creatividad en el proceso de investigación. A continuación, se presentan los criterios que de acuerdo con Henwood y Pidgeon (1992) se establecen para la buena práctica en la investigación cualitativa:

- a) *La importancia del ajuste.* Las categorías que el investigador cree deben ajustarse bien a los datos. Para demostrar este ajuste el investigador debe procurar escribir de modo explícito, claro y comprensivo el motivo porque el fenómeno ha sido etiquetado y categorizado de ese modo particular.
- b) *Integración de la teoría.* Las relaciones entre las unidades de análisis deben ser claramente expuestas y su integración en los diferentes niveles de generalización deben aparecer evidentes para el lector. Las notas que el investigador toma deben demostrar el proceso de integración de resultados y ser razonables.
- c) *Reflexividad.* Desde que el proceso de investigación toma inevitablemente la forma del objeto de investigación, el papel del investigador necesita basar todo su conocimiento en la documentación de la investigación, es decir, en los datos que posee de los participantes.
- d) *Documentación.* El investigador debe facilitar las consideraciones de aquello que ha hecho y porque, de modo comprensivo, durante todo el proceso de investigación.
- e) *Muestras teóricas y análisis de caso negativo.* El investigador debe buscar continuamente en los datos que posee para ampliar y modificar la teoría emergente. Para hacer esto, se deben explorar los casos, lo que no se ajusta bien, lo que se ajusta bien, así como aquello que genera nuevos conocimientos.

f) *Sensibilidad para reflejar la verdad.* El investigador necesita cuidar los medios en los que la investigación es interpretada por los participantes, ellos proporcionan los datos en primer lugar. El investigador debe ser consciente de las reacciones de los participantes y explicitar lo que es propio del investigador y lo que es obtenido de los participantes.

g) *Transferibilidad.* Es aquello que garantiza que los resultados obtenidos se puedan aplicar a otros contextos y escenarios diferentes, de manera que otras personas que se encuentren en condiciones similares a los entrevistados puedan sentirse identificados con la realidad estudiada.

En resumen, se deben atender a todas estas consideraciones para que los resultados de la investigación tengan una validez o verificación como otros autores lo han denominado y, en definitiva, sean una contribución a explicar mejor la realidad.

6.6. La atención integral al niño con cáncer y su familia

En la Unidad de Hematología y Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Madrid Montepríncipe la tasa de supervivencia de la población infantil con cáncer ha aumentado al 86% en los últimos 7 años. Este aumento significativo de la curación ha llevado a la Dra. Blanca López-Ibor (jefe de la Unidad) a reformular sus objetivos, de modo que, no sólo se busca lograr la curación de los enfermos sino también que el niño curado llegue a ser un adulto sano desde el punto de vista físico, psíquico, social y espiritual (López-Ibor, 2009). Se trata, por tanto, de apostar por el niño y su futuro, facilitar la tolerancia al tratamiento y promover la recuperación de una vida normal. Para poder llevar a cabo este objetivo es necesario un equipo de profesionales que trabaje de manera coordinada, favoreciendo en el niño que está enfermo un desarrollo evolutivo adecuado, tratando de interrumpir lo menos posible su vida normal y adaptando el hospital al niño y no el niño al hospital durante el periodo de tratamiento de la enfermedad. Es importante su desarrollo como ser humano, no sólo prevenir y trabajar para que la enfermedad no deje secuelas psicológicas y emocionales en el niño, sino estimular lo máximo posible su

desarrollo. Esto se consigue trabajando y situando al niño y a su familia en el centro de este trabajo. Para conseguir estos objetivos, en la Unidad se ha creado un equipo integrado por médicos pediatras oncólogos, enfermeras especializadas, auxiliares, fisioterapeuta, técnicos sanitarios y administrativos, psicólogo que presta atención a las familias, musicoterapeuta, voluntarios, y sacerdote para el acompañamiento espiritual, colegio y, además, un grupo de padres de niños en tratamiento y un grupo de padres de niños que murieron (Bengoechea & López-Ibor, 2015).

Se deben tener en cuenta los aspectos psicosociales propios de esta patología para que la atención del niño no sólo sea asistencial sino también humana. De forma específica, los objetivos de la Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica son los siguientes (Bengoechea & López-Ibor, 2015, p.79; López-Ibor, 2009):

- a) Conseguir el mayor índice de curación de los enfermos.
- b) Minimizar los efectos secundarios y las complicaciones del tratamiento.
- c) Conseguir que todo un equipo de profesionales trabaje de forma coordinada para que el niño reciba la atención diagnóstica y terapéutica que necesita en cada momento.
- d) Utilizar los últimos avances científicos y tecnológicos y trasladarlos a la práctica clínica.
- e) Integrar la enfermedad en la vida normal del niño y su familia.

6.7. Método

6.7.1. Diseño de la investigación

A través de una metodología cualitativa siguiendo el modelo IPA (Smith, 1997) (ver apartado 4 del presente capítulo) se diseñó un guion de entrevista semi-estructurada en el que se abordaban diferentes áreas relevantes para los padres de niños con cáncer. Se realizaron dos entrevistas a padres de niños que han tenido cáncer y han finalizado el tratamiento. El tipo de

metodología cualitativa empleada se centra en los casos en vez de en las variables, lo cual permite al investigador acumular un número de casos en los que se pueden comparar las experiencias, similitudes y diferencias de la información obtenida de los participantes del estudio para después reflejar los resultados. En este trabajo se ha analizado el contenido de las narrativas de los padres de niños con cáncer a través de una entrevista semi-estructurada de dos fases y, con este análisis se pretende explorar e identificar los procesos implicados en su vivencia emocional de la experiencia.

IPA se basa en una búsqueda de participantes lo más homogénea posible. El procedimiento de análisis se realiza para cada participante integrando la información de cada uno en un todo que refleja la experiencia del grupo. A continuación, se procede a la evaluación de todos los casos para tener una comprensión más generalizada del fenómeno. Es importante que este proceso se lleve a cabo de una manera cíclica ya que pueden emerger nuevos temas o áreas que deben ser verificados con las transcripciones. Es importante asegurarse que el análisis sea continuo hasta que se alcance la integración de todos los temas, es decir, hasta que lo que es compartido entre los participantes ha sido identificado y clasificado en áreas temáticas. No se puede conocer el número de temáticas a aparecer con antelación al análisis de los datos (Willig, 2013).

6.7.2. Procedimiento

La selección de la muestra se realizó a través de un muestreo intencional. Para ello, se seleccionaron aquellos participantes que tuvieran un perfil específico con experiencias personales asociadas al tema a investigar y los objetivos del estudio. Concretamente, a través de los datos facilitados por la Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital de Montepíncipe, se eligió a padres de niños con cáncer que ya estuvieran fuera de tratamiento o de niños que ya estuvieran dados de alta definitiva. Los criterios de inclusión para los

participantes fueron: ser padres de niños que han recibido tratamiento oncológico complejo (cirugía, quimioterapia y/o radioterapia) y ser padres de niños que estén sanos.

Desde la Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica de Montepíncipe se invitó a las familias a participar de modo voluntario en las entrevistas a través de contacto telefónico. La Jefa de la Unidad explicaba a los padres el objetivo de la investigación, cómo se iba a realizar y si estaban interesados en participar en ella. Una vez que los padres aceptaban participar en el estudio, la autora de la presente tesis se puso en contacto con ellos para concertar la primera entrevista. El lugar donde se realizaron las entrevistas fue en el despacho del psicólogo de la misma unidad. Se trataba generar un ambiente cómodo, confidencial, amable y silencioso de modo que los padres tuvieran la oportunidad de expresarse con tranquilidad. Las entrevistas fueron grabadas, con el previo consentimiento de los padres entrevistados.

Es importante destacar el trabajo de campo realizado previamente en la Unidad de Oncología del Hospital Madrid Montepíncipe. La formación allí recibida, el contacto con las familias, la atención de tipo psicosocial realizada ha permitido a la autora de la presente tesis un mejor conocimiento de esta población y de las repercusiones que tiene la enfermedad en la familia y como se puede ayudar a los padres y a los hijos en a lo largo de todo el proceso.

Antes de iniciar cada entrevista, la evaluadora y autora de la presente tesis les entregó a los participantes el consentimiento informado (ver anexo 1: consentimiento informado) en el que se les comunicaba de la finalidad del estudio, el carácter confidencial de los registros y la plena libertad de la persona para retirarse de la investigación en cualquier momento sin que ello tuviese repercusión alguna. Tras la obtención del consentimiento, comenzaba la entrevista, en la que se siguió, en todos los casos, el mismo orden de presentación de pruebas y preguntas. Después de la entrevista inicial se les invitó a participar, con una fecha concreta, en la segunda fase de la entrevista, así, se espera evitar en alguna medida la pérdida muestral. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad CEU San Pablo (ver anexo 2).

6.7.3. Participantes

Se contactó con un total de 14 familias, de las cuales participaron 8, con un total de 11 padres entrevistados. Uno de los participantes no completó todo el proceso de evaluación con lo cual la muestra final estuvo compuesta por diez padres (ocho madres y dos padres) de ocho niños previamente diagnosticados de cáncer (ver Tabla 7: Datos sociodemográficos y características de los participantes y sus hijos). La media de la edad de los padres fue de 46,5 (DT= 5,72) años. Toda la muestra era española, residentes en Madrid, estaban casados y no habían necesitado trasladarse de domicilio para que su hijo recibiese el tratamiento. En cuanto a nivel de estudios, 4 de los 10 tenía estudios universitarios, 5 de ellos Formación Profesional (FP) y uno de los participantes con nivel de estudios básicos. Las madres fueron las que estuvieron con los hijos la mayoría del tiempo y sólo en una de ellas se vio afectada su situación laboral. Seis de ellos recibieron ayuda psicológica durante el proceso de la enfermedad de sus hijos. En cuanto a las características de los niños, seis están fuera de tratamiento, en seguimiento, y dos de ellos dados de alta definitiva (curados). Todos los niños tenían hermanos, los padres tenían una media de 2,4 (DT= 0,5) hijos por familia. La media del tiempo que llevaban fuera de tratamiento era de 42,3 (DT=31,5) meses. La media de edad de los niños (3 varones) al diagnóstico fue de 7,5 (DT=5) años. La media de edad actual fue de 13,1 (DT=5,9) años. Con respecto al tipo de enfermedad de los niños, 4 de ellos fueron diagnosticados de Leucemia Linfoblástica Aguda, una niña con Linfoma de Burkitt, dos adolescentes de Osteosarcoma y, un niño de Tumor de Wilms.

6.7.4. Técnica de recogida de datos

El estudio se realizó a través de dos entrevistas semi-estructuradas individuales a padres de niños diagnosticados de cáncer que han finalizado el tratamiento. Para la recogida de datos se elaboró un guion de entrevista semi-estructurado (ver anexo 3: entrevista para padres de niños con cáncer que están fuera de tratamiento). El trabajo de campo previo de varios meses permitió la elaboración del guion de preguntas para la entrevista. Este guion de entrevista fue elaborado

tras una amplia revisión de la literatura y consultando con expertos en oncología pediátrica, en investigación sobre psicología de la salud y en metodología cualitativa. A través de una serie de reuniones en las que se abordó qué era apropiado preguntar conforme a los objetivos del estudio y a los participantes. El guion estaba compuesto por una serie de preguntas sobre algunos aspectos relacionados con cómo afrontaron la enfermedad de su hijo y cómo evalúan ahora aquello que hicieron en aquel momento. Estos son algunos ejemplos de las preguntas que se formularon: “¿cómo ha sido para usted como padre/madre la enfermedad de su hijo?”, “¿cómo diría usted que afrontó la situación a nivel emocional?”, “¿qué estrategias empleó para llevar del mejor modo posible la enfermedad de su hijo?”.

La primera entrevista tuvo como objetivos establecer la relación, explicar el objetivo del estudio, firmar el consentimiento informado, explicar la metodología, rellenar los datos sociodemográficos y comenzar con el guion de la entrevista semi-estructurada. Antes de la segunda entrevista se realizaba la transcripción y un análisis de la primera entrevista para conocer qué temas se han abordado y cuáles quedarían por recoger en relación al guion previamente elaborado.

Tabla 7.

Datos socio demográficos y características de los participantes y sus hijos

Participantes	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
Características demográficas										
Edad	50	56	42	44	48	46	42	50	51	36
Sexo	M	V	M	M	M	M	M	M	V	M
Estado civil	Casado	Casado	Casado	Casado	Casado	Casado	Casado	Casado	Casado	Casada
Nivel de estudios	FP	FP	FP	Universitario	Universitario	FP	Básico	FP	Universitario	Universitario
Situación laboral	Ama de casa	de Jubilado	Autónomo	Ama de casa	Ama de casa	Ama de casa	de Ama de casa	de Ama de casa	de Tiempo completo	de Tiempo parcial
Cambio en la situación laboral (enfermedad hijo)	No	No	Si	No	No	No	No	No	No	No
Características relacionadas con el hijo y la enfermedad										
Edad actual	16	16	14	6	12	7	9	22	22	7
Sexo hijo	V	V	M	M	V	M	M	V	V	M
Diagnóstico	Osteo-Sarcoma	Osteo-Sarcoma	LLA*	LLA*	Tumor Wilms	de LLA*	LLA*	Osteo-sarcoma	Osteo-sarcoma	Linfoma de Burkitt
Edad al diagnóstico	13	13	10	3	3	3 meses	4	14	14	5
Tiempo fuera de tratamiento (meses)	16	16	8	11	72	(Alta definitiva)	33	84	84	(Alta definitiva)
Otros datos familiares y personales										
Nº de hijos	2	2	2	2	2	3	3	3	3	2
Cuidador principal	Si	No	Si	Si	Si	Si	Si	Si	No	Si
Ayuda psicológica	Si	No	Si	No	Si	Si	No	No	Si	Si
Tipo de ayuda psicológica	Consejo	-	Consejo	-	-	Consejo	-	-	Terapia	Consejo

*LLA= Leucemia Linfoblástica Aguda

6.7.5. Análisis de datos

Siguiendo el modelo propuesto por Smith et al. (1999) se procedió al análisis de los datos. El procedimiento de análisis de los datos obtenidos en las entrevistas se realizó con la ayuda del programa ATLAS TI 6.2 (software para investigación cualitativa). En primer lugar, se realizó la transcripción y lectura de las entrevistas por la autora de la presente tesis. En segundo lugar, después de esa lectura inicial se comenzó a anotar en los márgenes los diferentes temas que emergen del análisis las narrativas de los padres en la entrevista. A continuación, se indican una serie de temas principales que emergen del contenido de las entrevistas analizando caso a caso, es decir, el caso A y se escriben los temas, a continuación, el caso B y así sucesivamente. De ese primer caso surge una matriz de temas que después en los siguientes casos se lleva a revisión y se van sumando o subordinando a los presentes, de modo que cuando se terminó de analizar todos los casos la matriz era mucho más extensa y reflejaba los temas encontrados en todos los participantes. Este es el modelo recomendado para el análisis IPA cuando hay 10 o menos participantes (Smith et al., 2009). Se trata de codificar la información, proceso mediante el cual se agrupa la información obtenida en temas que concentran las ideas en los temas similares. A continuación, se procede a buscar la conexión entre los temas que han surgido en todos los participantes. En esta parte del proceso, se tuvo en cuenta que se podían encontrar nuevos temas que acogiesen a un conjunto de temas identificados con antelación. Después de la obtención de la relación de temas se procedió a la creación de áreas que componen esos temas y se agrupó en grandes categorías.

Una vez creadas estas grandes áreas se volvieron a revisar los temas señalados en cada caso lo que implicó una mayor interacción entre lo que dice el texto y el investigador para entender lo que la persona está diciendo. El proceso de análisis continuó hasta que no quedó un tema nuevo por reflejar conforme a los criterios IPA y de acuerdo con los objetivos del estudio. Además, se crearon las tablas con los temas y las áreas para sintetizar la información obtenida y

estas dieron lugar a los resultados. Entonces, los temas se presentaron en detalle con los extractos de las frases de los participantes.

Por último, siguiendo el modelo de Kashdan et al. (2010), se elaboró un sistema de codificación de las narrativas de los padres en relación a las manifestaciones de evitación experiencial y de la aceptación en tres áreas: con uno mismo, con el hijo y con los demás (familia, equipo asistencial, amigos, etc.).

6.8. Resultados

Los resultados del análisis cualitativo se presentan en dos fases. En primer lugar, se exponen las principales categorías que emergen del análisis del contenido recogido en las entrevistas. Para ilustrar cada categoría identificada, se presentan ejemplos de frases textuales recogidas en las narrativas de los padres. Aunque, debido a la extensión de las transcripciones, no se adjunta el contenido completo de las mismas, este material está disponible a petición de la autora de la presente tesis doctoral. Tras la exposición de las categorías principales, se muestran los resultados de las narrativas encontradas que tienen relación con la evitación experiencial y la aceptación.

6.8.1. Categorías centrales de la experiencia de los padres identificados en la entrevista

6.8.1.1. El impacto del diagnóstico

Los padres cuando comienzan a hablar de la enfermedad de su hijo narran el momento del diagnóstico como el inicio de esta experiencia dolorosa. Los temas centrales en torno a esta categoría se recogen en la tabla 8.

Tabla 8.
Temas relacionados con el impacto del diagnóstico

Tema central	Ejemplos textuales tomados de las narrativas
Comienzo de una enfermedad larga	“Nos dijo la enfermedad que tenía mi hija, pues se me vino el mundo encima (...) son ¡dos años de tratamiento! a mí me parecía el infinito y más allá y todavía más infinito cuando me dijo que hasta pasados 5 años de después de terminar el tratamiento no llegaría el alta definitiva” (Madre C) “Entonces, tienes que empezar, ¿por dónde se empieza un puzzle?, pues por las esquinas, ¿no?, pues así. Porque, claro, tú tienes otra vida, tienes otros hijos, tienes otro tal y entonces tienes que empezar como a recomponer ciertas partes (...) Enfermedades tan largas, para mí fue un horror cuando B. (médico) me dijo que hasta los 5 años de aquí no salía” (Madre H)
Importancia de quién y cómo se da el diagnóstico	“Cuando a ti te explica la enfermedad, sabes a lo que te vas a enfrentar y de la manera que lo explicó, yo me tranquilicé, o sea, yo venía con mucha cosa aquí, en el momento en que ella te empieza a hablar te tranquilizas, dices: bueno, ya sé a lo que me voy a enfrentar” (Padre B) “La forma en cómo me lo dijo pues fue muy tranquilizador (...) y entonces me sentí muy, muy protegida” (Madre D) “La doctora me dijo: «Tú no te vas de aquí sin saber lo que le pasa a tu hija», y dije: «Gracias, porque es el primer médico que me escucha» (...) si te estoy diciendo que mi hija lleva mala diez días, hazle una puñetera analítica de sangre, ¡escúchame!» (Madre J)
Sentimiento de irrealidad	“Claro, nunca te imaginas esto (...) Y nada, y entonces, pues no te lo crees” (Madre E) “Al tiempo, cuando ya está I. (hija) bien, ves que ha salido de ese bache, entonces es cuando realmente empiezas a darte cuenta o empiezas a dejar a tu cerebro darse cuenta de lo que realmente ha pasado, a asimilar” (Madre J)
Sentimiento de no estar preparados para ello	“Ha sido algo muy duro de atravesar, es una experiencia muy dura, ha sido duro, te cambia mucho la vida (...) lo que no me esperaba es que le pasara a mi hijo (...) Se te cae el mundo encima” (Madre A) “Porque yo creo que para ti es una cosa completamente nueva, entonces, de repente, te encuentras con este percal y no sabes cómo, no sabes cómo hacer, ¿no?” (Madre D)
El cáncer activa sus vivencias relacionadas con enfermedad	“Y, sobre todo, porque mi madre murió de cáncer, entonces, nunca pude imaginar que yo volvería a pasar por una experiencia así con una hija, o sea, no podía, era algo que yo no contemplaba” (Madre C) “Y esto pues te crees que se va a morir, o sea, en ese momento te crees que se va a morir, te piensas que se va a ir por todo el cuerpo y que no hay nada que hacer (...) Eso era una cosa como que estaba ahí: cáncer igual a se me va a morir” (Madre E)
Primer impacto	“Los tres primeros meses no los quiero ni... vamos, ni... son cosas que a día de hoy yo sigo tocada, o sea... (...) me sorprende porque realmente son cosas que te vas dando cuenta con el tiempo, el sonido de una ambulancia, el sonido de la ambulancia es como un «pum» que me vuelve me trasporta a momentos horribles” (Madre J) “La primera resonancia la recuerdo con horror, con horror, o sea, para mí era la imagen de las películas del cáncer. Entonces, cuando le vi entrar ahí me tuve que salir, me tuvieron que llevar a la habitación...” (Madre H)
Aceptación	“Que no sé lo que me va a venir otra vez, pero bueno me lo tomo, lo que venga, venga y se acabó. Es así la vida” (Madre A) “Poder ser madre, estar con ese niño 24 h. cuidándole, o sea, tu vida es él. Y eso es una gozada (...) He tenido a este niño y la oportunidad que he tenido de demostrarle cuantísimo le quiero (...) Te sientes súper a gusto de: «Estoy dónde tengo que estar, estoy haciendo lo que tengo que hacer», y eso la verdad te calma” (Madre E)

6.8.1.2. *El niño como el principal protagonista*

Cuando a los padres se les pregunta por cómo vivieron estos momentos, o de qué modo hicieron frente a la enfermedad de su hijo, el niño es el principal protagonista. Muchas veces el estado del niño influye en el estado de los padres. La cercanía física y estar involucrados en el cuidado, así como la propia fortaleza del hijo a lo largo del tratamiento es lo que más les ayudó.

La tabla 9 recoge los principales temas identificados en torno a este aspecto.

Tabla 9.
El niño es el principal protagonista

Tema central	Ejemplos textuales tomados de las narrativas
La salud del hijo	“Entonces era como cíclico, mi estado era como muy bien en algunos momentos porque parecía que tal y te daban las analíticas y está en remisión completa, entonces eso es buenísimo y tal, pero, por otro lado, pues esa noche la daba una hipoglucemia y tenía que bajar el médico de UVI corriendo con el carro...o sea, unas cosas que te superaban, muchas te superaban” (Madre F) “Nuestra vida fue completamente condicionada a la enfermedad de la niña, a cómo se encontrará ella (...) A mí lo que más me ayudó fue verla mejorar” (Madre C) “No es solo la enfermedad si no las piedrecitas que te van saliendo que las tienes que ir apartando pues si ahora tiene esto, ahora tiene lo otro...” (Madre G)
Dar seguridad	“Al fin y al cabo es un niño, un niño que tú eres su reflejo, su espejo en ese momento y necesita sentirse seguro, la única forma de sentirse seguro es que tú le des esa seguridad” (Madre C) “Que ella no me vea a mí tampoco mal porque además son como esponjas y todo lo absorben” (Madre G)
Necesidad de estar físicamente con el hijo	“Cuando yo no estaba, yo lo pasaba mal, o sea, a mí la gente a veces me decía: “Tienes que dormir”, y yo: “yo no voy a dormir” (Madre J) “No, es que yo solo necesitaba estar con ella. De hecho, es que me obligaban a ir a casa a ducharme y tal y yo quería volver corriendo” (Madre G) “Porque yo sólo quería estar con el niño” (Madre E)
Relación especial con el hijo enfermo	“Era como si fuéramos una sola persona los dos, o sea, no es distinto uno de otro, nos comprendíamos solamente con la mirada” (Madre A) “Pues mi relación con I. (hija), mi hija mayor la verdad que se enfada, pero yo tengo algo muy especial con I. (hija). Desde un primero momento, o sea, yo creo que ni a ella ni a mí se nos pasó nunca por la cabeza que no se fuera a poner buena, entonces, yo actué en base a eso” (Madre J)
Fortaleza del niño	“Ha sido un niño, y lo es, muy fuerte, te lo habrán dicho aquí en el hospital. Siempre estaba con la sonrisa en la boca (...) Y yo he visto en mi hijo tal fortaleza que esa fortaleza me la ha inculcado a mí. Eso me ha fortalecido muchísimo” (Madre A) “Yo es que no verlo decaído a él nunca, eso, ayuda mucho” (Padre B) “Yo a mi hija la admiro absolutamente. La fuerza, las ganas de vivir tan salvajes que tenía, su sonrisa, o sea, cómo puede estar cómo estuvo y reírse, y levantarse sin poder levantarse y ponerse a jugar y tú dices: “Y, ¿cómo? ella, o sea, ella” (Madre J)
Continuar con la educación	“Yo nunca la he consentido mucho en ese aspecto, o sea, vale, has estado malita, estas malita, pero tienes que hacer las cosas que tienes que hacer, tú no puedes... porque estés débil no puedes dejar de intentarlo” (Madre J) “Y por eso está siendo tan difícil la educación de mis hijas, porque nosotros cometimos un error que yo no sabía cómo arreglarlo y era que L. (hija) traspasó todos los límites (...) la veía tan enferma que, ¿dónde ponía el límite?” (Madre C)

6.8.1.3. *La enfermedad del hijo afecta a toda la familia*

En la tabla 10 se pueden encontrar las narrativas que hacen referencia a los asuntos familiares principalmente cómo los padres se manejan con el resto de hijos, hermanos y el apoyo en la pareja, en este caso todos estaban casados y sienten al otro como un apoyo importante.

Tabla 10.
La enfermedad afecta a toda la familia

Tema central	Ejemplos textuales tomados de las narrativas
Hermanos y la conciliación familiar	“I. (hermana) no, ella es como un alma cándida, o sea, es muy sensible (llora) (silencio) Y lo pasó muy mal, muy mal. Lo pasó muy mal con I. (hija), no lo entendía porque realmente era muy pequeña (...) No deja de echar de menos a mamá, a papá y a I. (hija), dónde estáis y por qué” (Madre J) “Yo sé que J. (marido) estaba con ella, le ayudaba a hacer los deberes y saco buenas notas” (Madre C) “Yo no quería que ellos vieran otra madre, ¿no?, una madre triste, pesarosa, tal. Mi madre siempre me decía: “me gusta que vengas a casa porque eres la única que nos sube la moral”. Con lo cual, yo cuando llegaba los deberes se tenían que hacer, ellos no dejaron nunca de ir a las clases de futbol, no quería que notaran nada raro en su educación (...) Intenté, dentro de lo que cabe, que su vida siguiera siendo su vida” (Madre F) “Me costaba un poco más dejar a los otros (hermanos) un poco..., no abandonados, porque no estaban abandonados, pero en cierta manera decir: Jolines, es que no estoy con ellos, no estoy cuidándoles igual que a M. (hija)” (Madre G)
Admiración y apoyo en la pareja	“Fue para mejor porque los dos decidimos que esto había que sacarlo adelante, que luchábamos los dos, luchábamos en el mismo...” (Padre I) “A. (marido) también como que dejó de ser a lo mejor tan..., tan cerebral y se puso en mi lugar (...) Se dio mucha cuenta de lo que yo hacía en casa, por ejemplo, porque yo desaparecí, y tenías otra hija. Nos afectó para mejor, efectivamente, los problemas que teníamos antes siguen estando, pero eso al margen (...) yo creo que en ese momento nos hizo más fuertes” (Madre J) “Yo en mi marido. Pero luego, sí es verdad que las abuelas, tíos y tal me ayudaron mucho en la logística diaria” (Madre E)

6.8.1.4. *Atención médico – psicosocial*

En cuanto a la atención recibida por parte del equipo médico y psicosocial expresan gratitud y destacan la importancia que han tenido en el acompañamiento a lo largo de toda enfermedad. Destacan la importancia de que la atención psicológica sea por parte de alguien que conociera cómo había sido la enfermedad de su hijo para facilitar el proceso de ayuda, es decir integrada en el equipo. En la tabla 11 se muestran las principales narrativas obtenidas en relación a la categoría de equipo médico y psicosocial.

Tabla 11.
Atención médico- psicosocial

Tema central	Ejemplos textuales tomados de las narrativas
Necesidad de un diagnóstico temprano	“Entonces, éste llevaba como quince días pues con un poquito de fiebre, mala cara, tal... Entonces pues yo tenía el papel de madre que está loca: “el niño no está bien, le pasa algo, mira qué ojeras, un poco de fiebre” (Madre E) “Yo estaba desesperada porque nadie me decía, yo me tiré diez días de médico en médico sin saber qué le pasaba a mi hija. Tenía momentos en que estaba bien y tenía momentos en que estaba mal (...) Me fastidia que cuando yo iba a urgencias nadie me escuchaba. O sea, tienes los medios, estoy viniendo a urgencias, te estoy contando todo, todo esto y te quedas igual, pues no lo entiendo” (Madre G)
Agradecimiento	“La verdad es que yo no tengo más que buenas palabras para todo el equipo (...) no les puedo querer más, no les puedo agradecer más en toda mi vida que hayan salvado a mi hija. Las enfermeras no pueden ser más cariñosas, más dulces, más todo, alegres, o sea, porque a mí lo que me fascina de aquí también es la alegría con que se lleva” (Madre J) “Había un cariño... una, que te hacía que esto fuera mucho más llevadero, aunque lo veías (...) todos esos detalles que hacen que sea mucho más llevadero” (Padre I)
Hospital como un lugar vital relevante	“Nos ayudaron mucho, más enfermeras, me acuerdo de O. (auxiliar de enfermería) que fue fundamental, me acuerdo que me levantaba y me traía un café y una pulgita de salchichón, no se me olvidará nunca... D. decía: “¡Ay! Quiero no sé qué...” y O. removía todo hasta conseguirlo para agradar al niño lo que le apeteciera” (Madre H) “Yo venir al hospital, para mí venir, o sea, no me mandes arriba que no me gusta, pero cuando yo vengo aquí, a esta zona, para mí no es venir al hospital, para mí es como venir a una parte de mi vida, pues a una parte de mi casa por decirlo de alguna manera” (Madre J)
Confianza en todo el equipo	“Había un cariño... una... que te hacía que esto fuera mucho más llevadero, aunque lo veías” (...) Yo te diría que la confianza en los médicos y mucho el ver que había gente tan buena aquí”. (Padre I) “El poder hablar tranquilamente con las doctoras, ¿no?, que en todo momento te explicaban, te decían qué pasaba, qué íbamos a hacer, qué no íbamos a hacer y cómo estaba todo” (Madre G)
Importante el entorno del hospital	“Esta manera de hacerlo pues es muy acertada porque te sientes confortado (...) todos esos detalles que hacen que sea mucho más llevadero (...) Otros padres, las fiestas que hacíamos, las historias que nos contábamos... O sea, yo no guardo un mal recuerdo” (Padre I) “La verdad que lo recuerdo como una época, mira, parece mentira lo que voy a decir, dirás: “estás loca”, como una época muy buena” (Madre D) “Pero, yo me volqué en su habitación no pareciera la del hospital. Y, entonces, nosotros, nos daban nuestra habitación, y yo el día que llegaba empapelaba la habitación” (Madre J)
Recibir ayuda psicológica	“Quizás para sacarme cosas que yo no quería sacar por miedo a defraudar al otro o que las otras personas te vieran débil. Yo creo que un profesional eso igual en algún momento pues me hubiera dicho: “Pues mira, te está pasando esto, esto, esto y es bueno que no lo tapes o canalízalo de este modo” (Madre F) “En parte como para descargarme, te descargas y ya compartes el peso con otra persona que sabe de lo que estás hablando, que te entiende y entonces te liberas, te sientes mucho más liviana, realmente” (Madre E) “Ahora noto la falta, para haberte enfocado en eso que va a pasar o que puede pasar en el futuro prepararte psicológicamente (...) pero después tiene que volar solo y entonces pues ese estar preparado. Yo creo que estrategias para cuando estés fuera del hospital” (Padre I). “A lo mejor me hubiera ayudado, pero no decirme: “mira tómate una pastilla” que no sirve para nada. Explicámelos porque me pasa esto, dame alguna estrategia, porque no me vas a solucionar la papeleta” (Madre J)

6.8.1.5. Estrategias de afrontamiento

Los padres, en general, muestran dificultades para definir qué estrategias emplearon para llevar del mejor modo la enfermedad. Algunas de las estrategias que llevaron a cabo y les fueron útiles se presentan a continuación en la tabla 12.

Tabla 12.
Estrategias de afrontamiento empleadas por los padres

Tema central	Ejemplos textuales tomados de las narrativas
Intentar mantener la rutina personal y familiar como ayuda	“He procurado que no cambie mucho nuestra vida (...) esto es una etapa más de nuestra vida (...) Lo importante era que el fin de semana yo no estuviera tampoco sentada pensando en el hospital entonces yo necesitaba despejarme” (Madre A) “Yo seguía haciendo cosas de antes (...) intentábamos si se podía no estar metidos en casa. Al principio es como que intentas seguir tu vida, no pasa nada, tal, no sé qué (...) Y eso te ayuda realmente, seguir haciendo cosas” (Madre E) “Hacer la vida normal con mis otros hijos, compartir con mi mujer (...) Es mejor integrarlo dentro de tu vida, decir bueno pues ahora nos vamos al hospital y estamos allí” (Padre I)
Focalización en el niño	“Pues sobre todo enfocado a que el protagonista era D. (hijo), era el que lo estaba pasando mal y nosotros éramos los que le teníamos que dar el apoyo” (Padre B) “Porque tenía que hacerlo, o sea, no entendía ningún otro sitio en el que tenía que estar, o sea, era... No era una obligación, o sea, no lo entiendas como que yo lo sentía como una obligación, es el único lugar en el mundo en el que yo quería estar” (Madre J)
Vivir el aquí y el ahora	“Pues la estrategia: vivir el momento (...) Entonces, yo era el día a día, el momento y qué es lo que puedo hacer para que ella esté mejor, para que la cosa vaya mejor” (Madre J) “Todo lo hacía para que él estuviera bien. Porque empiezas a pensar también el disfrutar con él porque no sabes cuánto va a durar eso. Entonces, no sólo es viendo el futuro y tal sino el disfrutar del día a día, de estar juntos y que todo sea lo más normal posible. Que él lo viviera de manera lo más normal posible” (Padre I)
Buscar/recibir el apoyo de otros padres	“El compartir con una persona que está pasando por la misma situación para mí es lo que más me ha ayudado porque estás hablando exactamente el mismo idioma que la otra persona” (Madre D) “En las madres de aquí que tendremos una amistad especial para toda la vida, para mí esto fue muy importante” (Madre F) “Bueno, sí, hay una parte importante que, aún ahora seguimos arrastrando, que es que te das cuenta que quién mejor te comprende es quién ha vivido esto contigo” (Padre I) “Tú hablabas con ellos (otros padres) y ellos nunca juzgaban, nunca te juzgaban, ¿sabes? Entonces, pues, sí que te ibas a gusto” (Madre H)
Buscar/recibir el apoyo del equipo	“Estar aquí. A mí me ayudó mucho estar aquí” (Madre D) “También estaban las voluntarias que me ayudaron muchísimo (...) te van metiendo como las inyecciones de fuerza el niño y el equipo, ¿sabes?, y a enfrentarte con valor de las cosas, y bueno, con esperanza” (Madre E) “Nos poníamos a jugar con ellas (enfermeras), hacíamos manualidades, entonces, había momentos de distensión, de relax que decías: intenta disfrutarlos” (Madre J)
Pedir ayuda y ayudar	“Que pidan ayuda, eso también es importante que muchas veces no pides ayuda porque tú puedes con todo y a veces no puedes con todo” (Madre J) “Ver películas, hablar con gente, intentar ayudar en lo que podía con lo que podía, alguna vez incluso limpié bandejas a última hora de la tarde porque necesitaba actividad” (Madre H) “Si necesitaba ayuda la pedía, claro...” (Madre E)

Expresión emocional	“Yo había días que yo no quería hablar, no quería contar, no quería, o sea, era de esos días que: Por favor, el silencio es lo que quiero que ocupe todo, no quiero empezar a contar, no quiero. En cambio, había otros días que necesitaba hablar, necesitaba desahogarme y necesitaba tal (...) Yo escribí muchas cosas aquí porque me ayudaba a sacar cosas que había dentro de mí” (Madre F) “Llorando, o sea, la manera de soltar todo eso que tú llevabas dentro” (Madre G)
Cultivar otros valores: paciencia, la espiritualidad	“Rezar, rezaba mucho” (Padre I) “Y tener mucha paciencia (risas), porque las tardes son muy largas aquí y cuando ya estás tú cansado, él cansado o ella cansada se hace cuesta arriba. Paciencia, paciencia, y hombre, si eres creyente mucha fe, por supuesto, que ayuda. Y si no eres creyente, pues agárrate a algo”. (Madre J) “Creo que de Dios porque creo que yo... a veces, la gente cree que estoy un poco así, yo notaba a veces como una fuerza que me llenaba y de repente me invadía y tiraba para adelante” (Madre H) “Yo me puse a rezar como una loca y no sé, pero saco fuerzas de ahí” (Madre A)
Evitación	“Yo no hablo mucho de la enfermedad. De hecho, la gente me dice que le sorprende, que parece como si no me pasara nada y: “oye parece mentira que tu hija esté mala...” Pero, claro, no es porque tenga más o menos pena que otra, pero no lo expreso (...) De llorar, de expresar, no, no, es que yo no cuento ni mis alegrías ni mis penas” (Madre D) “No lo puedo evitar cuando veo a los niños me remueve muchísimo, entonces, no quiero pensar en todo lo que ha pasado A.” (Madre C)

6.8.1.6. Miedos presentes

El miedo es una de las emociones que los padres señalan que está presente desde el momento del diagnóstico hasta el fin de tratamiento. Puede estar más presente en esos momentos porque aparece el miedo a las recaídas. En la tabla 13 se reflejan los ejemplos de los tipos de miedos que los padres presentan a lo largo de la enfermedad.

Tabla 13.
Miedos presentes en los padres a lo largo de la enfermedad

Tema central	Ejemplos textuales tomados de las narrativas
Miedo por la muerte del hijo	“Me ha hecho mucho más fuerte, pero a veces tengo ataques de pánico y de miedo, o sea, no es que sea... Hay veces que me da miedo la vida, me da miedo” (Madre C) “Bueno, pues tienes un miedo permanente, ¿no?, que no se te quita (...) pues el miedo, o sea, el pensar todo el tiempo al principio: “se me va a morir, se me va a morir, se me va a morir” (...) algún momento puntual de miedo de decir: “Es que se puede morir hoy” (Madre E)
Miedo a las recidivas/alta de los tratamientos	“Por un lado, qué suerte tan grande que M. (hija) esté tan bien y por otro, qué miedo a que vuelva a pasar, pero intentas no vivir con ese miedo continuo” (Madre G) “Me cuesta decir: “ya ha pasado”, o sea, “ya ha pasado”, yo no, a mí cuando me preguntan: “¿qué tal la niña?”, está fantástica y siempre digo: “por ahora” (...) yo creo que, si ahora me volviese a pasar, ahora una segunda vez sería completamente diferente, a peor” (Madre D) “Teníamos que venir a revisión pues tienes esa “espada de Damocles”: le va a salir algo, lo pasábamos muy mal si te hacen el jueves la prueba y hasta el martes no te dan los resultados ese fin de semana es muy intenso” (Padre I)
Miedo en general	“Entonces, yo, nunca he sido nada exagerada y con lo de C. (hija) ahora sí que cualquier cosa ya me da miedo” (Madre D) “Eso lo sigo teniendo ahora. Esos son los daños colaterales que han quedado de decir: Bueno, es que cada vez que le van a hacer algo a alguien de mi familia te da miedito. Porque has vivido cosas que han pasado” (Padre I)

6.8.1.7. Dificultades en el afrontamiento de la enfermedad

Ante la pregunta de qué fue lo más difícil, lo que más les costó asumir o afrontar de la enfermedad, las respuestas se presentan en la tabla 14.

Tabla 14.

Aspectos más difíciles de afrontar a lo largo de la enfermedad

Tema central	Ejemplos textuales tomados de las narrativas
Estar bien para toda la familia	“Había muchos momentos que sí es verdad que me costaba el decir: “Tengo que...” o sea, era como demasiada carga, ¿no? De... yo sola, ¿no?, de... tengo que estar bien para demasiadas facetas, ¿no?, para hermanos, para tal, para... Tú tienes que ser un espejo de mucha gente, ¿no?, de tu marido, de tus padres, de tus hijos, de tal, de cual. Entonces, esa situación, muchas veces te agota” (Madre F) “El primer día que tuve que llamar a la familia, imagínate, claro, para dar el notición pues fue temeroso, o sea, yo creo que me levanté llorando, acabé llorando el día porque al teléfono, intentado explicarle a mi hermano, a mi suegra (...) Pero cuando empiezan a venir y vienen llorando es peor todavía” (Madre G)
Ver a su hijo sufrir	“Lo más duro verla sufrir y verla físicamente hecha una mierdita, eso fue lo más duro (...) Hombre, el verla mal, el verla sufrir” (Madre J) “Yo no importaba nada, es el ver a tu hijo sufrir, muy duro. Y, ver a los demás niños a mí me afectaba mucho” (Madre H)
Responsabilidad	“Si psicológicamente tú te hundes en el ese sentido a ellos les puede afectar” (Madre A) “Como que te sientes tú responsable de su curación, en alguna medida. Eso te angustia mucho como el no poder... pues eres la responsable, en mi caso, te conviertes en la responsable absoluta del niño, o sea, aunque estuviera el padre, pero la que das las medicinas eres tú, la que habla con los médicos eres tú” (Madre E)
Incertidumbre	“Sí lo peor era un poco la incertidumbre (...) El no saber el tiempo, ¿no?, no podías nunca hacer un plan. A cada situación tenerte que adaptar porque no sabías” (Madre F) “Hay días que no quería ni llamar para que no me dijeran: “ven”, sabes que en cuanto que tiene fiebre tienes que llamar y significa venir al hospital, entonces, tenía fiebre y yo no llamaba: “Es que no quiero ir” (Madre E) “Vale, ya sé lo que la pasa, ya puedo poner la solución. A mí lo que me angustiaba es que... no saber lo que le pasaba” (Madre J)
Fin de tratamiento	“Muchas veces ahora que lo pienso, que estás como “plof”, de pronto esto... Como diciendo esto ha sido como un sueño, una pesadilla (...) como que no tienes momento para pensar en ti, o sea, no tienes momento para pensar en nada más. En el momento en que se ha cortado eso, es como que te has relajado y es cuando realmente te vienen a la memoria todas las cosas que has vivido” (Madre A) “Yo cuando peor lo pasé fue cuando acabó todo, yo cuando me hundí fue cuando acabó” (Madre F) “Cuando le dieron el alta es muy duro, que parece una tontería, pero yo fue cuando más perdida estuve (...) de repente te mandan a tu casa y no tienes a nadie y entonces, cada vez que D. (hijo) tenía un catarrito yo ya veía el cáncer por todas las paredes de mi casa” (Madre H) “Porque yo he notado que lo peor ha sido cuando ya había pasado todo” (Padre I) “La sensación de vacío, de decir: “he tenido mi vida ocupada al 200%, las 24 horas del día y ahora...” (Madre J)
La muerte de otros niños	“Presentarte a una madre cuando ha perdido a un hijo es difícil y escribirla un mensaje y tal, y... muy complicado” (Madre F) “Lo que más me afectó pues es haber estado jugando con niño que en algún momento dado, eh... dejaron de estar aquí (...) Se me vienen a la cabeza un montón de veces los niños con los que compartí muchas cosas que ya no están, ya no están” (Madre G) “Y, y, y yo me imagino el vivir... (Ilorra) Yo tengo a dos personas que conocí aquí que por desgracia ya no están y me afectó mucho (Madre J)

6.8.1.8. Aspectos positivos de la enfermedad

La mayoría de los padres son capaces de señalar aspectos positivos como consecuencia del proceso de superación de la enfermedad. Además, ante la pregunta de qué fue lo mejor de la enfermedad la mayoría de ellos expresan el crecimiento personal y cambio en los valores personales, los resultados se muestran en la tabla 15.

Tabla 15.
Aspectos positivos como consecuencia de la enfermedad

Tema central	Ejemplos textuales tomados de las narrativas
Mayor aprecio de la vida	“Y luego, pues la estrategia esa, que es básica, de cada día, vivir el día a día, eso es básico y ya como que te queda para siempre” (Madre E) “Ahora, creo que he aprendido el verdadero valor de la vida (...) Aprecio la vida muchísimo más de lo que la apreciaba y me siento muy afortunada porque mi hija está viva” (Madre C)
Cambio en los valores	“Tú a lo mejor has girado a una..., a otra visión más profunda de la vida, unos valores distintos que antes no tenías y te preocupas de otras cosas, y no de cosas tan superfluas o de tonterías porque has tenido un problema de verdad (...) he aprendido a valorar de otra manera la vida: que hay otras cosas” (Padre I) “Pues yo me quedo con la manera de ver la vida luego, ¿sabes? Con la manera de afrontar los problemas y con la manera de ver la vida. De lo que es necesario, lo que no es necesario (...) Valoras la vida, el hecho de levantarte cada día, das gracias” (Madre G)
Crecimiento personal	“Me quedo con haberme conocido muchísimo más” (Madre F) “Pues que hace madurar a uno y ver las cosas de diferente manera” (Padre B) “Porque yo creo que también he aprendido muchas cosas, I. (hija) ha aprendido muchas cosas, en general, la familia” (Madre J)
Aceptación de las cosas en la vida	“Con lo que tengo me vale” (Madre F) “Y lo mejor que yo creo que..., es decir, la vida cotidiana sigue, vuelves a tener los mismos problemas, que si el niño tal, una adolescencia difícil, yo qué sé, cualquier tal, pero, yo creo que tienes más los pies sobre la tierra” (Madre D)
Aumento de la solidaridad	“Te abre más los ojos para poder ayudar a más gente” (Padre B) “Yo siempre he sido muy solidaria con la gente que lo pasa más, pero ahora más” (Madre D)
Continuar con la vida	“La vida cotidiana sigue, vuelves a tener los mismos problemas, que si el niño tal, una adolescencia difícil, yo qué sé, cualquier tal, pero, yo creo que tienes más los pies sobre la tierra” (Padre B) “Yo soy una persona feliz, yo estoy contenta con mis niñas, con mi vida, ... yo no vivo en un drama para nada porque no lo viví en el momento no lo voy a vivir ahora (Madre J)

6.8.2. Identificación de marcadores de evitación experiencial y aceptación

A continuación, se presentan los resultados obtenidos para la evitación experiencial siguiendo el modelo de *Sistema Narrativo de Codificación* empleado por Kashdan et al. (2010). Las manifestaciones de evitación experiencial pueden estar presentes con uno mismo, con el hijo

enfermo y/o con los demás. El sistema de evaluación original implicaba cuantificar las manifestaciones de evitación experiencial, concediendo un punto por cada manifestación clara de este proceso. Sin embargo, en el caso de la presente tesis sólo se expondrán algunos de los ejemplos que se encontraron en las narrativas de los padres con el fin de ilustrar el contenido emocional de la evitación experiencial en esta población. Por otro lado, también se procedió a señalar las manifestaciones de aceptación añadiendo el criterio de congruencia con los valores.

a) Los criterios que se tienen en cuenta para asignar a una narrativa en la categoría de evitación experiencial son los siguientes:

- Cuando hay una evidencia de acciones tomadas para alterar intencionalmente o evitar la experiencia de ansiedad o angustia porque se considera como algo indeseable.

- Estar seguro de diferenciar los pensamientos negativos (que pueden ser nada más que componentes negativos de la situación que se está viviendo) de la evitación experiencial.

- Observar la dificultad de las personas para estar en contacto con las emociones, pensamientos o circunstancias negativas. Evitar a veces tiene que ver con esconder, ocultar o bloquear estas experiencias. Los intentos de suprimir los eventos internos o usar otras técnicas como contar, aislarse, no pensar, etc. para intentar sentirse mejor.

- La evidencia de evitación conductual, escape o retirada, incluyendo eventos internos (no visibles a otros) indica la presencia de evitación experiencial (por ejemplo: la persona dice que no quiere pensar en algo).

- El control de la situación es lo que me da la seguridad

A continuación, se presentan las narrativas de evitación experiencial encontradas en el discurso de los padres siguiendo los criterios expuestos anteriormente. La tabla 16 muestra ejemplos de manifestaciones de evitación experiencial recogidos en las entrevistas.

Tabla 16.
Ejemplos de las narrativas de evitación experiencial

Manifestaciones de evitación experiencial	Ejemplos tomados de las narrativas de los padres
Con uno mismo	Dejar de cuidarse: ✓ “Metida en harina no te das cuenta, pero no comías, no dormías...” (Madre F) Distracción: ✓ “Procuraba eso sí, estar más entretenido con otras cosas para no pensar tanto” (Padre B) Evitar el contacto con recuerdos y pensamientos dolorosos: ✓ “Tengo que hacer memoria porque es tiempo borrado” (Madre G) “Qué miedo a que vuelva a pasar, pero intentas no vivir con ese miedo continuo. Intentas no pensar en ello” (Madre H) “Todo eso como intentas borrarlo” (Padre I) “Voy a hacer memoria porque todo esto lo tengo borrado” (Madre D) “Me da pavor decirme a mí misma: “¡Qué bien está!” No, me da pavor porque igual mañana no está tan bien” (Madre G) Rumiación: ✓ “Me pasa algo y estoy todo el día dándole vueltas todo el rato” (Madre D) “Empiezo a darle vueltas, a darle vueltas al problema y no lo soluciono” (Padre I) Pesimismo: ✓ “Yo creo que hay gente que le va muy bien la vida y nunca le pasa nada” (Madre D) “Alguien se ha equivocado aquí, hay que repartir las desgracias entre todos, no tiene que ser siempre a nosotros” (Padre I) Categorizar las emociones: ✓ “Lo malo me lo suelo guardar mucho más” (Madre J) “Hay veces que me da miedo la vida, me da miedo” (Madre C) Pensar: ✓ “Me costaba tanto, tanto, tanto pensar que eso le estaba sucediendo a mi hija (...) de tener miedo a que le pueda pasar algo, a que pueda volver a tener la enfermedad, a... pues sí. Ella y cualquier otro miembro de mi familia, y yo incluida, o sea, que me da mucho miedo. Lo que pasa que intento, no lo retroalimentar, sabes, o sea, cuando me pasa intento poner... no recrearme en ese pensamiento” (Madre C) No cuidarse: ✓ “El hecho de irme a casa a ducharme, a traer ropa limpia, eso lo llevaba fatal, muy mal. Entonces, lo hacía poco, poco, poco (...)” (Madre G)
Con el hijo	Evitar hablar de cáncer: ✓ “Le dije que tenía un tumor que no me gustaba que le llamara cáncer, fue lo primero que le dije” (Madre A) “Me dice: “mamá es que parece que te da miedo decir cáncer, que no pasa nada, ¡eh!, que vaya miedo que le tiene la gente, no se muere todo el mundo de cáncer” (Madre C) No poner límites a los hijos: ✓ “La veía tan enferma que dónde ponía el límite” (Madre C)
Con los demás	Falta de expresión emocional: ✓ “No, no, no expresaba, para qué me iba a expresar si la gente lo sabía (Padre B) “Había mucho que te guardabas, yo estaba todo el día con ella, todo iba dentro, todo iba dentro, todo lo guardabas dentro” (Madre E) Aparentar estar bien: ✓ “Intentas no mostrar lo que pasa” (Padre I) Ausencia de petición de ayuda: ✓ “Yo no pido ayuda” (Madre D) No nombrar la enfermedad: ✓ “Yo nunca en todo el tiempo este nunca he querido llamar a la enfermedad de I. (hija) nunca la he querido llamar cáncer” (Madre J) Control: ✓ “Mi autocontrol que me cuesta mucho, eso es una cosa que me preocupa mucho y que desde que A. se puso enferma me preocupa más todavía, ¿sabes?, el controlar mis impulsos” (Madre C)

b) Los criterios que se tienen en cuenta para asignar a una narrativa en la categoría de aceptación son las siguientes:

- Si fueron capaces de estar en contacto con el presente, con las emociones, pensamientos y situaciones a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, expresando una asunción desde la cual se asume que el sufrimiento forma parte de la vida.
- Expresan que fueron capaces de manejarse con la situación.
- Emplean de estrategias de afrontamiento activas.
- Están en contacto con el presente y futuro cercano.
- Expresan la realización de acciones encaminadas a sus valores.

La tabla 17 muestra ejemplos de manifestaciones de aceptación recogidos en las entrevistas.

Tabla 17.
Ejemplos de las narrativas de aceptación

Manifestaciones de aceptación	Ejemplos tomados de las narrativas de los padres
Con uno mismo	Contacto con el presente: ✓ “Yo lo dije siempre tiempo de llorar tengo, mientras mi hijo esté aquí saco fuerza de dónde no la haya” (Madre A) “Mejor vivir el día a día y celebrar mucho, mucho, mucho las pequeñas cosas que van yendo bien” (Madre H) “Cada día, vivir el día a día, eso es básico y ya como que te queda para siempre aprender a ver como la belleza de las pequeñas cositas de cada día” (Madre E) Aceptación del sufrimiento como parte de la vida: ✓ “Hay que vivir con lo bueno y con lo malo, y con lo que te venga y ya está” (Madre A) “Simplifica: esto es lo que hay y te aguantas y tiras para adelante” (Madre J) Contacto con las emociones: ✓ “Y claro, como mis miedos... pues conviven conmigo” (Madre A) “Puedo volver a sentir el miedo y la angustia estas, pero a la vez digo, hija, pues bueno, ya está” (Madre E) Contacto con los pensamientos negativos: ✓ “Muchas veces te asaltan los pensamientos negativos: Esto no va a ir para adelante” (Madre E) Contacto con los recuerdos: ✓ “El pasado está ahí, lo metes en un cajoncito guardado en la memoria y si algún día lo puedes tirar pues mejor, pero como eso va a ser imposible (...) Ahí metido que mejor no tocar y si alguna vez pues se abre porque se ha caído la caja pues mala suerte” (Madre J)
Con el hijo	Estar con su hijo, afrontamiento centrado en el problema: ✓ “Yo era 100 % N. (hijo) y eso me ayudó” (Madre E) Cuidado del hijo: ✓ “Esto es lo que hay, esto es lo que tengo que asumir, lo que tengo que afrontar y lo que no voy a hacer es eso, es derrumbarme cuando mi hija, lo primero me necesita y lo segundo ella está bien” (Madre J) Vivir con la enfermedad del hijo: ✓ “Y hay que aprender a vivir con eso porque quedan muchos años (...) tu hijo tiene esa enfermedad y que es lo que hay y que hay que luchar y afrontarlo pase lo que pase. Yo creo que si aceptas lo que te está sucediendo eres más capaz de sacar los medios para hacer frente a ello” (Madre C) “Saber del mundo que estoy hablando, pero darle un punto de vista de verdad, de si tienes que estar estate bien” (Madre F) Continuar con las metas que te propusiste para tus hijos: ✓ “Yo creo que el hecho de haber normalizado un poco la situación no les ha hecho, claro no han visto que hayamos mimado más a M., es una más. Vale, está malita, tiene su tratamiento y ya está, normalidad es lo que buscamos. Todo como normal, hay que normalizar la situación es que si no...” (Madre G) Aceptación de la experiencia: ✓ Sin duda, lo recuerdo y si me pongo a pensarlo pues sí, claro, o sea, yo capaz de sentirlo igualito que entonces pero también me siento capaz como de afrontarlo sin ningún problema otra vez (Madre E)
Con los demás	Petición de ayuda: “Si necesitaba ayuda la pedía, claro” (Madre E) Búsqueda de apoyo emocional: “Si tenía que llorar, lloraba, o sea, siempre encontraba a B. (médico) para mis lágrimas o a C. (musicoterapeuta) también” (Madre E)
Congruencia con los valores	Acciones encaminadas a sus valores: ✓ “No sé si tendré que volver corriendo porque la niña empiece con fiebre o lo que sea, pero me he ido” (Madre H) “Seguía haciendo mi misma rutina dentro de lo posible (...) tengo que ir a comprar yo voy a comprar, mira hijo: espérame que voy a comprar en 5 min.” (Madre A) “Pero, es que tampoco puedes huir porque, no es que te vaya a pasar otra vez con el niño, pero hija, en la vida pasan cosas y no vale de nada huir de situaciones así. La suerte que he tendido es descubrir como que puedo ayudar a otras madres que pienso que es una cosa maravillosa, de verdad, o sea, poderlas ayudar...” (Madre E)

Capítulo 7:
Diseño y validación del
Cuestionario de Aceptación
para Padres de Niños con
Enfermedades graves (CAPNE)

7.1. Introducción

Después de haber analizado de forma cualitativa las experiencias de los padres de niños con cáncer en el presente estudio se quiere complementar la información obtenida a través de un estudio cuantitativo para indagar sobre su vivencia emocional. Debido a la ausencia de escalas que evalúen de modo adecuado la aceptación y por la necesidad de crear escalas para poblaciones específicas (Hayes et al., 2004) se pretende validar el “Cuestionario de Aceptación para Padres de Niños con Enfermedades graves” (CAPNE), sirviendo como base para profundizar en la vivencia emocional de esta población.

Como se ha expuesto en la revisión teórica, muchas medidas sobre evitación experiencial y aceptación han recibido críticas por la falta de claridad en los ítems, la escasa validez y el solapamiento con otros constructos relacionados con el malestar (Gámez et al., 2011; Kashadan & Breen, 2007). Con toda la información obtenida a través del estudio cualitativo previo y del trabajo de campo se decidió crear un cuestionario para evaluar la aceptación de los padres en el momento en el que su hijo está recibiendo tratamiento. Esta aceptación contiene componentes como el contacto con el momento presente, la congruencia con los valores personales y familiares, así como el contacto con los eventos privados internos durante la enfermedad de su hijo. Para ello es necesario evaluar a padres de niños que estén en este momento recibiendo tratamiento, que estén en contacto con su hijo y desde ahí conocer cómo de relevante pueden ser estos procesos para las consecuencias de su propia vivencia emocional. A continuación, se presenta el estudio realizado para la creación y validación del cuestionario.

7.2. Método

7.2.1. Participantes

Los participantes de este segundo estudio son padres de niños con cáncer que fueron contactados en diferentes hospitales de Madrid², Toledo³ y Valencia⁴. Los padres estaban vinculados a alguno de los hospitales porque su hijo estaba recibiendo tratamiento en el mismo. Los participantes fueron contactados por la autora de la presente tesis a través de la colaboración de profesionales del hospital. Para los participantes los criterios de inclusión y exclusión se presentan en la tabla (ver tabla 18.)

Tabla 18.

Criterios de inclusión y exclusión para el estudio empírico

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
- Padres de niños que estén actualmente recibiendo tratamiento. - El tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad del hijo sea superior a un mes.	- Padres de niños que no reciben tratamiento oncológico complejo (cirugía, quimioterapia y/o radioterapia). - Padres que no estén en contacto diario con el hijo. - Padres de niños que hayan fallecido.

Fueron contactadas un total de 57 familias de las cuales contestaron a los datos un total 78 padres (madres y padres). La media de la edad de los padres fue de 40,97 (DT=6,09) con un rango de edad comprendido entre 22 y 52. La mayoría de los padres estaban casados y con un nivel educativo de formación media y superior. El 29,5% de los padres había reducido su jornada laboral por enfermedad grave de un hijo mientras que el 37,2% continuaban trabajando con la

² Hospital Universitario Doce de Octubre

³ Hospital Virgen de la Salud

⁴ Hospital Universitario y Policlínico La Fe

misma intensidad que antes de la enfermedad y el resto de padres habían tenido otros cambios como pérdida de empleo o bien habían dejado de trabajar voluntariamente.

En cuanto a los datos de los hijos, la media de edad de los hijos fue de 7,79 (DT=4,46) comprendidos entre los 9 meses y los 17 años de edad. La mayoría de los niños estaban en la fase de tratamiento activo y 40,4% de los niños tenían el diagnóstico de leucemia y el 22,8% de tumores del sistema nervioso central (SNC). La media del tiempo desde el diagnóstico era de 10,53 meses, siendo casi la mitad de ellos (49,1%) de un diagnóstico reciente, encontrándose en los primeros seis meses desde el diagnóstico de la enfermedad. En las tablas 19 y 20 se puede ver la síntesis de datos de descripción de la muestra.

Tabla 19.
Características sociodemográficas de los padres

N=78	%
Sexo	
Hombre	32,1
Mujer	67,9
Estado civil	
Soltero	6,4
Casado	84,6
Divorciado	7,7
Viudo	1,3
Nivel de Estudios	
Elemental	6,4
ESO/COU/ FP	46,2
Universitario	47,4
Situación laboral	
Tiempo completo	24,4
Tiempo parcial	12,8
Parado	17,9
Ama de casa	11,5
Jubilado	1,3
Discapacitado	1,3
Estudiante	1,3
Reducción de jornada por enfermedad grave de un hijo	29,5

Tabla 20.
Características sociodemográficas y de salud de los hijos

N=57	%
Sexo	
Hombre	43,9
Mujer	56,1
Enfermedad	
Leucemia	40,4
Linfoma	8,8
Tumor SNC	22,8
Osteosarcoma	7
Sarcomas	10,5
Otros	10,5
Fase de la enfermedad	
Tratamiento quimioterapia, radioterapia y/o cirugía	79
Mantenimiento	21
Diagnóstico primero o recidiva	
Primer diagnóstico	93
Recidiva	5,3
Recidiva + trasplante	1,7
Tiempo desde el diagnóstico	
1 a 6 meses	49,1
7 a 12 meses	19,3
Más de 12 meses	31,6
Tipo de colegio	
Aula hospitalaria	44,9
Profesores a casa	35,3
No está recibiendo clases	13,5
No tiene edad de escolarización obligatoria	6,3

7.2.2. Variables e instrumentos

a) *Variables socio-demográficas.* Se realizó un cuestionario de diseño propio para la evaluación de las características sociodemográficas y de salud de los padres, teniendo en cuenta los datos revisados en la literatura científica se evaluaron: sexo, edad, nacionalidad, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, cambio en la situación laboral y número de hijos. Asimismo, se evaluaron las características sociodemográficas de los niños y la enfermedad: edad del niño, sexo, enfermedad, tiempo desde el diagnóstico, fase enfermedad y asistencia a su colegio.

b) *Evitación experiencial.* Evaluado a través del Cuestionario de Aceptación y Acción-II (AAQ-II; Bond et al., 2011 adaptación al castellano Ruiz et al., 2013). El AAQ-II es un

cuestionario que evalúa la evitación experiencial, es decir, la tendencia a evitar las experiencias internas no deseadas. Consta de 7 ítems y presenta adecuadas propiedades psicométricas, una consistencia interna (alpha de Cronbach) situada entre 0,75 y 0,93 en población española con muestra clínica y no clínica (Ruiz, et al., 2013). Está compuesto por 7 ítems con una respuesta tipo Escala Likert (1 = nunca, 2 = raramente, 3 = ocasionalmente, 4 = a veces, 5 = frecuentemente, 6 = casi siempre y 7 = siempre). Un ejemplo de ítem de este cuestionario es “mis experiencias y recuerdos dolorosos me hacen que me sea difícil vivir la vida que querría”. Una puntuación alta en esta escala sugiere altos niveles de evitación experiencial en la persona. En la presente muestra se obtuvo un alpha de Cronbach de 0,86.

c) *Bienestar psicológico*. Evaluado a través de las escalas de propósito vital y crecimiento personal de Ryff (Ryff & Keyes, 1995; adaptación española por Díaz et al., 2006). Con estas escalas se quiere evaluar el bienestar psicológico especialmente empleando aquellas escalas que tienen que ver más con la aceptación. El total de las escalas son 39 ítems divididos en seis subescalas: propósito en la vida, dominio del entorno, relaciones positivas, autoaceptación, autonomía y crecimiento personal. Las opciones de respuesta son de tipo Likert (0 = totalmente en desacuerdo, 5 = totalmente de acuerdo). En el presente estudio se han empleado dos subescalas: el crecimiento personal y el propósito vital. En la adaptación al castellano se obtuvieron adecuados índices de fiabilidad para estas dos subescalas con valores alpha de Cronbach de 0,68 (crecimiento personal) y 0,83 (propósito vital) (Díaz et al., 2006). Para la presente muestra se obtuvieron alphas de Cronbach de 0,73 en ambas subescalas y un alpha total de 0,79 en el bienestar total.

d) *Malestar psicológico*. Evaluado a través del Inventario de Depresión de Beck- II (BDI-II; Beck, Steer, & Brown, 1996; Adaptación española Sanz, Perdigón, & Vázquez, 2003) y la Escala de Tensión-Ansiedad del Perfil de los Estados de Ánimo (*The Profile of Mood States* (POMS); original McNair, Lorr, & Droppleman, 1971; adaptación española Andrade, Arce, &

Seaone, 2002). El BDI-II es el inventario más empleado para evaluar los síntomas de depresión. La adaptación española en población general del BDI-II posee una adecuada consistencia interna (alpha de Cronbach) de 0,89. Para la presente muestra se obtuvo un alpha de Cronbach de 0,88. La escala de tensión-ansiedad (Andrade et al., 2002) contiene 9 adjetivos y es empleada para la evaluación de los síntomas de ansiedad. El formato de respuesta es tipo Likert (0=nada, 4=mucho). Se pregunta por cómo se ha sentido la persona en el último mes. Algunos de los ejemplos de adjetivos de esta escala son: “tenso”, “nervioso”. Para muestra española la escala muestra una adecuada consistencia interna (alpha de Cronbach) de 0,79 (Andrade, et al., 2002). Para la presente muestra se obtuvo un alpha de Cronbach de 0,85.

7.2.3. Procedimiento

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación de la Universidad CEU San Pablo (véase anexo 2). Se estableció contacto con hospitales en los que son atendidos niños de edad entre 0 y 18 años en unidades de oncología pediátrica.

Para la creación del cuestionario, después de realizar una revisión bibliográfica sobre los instrumentos empleados que fue expuesta en el capítulo 3 de la parte teórica, se generó un banco de ítems teniendo presentes los resultados obtenidos en el estudio cualitativo previo, del trabajo de campo y considerando los instrumentos previos diseñados para la evaluación de la evitación experiencial y de la aceptación como por ejemplo el Cuestionario de Evitación Experiencial Multidimensional (MEAQ; Gámez et al., 2011) por ser un cuestionario creado para evaluar la aceptación eliminando la confluencia con la evaluación de estados afectivos negativos. Algunos de los ítems que componen el MEAQ son: “la felicidad consiste en deshacerse de los pensamientos negativos” o “continúo trabajando para vivir hacia mis metas, aunque tenga dudas”.

Después de esta revisión se redactaron unos ítems iniciales haciendo referencia a los procesos de evitación experiencial y aceptación, contacto con el presente y consistencia con los

valores personales y familiares. Tres expertos revisaron cada ítem del cuestionario original dando una puntuación concreta a cada ítem y revisando la redacción y el contenido de los mismos. Al final se obtuvo un conjunto de 20 ítems que componen el cuestionario original.

Se empleó una escala tipo Likert (Nada= 1; Muchísimo= 5) por ser la empleada en los instrumentos que evalúan la evitación experiencial y el resto de variables evaluadas en el estudio. Además, el cuestionario está compuesto por ítems directos (1, 3, 4, 5, 8, 9, 13, 15, 17, 18, 19, 20) e inversos (2, 6, 7, 10, 11, 12, 14 y 16). En la tabla 21. se presentan los ítems originales del cuestionario CAPNE.

Tabla 21.
20 ítems originales del cuestionario

-
1. Considero que el sufrimiento forma parte de la vida humana
 2. Cuando me vienen pensamientos desagradables sobre la enfermedad de mi hijo, intento ignorarlos o distraerme con otra actividad.
 3. Sentir tristeza por la enfermedad de mi hijo es normal.
 4. Vivo el momento presente de la enfermedad de mi hijo con esperanza.
 5. En esta situación hay que aprender a convivir con ciertas emociones como son el miedo o la angustia.
 6. El modo en cómo estoy afrontando la enfermedad de mi hijo me impide conseguir mis metas a largo plazo
 7. Me asustan mis sentimientos y emociones hacia la enfermedad de mi hijo.
 8. En la vida hay que saber vivir con lo bueno y con lo malo.
 9. Aunque tenga sentimientos y pensamientos dolorosos sobre la enfermedad de mi hijo llevo la vida que quiero llevar.
 10. Intento no mostrar lo que siento por dentro y eso me hace estar peor
 11. Los pensamientos y sentimientos que tengo sobre la enfermedad de mi hijo me impiden hacer otras cosas importantes para mí.
 12. Ojalá pudiese borrar esta experiencia dolorosa de mi vida.
 13. A pesar de lo duro, cuidar de mi hijo me ayuda a vivir plenamente
 14. Si tengo pensamientos negativos en relación a la enfermedad de mi hijo prefiero ignorarlos.
 15. Reflexiono sobre lo que pienso o siento sobre la situación de cuidado de mi hijo y eso me ayuda.
 16. Intento controlar todo lo que tiene que ver con la enfermedad de mi hijo para que las cosas no me afecten tanto.
 17. En momentos difíciles de la enfermedad de mi hijo, me ayuda el hablar con familiares, amigos o el equipo, aunque suponga algo doloroso.
 18. Si hay algo que me preocupa en relación a mi hijo y su enfermedad me pongo en acción para solucionarlo.
 19. A pesar de que veo a mi hijo enfermo, continúo haciendo las cosas que valoramos en la familia.
 20. Considero que llevo la enfermedad de mi hijo tan bien como el resto de padres.
-

7.2.4. Análisis de datos

El análisis de datos persigue el objetivo fundamental de analizar las propiedades psicométricas del cuestionario diseñado para evaluar la aceptación en padres de niños con enfermedades graves (CAPNE).

Para analizar las propiedades psicométricas del “Cuestionario de Aceptación en Padres de Niños con Enfermedades graves” (CAPNE) se llevó a cabo un análisis descriptivo de los ítems y un análisis de las correlaciones. Después se realizó un Análisis Factorial en sus dos aproximaciones, Análisis Factorial Exploratorio (AFE) y Confirmatorio (AFC). El AFE se realizó mediante el método de Máxima Verosimilitud y Rotación Varimax que fue valorado mediante el test Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y la Prueba de Esfericidad de Bartlett. Siguiendo los criterios expuestos por Worthington y Whittaker (2006) se eliminaron los ítems cuyo peso era inferior a 0,32.

Posteriormente, cumpliendo con los supuestos de normalidad multivariada (Joreskog, 1993) se llevó a cabo un AFC, siendo el procedimiento más valorado para investigar las relaciones entre variables latentes y observables. Se emplea el AFC cuando el investigador tiene conocimiento previo de tipo teórico o empírico en relación al constructo y a sus variables observables y/o latentes. Los Modelos de Ecuaciones Estructurales (MEE) se emplean para el análisis de la teoría factorial que subyace a un constructo (Byrne, 2001), en este caso la aceptación, y se llevó a cabo el análisis desde un enfoque confirmatorio basándose en el parámetro de Máxima Verosimilitud. Por lo tanto, esta metodología permite representar los procesos causales, así como una representación gráfica de los mismos que permiten mayor claridad en el modelo teórico estudiado.

Para remplazar los valores perdidos se empleó el procedimiento de Expectación-Maximización (EM) ya que es la técnica empleada con el fin de realizar una estimación de

máxima verosimilitud de parámetros de problemas. Se realiza a través de E (expectativa) paso en el que se calcula las probabilidades de los valores esperados y el paso M (maximización) que maximiza la verosimilitud de las distribuciones dados los datos (Tabachnick & Fidell, 2007). El 3,2% de valores recogidos en el CAPNE fueron perdidos.

Los valores empleados para la adecuación del ajuste al modelo, señalados entre paréntesis han sido, el estadístico Chi-cuadrado y el Chi-cuadrado dividido entre sus grados de libertad (≤ 3), para comprobar el ajuste absoluto del modelo resultando estadísticamente no significativo, es decir, no rechazar la hipótesis nula para que sea un modelo adecuado (Kline, 2011). Este estadístico evalúa el grado en que el modelo considerado consistente con los datos empíricos y el ajuste a la población de estudio, aunque es muy sensible al tamaño de la muestra, a la distribución, a la fuerza de las correlaciones, etc. Por ello, además, se han empleado otros índices como los índices CFI y el GFI (índice de ajuste comparativo; $\geq 0,90$) y RMSEA (raíz cuadrática del error de aproximación; $\leq 0,6$) (Hu & Bentler, 1999).

Finalmente, se realizaron los análisis para estimar la fiabilidad y la validez de la escala. La fiabilidad de la escala se analizó a través del Alpha de Cronbach por ser el estadístico más utilizado para valorar la fiabilidad, puntuaciones entre 0,70 y 0,79 son considerados valores moderados y superiores a 0,80 son consideradas fiabilidad alta (Cicchetti, 1994; Clark & Watson, 1995). Por otro lado, para analizar la validez convergente se realizaron correlaciones bivariadas empleando un instrumento diferente que se ha empleado para medir el mismo constructo previamente. Por último, la validez test-criterio se calculó mediante la relación del cuestionario con puntuaciones de variables que se espera que pronostique como son el malestar y el bienestar psicológicos y se realizó un análisis de regresión para evidenciar la validez test-criterio empleado la medida del bienestar psicológico total como variable dependiente. Para el análisis de datos se empleó el paquete estadístico SPSS Statistics 20. y el AMOS 21.0 (IBM Corp., 2012).

7.3. Resultados

En este apartado se desarrollan los resultados obtenidos en la investigación realizada a partir de los objetivos e hipótesis planteados previamente. Se muestran los resultados obtenidos en la validación del CAPNE.

7.3.1. Propiedades psicométricas de CAPNE: Análisis de la estructura factorial y validez de constructo

7.1.1.1. Análisis Factorial Exploratorio (AFE)

Con el fin de explorar las dimensiones existentes en el CAPNE se realizó un Análisis Factorial Exploratorio. En primer lugar, se calculó la media de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin ($KMO=0,61$), obteniendo una buena adecuación para realizar el análisis de los datos (Kaiser, 1974). Además, la prueba de esfericidad de Barlett fue significativa ($\chi^2=424.47$; $gl=190$, $p<0,001$). Resultados que reflejan la viabilidad para llevar a cabo un análisis factorial (Norman & Streiner, 1994).

Los resultados iniciales del análisis factorial exploratorio mostraron una estructura factorial con un punto de inflexión en cuatro factores siguiendo el criterio de screen test o gráfica de sedimentación Cattell (1966). El screen test es una representación gráfica de la magnitud de los autovalores y es uno de los métodos más empleados en la actualidad para determinar el número de factores ya que explica de modo gráfico en número de factores que se pueden encontrar. El resultado contiene un punto de inflexión entre en eje X y el Y en el que se puede identificar el número óptimo de factores a extraer (ver gráfico en Figura 3.) En este caso son 4 los factores a extraer porque es a partir del 4º valor cuando el autovalor se aproxima a 0 y esto determina que no es posible explicar una cantidad significativa de la varianza total (Tabachnick & Fidell, 2007). Se determina a hacer un AFE con 3 factores por ser lo más adecuado a la fundamentación teórica del cuestionario. Se eliminan los ítems que obtienen una puntuación

menor a 0,32 siguiendo los criterios de Comrey y Lee (1992) porque tienen un ajuste pobre al factor. En la tabla 22. se presentan los resultados obtenidos del primer análisis factorial exploratorio con 3 factores.

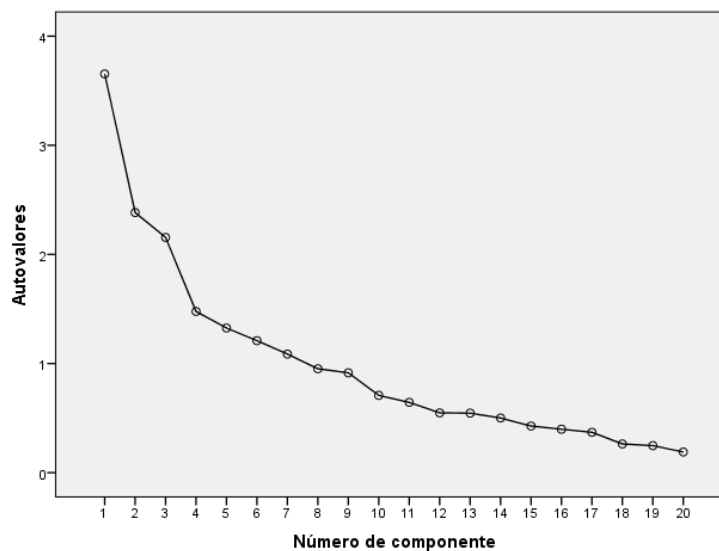


Figura 3. Gráfico de sedimentación de Catell del CAPNE

En los resultados obtenidos de la estructura factorial con tres factores se elimina el ítem 17, porque se obtiene una puntuación menor a 0,32, quedando una estructura factorial de 3 factores: evitación experiencial, consistencia con los valores y aceptación. Este modelo es el más adecuado para el modelo teórico planteado. No obstante, se realizó además un análisis factorial exploratorio con un único factor. Los resultados se presentan en la tabla 23.

Tabla 22.

Pesos ponderados obtenidos en el Análisis Factorial Exploratorio con tres factores

Ítems	Factor 1	Factor 2	Factor 3
1. Considero que el sufrimiento forma parte de la vida humana			,696
2. Cuando me vienen pensamientos desagradables sobre la enfermedad de mi hijo, intento ignorarlos o distraerme con otra actividad	,679		
3. Sentir tristeza por la enfermedad de mi hijo es normal			,647
4. Vivo el momento presente de la enfermedad de mi hijo con esperanza.		,604	
5. En esta situación hay que aprender a convivir con ciertas emociones como son el miedo o la angustia.			,682
6. El modo en cómo estoy afrontando la enfermedad de mi hijo me impide conseguir mis metas a largo plazo.	,615		
7. Me asustan mis sentimientos y emociones hacia la enfermedad de mi hijo.	,685		
8. En la vida hay que saber vivir con lo bueno y con lo malo.			,435
9. Aunque tenga sentimientos y pensamientos dolorosos sobre la enfermedad de mi hijo llevo la vida que quiero llevar.		,527	
10. Intento no mostrar lo que siento por dentro y eso me hace estar peor.	,485		
11. Los pensamientos y sentimientos que tengo sobre la enfermedad de mi hijo me impiden hacer otras cosas importantes para mí.	,461		
12. Ojalá pudiese borrar esta experiencia dolorosa de mi vida.	,534		
13. A pesar de lo duro, cuidar de mi hijo me ayuda a vivir plenamente.		,678	
14. Si tengo pensamientos negativos en relación a la enfermedad de mi hijo prefiero ignorarlos.	,559		
15. Reflexiono sobre lo que pienso o siento sobre la situación de cuidado de mi hijo y eso me ayuda.		,508	
16. Intento controlar todo lo que tiene que ver con la enfermedad de mi hijo para que las cosas no me afecten tanto.	,574		
17. En momentos difíciles de la enfermedad de mi hijo, me ayuda el hablar con familiares, amigos o el equipo, aunque suponga algo doloroso.	-	-	-
18. Si hay algo que me preocupa en relación a mi hijo y su enfermedad me pongo en acción para solucionarlo.		,336	
19. A pesar de que veo a mi hijo enfermo, continúo haciendo las cosas que valoramos en la familia.		,520	
20. Considero que llevo la enfermedad de mi hijo tan bien como el resto de padres.		,478	
Varianza explicada	16,21	13,94	10,81
Autovalor	3,65	2,38	2,16

Tabla 23.

Pesos ponderados obtenidos en el Análisis Factorial Exploratorio de único factor

Ítems	Factor 1
1. Considero que el sufrimiento forma parte de la vida humana	-
2. Cuando me vienen pensamientos desagradables sobre la enfermedad de mi hijo, intento ignorarlos o distraerme con otra actividad	,465
3. Sentir tristeza por la enfermedad de mi hijo es normal	-
4. Vivo el momento presente de la enfermedad de mi hijo con esperanza.	-
5. En esta situación hay que aprender a convivir con ciertas emociones como son el miedo o la angustia.	-
6. El modo en cómo estoy afrontando la enfermedad de mi hijo me impide conseguir mis metas a largo plazo.	,627
7. Me asustan mis sentimientos y emociones hacia la enfermedad de mi hijo.	,632
8. En la vida hay que saber vivir con lo bueno y con lo malo.	-,561
9. Aunque tenga sentimientos y pensamientos dolorosos sobre la enfermedad de mi hijo llevo la vida que quiero llevar.	-,588
10. Intento no mostrar lo que siento por dentro y eso me hace estar peor.	,379
11. Los pensamientos y sentimientos que tengo sobre la enfermedad de mi hijo me impiden hacer otras cosas importantes para mí.	,672
12. Ojalá pudiese borrar esta experiencia dolorosa de mi vida.	,653
13. A pesar de lo duro, cuidar de mi hijo me ayuda a vivir plenamente.	-,353
14. Si tengo pensamientos negativos en relación a la enfermedad de mi hijo prefiero ignorarlos.	,324
15. Reflexiono sobre lo que pienso o siento sobre la situación de cuidado de mi hijo y eso me ayuda.	-
16. Intento controlar todo lo que tiene que ver con la enfermedad de mi hijo para que las cosas no me afecten tanto.	,345
17. En momentos difíciles de la enfermedad de mi hijo, me ayuda el hablar con familiares, amigos o el equipo, aunque suponga algo doloroso.	-,325
18. Si hay algo que me preocupa en relación a mi hijo y su enfermedad me pongo en acción para solucionarlo.	-
19. A pesar de que veo a mi hijo enfermo, continúo haciendo las cosas que valoramos en la familia.	-,480
20. Considero que llevo la enfermedad de mi hijo tan bien como el resto de padres.	-,341
Varianza explicada	18,27
Autovalor	3,65

Después de la realización de los análisis factoriales exploratorios se determina un único factor compuesto por 14 ítems. Se eliminan aquellos ítems que puntúan por 0,32 por tener un ajuste pobre al factor (Comrey & Lee, 1992).

7.1.1.2. Análisis Factorial Confirmatorio (AFC)

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en la realización del análisis factorial confirmatorio AFC de los modelos de factores (1 y 3). En el primero de los modelos se introdujeron los 19 ítems que componen el cuestionario de 3 factores según los resultados del Modelo AFE 3 factores. Y a continuación se presentan los resultados del AFC con un único factor (ver Tabla 24)

Tabla 24.

Modelos y AFC: Índices de ajuste de los modelos estructurales realizados

Modelo	χ^2	χ^2/gl	GFI	CFI	TLI	RMSEA
Modelo 3	246,695	145	,63	,76	,56	,09
Modelo 1	103,134	70	,84	,82	,77	,07

Nota: *p<0,05

Tabla 25.

Ítems definitivos del CAPNE

1. Cuando me vienen pensamientos desagradables sobre la enfermedad de mi hijo, intento ignorarlos o distraerme con otra actividad
2. El modo en cómo estoy afrontando la enfermedad de mi hijo me impide conseguir mis metas a largo plazo.
3. Me asustan mis sentimientos y emociones hacia la enfermedad de mi hijo.
4. En la vida hay que saber vivir con lo bueno y con lo malo.
5. Aunque tenga sentimientos y pensamientos dolorosos sobre la enfermedad de mi hijo llevo la vida que quiero llevar.
6. Intento no mostrar lo que siento por dentro y eso me hace estar peor.
7. Los pensamientos y sentimientos que tengo sobre la enfermedad de mi hijo me impiden hacer otras cosas importantes para mí.
8. Ojalá pudiese borrar esta experiencia dolorosa de mi vida.
9. A pesar de lo duro, cuidar de mi hijo me ayuda a vivir plenamente.
10. Si tengo pensamientos negativos en relación a la enfermedad de mi hijo prefiero ignorarlos.
11. Intento controlar todo lo que tiene que ver con la enfermedad de mi hijo para que las cosas no me afecten tanto.
12. En momentos difíciles de la enfermedad de mi hijo, me ayuda el hablar con familiares, amigos o el equipo, aunque suponga algo doloroso.
13. A pesar de que veo a mi hijo enfermo, continúo haciendo las cosas que valoramos en la familia.
14. Considero que llevo la enfermedad de mi hijo tan bien como el resto de padres.

En la tabla 25 se presentan los ítems definitivos del cuestionario en la composición de un único factor compuesto por 14 ítems. Se determina que el cuestionario tenga un único factor porque los índices GFI y CFI se acercan más a 90 así como el RMEA es menor a 0,80, resultados adecuados según los criterios establecidos por Byrne (2001). De este modo se presenta la versión

definitiva del CAPNE de 14 ítems con ítems directos (4, 5, 12, 13 y 14) e inversos (1, 2, 3, 6, 7, 8, 10 y 11).

7.1.1.3. *Análisis Descriptivo, asimetría y curtosis y consistencia interna*

En la tabla 26 se muestra la puntuación media de cada ítem, así como la total del cuestionario cuyo valor es 49,95 (DT=8,66). Las puntuaciones más bajas se han obtenido en los ítems 1, 2, 3, 6, 7 y 10 situadas por debajo de 3. Además, todos los ítems cumplen con los criterios de normalidad planteados por Curran, West y Finch (1996), ya que todos los valores de curtosis son inferiores a 2 y los de asimetría de 7.

Tabla 26.

Estadísticos descriptivos, normalidad y fiabilidad de los ítems en la versión definitiva

	M	DT	Asimetría	Curtosis
CAPNE_1	2,70	1,27	,071	-1,208
CAPNE_2	2,32	1,40	,686	-,915
CAPNE_3	2,21	1,28	,821	-,447
CAPNE_4	4,26	,92	-1,079	,200
CAPNE_5	3,15	1,33	-,255	-1,059
CAPNE_6	2,16	1,25	1,059	,156
CAPNE_7	2,11	1,32	,908	-,453
CAPNE_8	3,70	1,51	-,751	-,954
CAPNE_9	4,23	1,08	-1,493	1,616
CAPNE_10	2,92	1,45	,059	-1,382
CAPNE_11	3,19	1,35	-,327	-1,024
CAPNE_12	3,91	1,23	-,987	-,158
CAPNE_13	3,97	1,05	-1,304	1,498
CAPNE_14	3,75	,88	,043	-,987
Total	49,95	8,66		

Nota: M=media; DT=desviación típica

La consistencia interna del cuestionario fue estimada a partir del estadístico alpha de Cronbach. Se obtuvo un alpha de Cronbach de 0,76, resultados que indican una adecuada fiabilidad en la escala total (factor único) (Nunally, 1991; Tabachinck & Fidell, 2007). En la tabla 27. se presentan los resultados de fiabilidad ítem por ítem.

Tabla 27.
Fiabilidad de los ítems del CAPNE

	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
CAPNE_1	64,723	,741
CAPNE_2	62,173	,733
CAPNE_3	62,868	,732
CAPNE_4	67,156	,741
CAPNE_5	63,620	,739
CAPNE_6	66,831	,751
CAPNE_7	62,632	,733
CAPNE_8	60,879	,732
CAPNE_9	70,335	,762
CAPNE_10	66,503	,759
CAPNE_11	66,045	,752
CAPNE_12	68,427	,758
CAPNE_13	68,233	,751
CAPNE_14	71,430	,761

7.1.1.4. Análisis de validez convergente y de criterio

Por último, en el proceso de validación del CAPNE resultó necesario analizar la validez convergente. Los resultados obtenidos en las correlaciones entre el CAPNE y el AAQ-II muestran una correlación negativa y estadísticamente significativa (ver tabla 28).

Tabla 28.
Correlaciones de Pearson entre el AAQ-II y el CAPNE

	CAPNE
AAQ-II	-,648**
CAPNE	

Nota: **p< 0,01; *p<0,05

En cuanto a los resultados que se han obtenido para la validez test-criterio Se muestra en la tabla 29 los resultados obtenidos de las correlaciones entre el CAPNE y las variables que pueden estar asociadas.

Tabla 29.
Correlaciones de Pearson entre el CAPNE y el bienestar

	CAPNE	Bienestar
CAPNE	1	
Bienestar	2,65*	1
Malestar	-,636**	-,454**

Nota: **p< 0,01; *p<0,05

Asimismo, se han llevado a cabo análisis de regresión lineal para comprobar el valor predictivo de la aceptación evaluada a través del CAPNE respecto a las variables dependientes, malestar y bienestar psicológico. Se muestran a continuación los resultados de los análisis de regresión (ver tabla 30). El modelo propuesto para el malestar psicológico es significativo ($F_{(1,77)} = 51,653$; $p \leq 0,001$.) y explica un 40 % de la varianza del malestar psicológico.

Tabla 30.
Análisis de regresión lineal para el malestar

Variable (Constante)	Malestar Psicológico		
	β	t	R ²
		10,541	
CAPNE (Aceptación)	-,636	-7,187	,405**

N = 78
Variable dependiente: Malestar psicológico = BDI- II y Subescala Tensión- Ansiedad POMS.
Variable predictora: CAPNE = Cuestionario Aceptación en Padres de Niños con Enfermedades Graves
R²: porcentaje de varianza explicado; **: $p \leq 0,001$

De igual manera, el modelo propuesto para el bienestar psicológico es significativo ($F_{(1,77)} = 5,720$; $p \leq 0,05$) y explica un 7 % de la varianza del bienestar psicológico (ver tabla 31).

Tabla 31.
Análisis de regresión lineal para el bienestar

Variable (Constante)	Bienestar Psicológico		
	β	t	R ²
		7,084	
CAPNE (Aceptación)	,265	2,392	,070*

N = 78
Variable dependiente: Bienestar psicológico = Subescalas de propósito vital y crecimiento personal
Variable predictora: CAPNE = Cuestionario Aceptación en Padres de Niños con Enfermedades Graves
R²: porcentaje de varianza explicado; *: $p \leq 0,05$

Capítulo 8:
Modelo explicativo sobre el bienestar
en los padres de niños con cáncer
y sus variables asociadas

8.1. Introducción

El presente estudio tiene como objetivo generar un modelo sobre la vivencia emocional de los padres de niños con cáncer, a la vez que exponer las variables relacionadas con la aceptación y con el bienestar psicológico. Por lo tanto, el objetivo principal es generar un modelo teórico de explicación de los procesos de aceptación y bienestar en los padres de niños con cáncer. El marco teórico que guía esta investigación es el Modelo transaccional de estrés y afrontamiento (Lazarus & Folkman, 1986) así como los modelos de procesamiento emocional desde la evitación experiencial en el marco de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT; Hayes et al., 1999).

Nunca antes se ha explicado la experiencia de los padres de niños con cáncer desde este modelo. Resulta de especial interés porque se puede partir de ello para la intervención y ayuda a esta población, así como evaluar el papel central que ocupa la aceptación para los padres de niños con enfermedades graves.

8.2. Método

8.2.1. Participantes

La muestra utilizada en este tercer estudio fue la misma que la del estudio dos (véase apartado 7.1 de la presente tesis).

8.2.2. Variables e instrumentos del estudio

Siguiendo los modelos expuestos en la introducción del presente estudio, las variables evaluadas han sido clasificadas en las siguientes dimensiones: sociodemográficas y salud, independientes, mediadoras y de resultado. En la Tabla 32 se presenta un resumen de las variables evaluadas. Los instrumentos empleados pueden consultarse en el Anexo 4.

En los padres se evaluaron una serie de variables contextuales y socio-demográficas como eran la edad, el sexo, nacionalidad, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, cambios en

la situación laboral, número de hijos, tratamiento psicológico anterior y actual, enfermedad física y consumo de psicofármacos. Para los hijos se evaluaron variables como la edad, sexo, enfermedad, tiempo desde el diagnóstico, fase de la enfermedad y la asistencia a su colegio.

Tabla 32.

Variables independientes, mediadoras y dependientes empleadas en el estudio

Dimensión	Variable	Instrumento de medida
Variables Independientes	Sociodemográficas: Sexo, edad	Cuestionario de variables sociodemográficas de elaboración propia.
Variables Mediadoras	Evitación Experiencial	Cuestionario de Aceptación y Acción. 7 ítems (AAQ-II, Bond et al., 2011)
	Aceptación	Cuestionario de Aceptación en Padres de niños con Enfermedades graves (CAPNE). 14 ítems.
	Estrategias de afrontamiento: Aceptación, Afrontamiento Activo, Apoyo Emocional, Apoyo Social, Autodistracción, Autoinculpación, Desahogo, Desconexión, Humor, Negación, Planificación, Reinterpretación Positiva, Religión, Uso de Sustancias	COPE abreviado (Crespo & Cruzado, 1997). 28 ítems.
	Resiliencia	Escala Breve de Resiliencia. (Smith et al., 2008). 6 ítems
	Gratitud	Cuestionario de gratitud (CG-6) (McCullough, Emmons, & Tsang, 2002). 6 ítems
	Importancia de áreas valiosas Consistencia en áreas valiosas	Adaptación del Cuestionario de Valores propuesto por Wilson y Luciano (2002). 18 ítems.
Variables Dependientes	Malestar:	Sub-escala tensión ansiedad de Profile of Mood States (POMS) (McNair, Lorr, & Droppleman, 2004). 9 ítems.
	- Ansiedad	
	- Depresión	Inventario de Depresión de Beck II (BDI-II) (Beck, 1996) 21 ítems.
	Bienestar:	Escalas de bienestar psicológico de Ryff (1989). 13 ítems.
	- Propósito vital	
	- Crecimiento personal	

8.1.1.1. *Cuestionarios de diseño propio*

Se realizó un cuestionario de diseño propio para la evaluación de las características sociodemográficas y de salud de los padres, teniendo en cuenta los datos revisados en la literatura científica evaluando: Sexo, edad, nacionalidad, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, cambio en la situación laboral, número de hijos, tratamiento psicológico anterior y actual. Las características sociodemográficas de los niños y la enfermedad se evaluaron: edad del niño, sexo, enfermedad, tiempo desde el diagnóstico, fase enfermedad y asistencia a su colegio.

8.1.1.2. *Batería de instrumentos de auto-informe*

a) *Cuestionario de Aceptación y Acción-II* (AAQ-II; Bond, et al., 2011 adaptación al castellano Ruiz, et al., 2013) (descritos en el apartado 2.2 del capítulo 7 de la presente tesis). En la presente muestra se obtuvo un alpha de Cronbach de 0,86.

b) *Cuestionario de Aceptación en Padres de niños con Enfermedades graves* (CAPNE). Cuestionario compuesto por 14 ítems con una respuesta tipo Escala Likert (1= nada; 5= muchísimo). Un ejemplo de ítem es “En la vida hay que saber vivir con lo bueno y con lo malo”. Las propiedades psicométricas se han presentado en el estudio previo. Para la población del presente estudio se obtuvo una consistencia interna mediante alpha de Cronbach de 0,76.

c) *COPE abreviado* (Carver, 1997; versión española de Crespo & Cruzado, 1997). Cuestionario de 28 ítems que evalúa estrategias de afrontamiento, es decir, cómo responden las personas cuando se enfrentan a acontecimientos difíciles o estresantes. En el presente estudio se indicó a los padres que respondiesen conforme al modo en cómo estaban haciendo frente a la enfermedad de su hijo. La respuesta es en escala tipo Likert de 1 a 4 (1=nunca, 4=mucho). Un ejemplo de ítem es: “He estado intentando verlo bajo otro aspecto que lo haga parecer más positivo”. Las estrategias incluidas son: autodistracción, afrontamiento activo, negación, consumo de alcohol y drogas, búsqueda de apoyo social emocional, búsqueda de apoyo social instrumental, desconexión conductual, desahogo, reinterpretación positiva, planificación,

humor, aceptación, religión y autoculpabilización. Se presentan dos ítems para cada una de ellas. En global, se pueden considerar dos tipos de estrategias: estrategias de afrontamiento evitativas que son la autodistracción, la negación, el consumo de alcohol y/o drogas y la desconexión conductual, y el resto formarían parte de lo que se denominan estrategias de afrontamiento activo de los problemas (Carver, 1997). No se disponen de datos psicométricos del COPE abreviado para la población española. La versión original de 60 ítems (Carver et al., 1989) presentaba adecuados índices de consistencia interna para todas las escalas excepto dos (autodistracción y evasión) en población española. Esta escala no ha sido empleada en estudios de padres de niños con cáncer, aunque en general las estrategias de afrontamiento sí han sido evaluadas en estudios de tipo cualitativo (Espada & Grau, 2012). Sin embargo, este cuestionario sí que ha sido empleado con muestras de pacientes con cáncer, mostrando una fiabilidad de 0,66 para el afrontamiento activo y de 0,52 para el afrontamiento pasivo (Vargas, Herrera, Rodríguez, & Sepúlveda, 2011). En la versión empleada por López, Crespo, Arinero, Gómez y Francisco (2004) con muestra de cuidadores de mayores dependientes consideran tres factores de afrontamiento: centrado en las emociones, centrado en el problema y búsqueda de trascendencia (alphas de Cronbach= 0,65, 0,75 y 0,22 respectivamente). Para la presente muestra se obtuvo un alpha de Cronbach de 0,77.

d) *Escala Breve de Resiliencia* (Smith et al., 2008; Adaptación español Ovejero, Velázquez, Köppl, Cardenal, & García-Moltó, 2014). No hay muchos instrumentos validados con altos índices de consistencia para evaluar la resiliencia. Esta escala breve está compuesta por 5 ítems con formato Escala Likert de 5 puntos (1=totalmente en desacuerdo, 5= totalmente de acuerdo). Un ejemplo de ítem es: “Tiendo a recuperarme rápidamente tras pasar por momentos difíciles”. Presenta una adecuada consistencia interna (alpha de Cronbach) situada entre 0,80 y 0,91 en su original y en la versión española 0,81. Esta escala presenta un único factor. Para la presente muestra se obtuvo un alpha de Cronbach de 0,77.

e) *Cuestionario de gratitud (CG-6)* (McCullough, et al., 2002; Adaptación al castellano Belendez, 2011). Este cuestionario evalúa la gratitud disposicional en la vida diaria, la frecuencia y la intensidad con la que la persona experimenta gratitud. La versión empleada en este estudio está compuesta por 6 ítems con formato de respuesta Likert (1= totalmente desacuerdo, 7= totalmente de acuerdo). Un ejemplo de ítem es: “tengo tanto en la vida por lo que estar agradecido/a”. En su versión original, de 20 ítems, posee adecuadas propiedades psicométricas con un alpha de Cronbach entre 0,76 y 0,84 (McCullough et al., 2002). Para la presente muestra se obtuvo un alpha de Cronbach de 0,84.

f) *Adaptación del Cuestionario de Valores propuesto por Wilson y Luciano* (Cuestionario de Valores Personales, Wilson & Luciano, 2002). El cuestionario de Valores Personales consta de dos partes en el que se evalúan 9 áreas de valor mediante 9 ítems. El cuestionario consta de dos partes. En la primera parte, evalúa la importancia en una escala de 1 a 10 de cada una de las áreas valoradas, y, en una segunda parte se pregunta por la consistencia, es decir, cuánto ha estado trabajando la persona por cultivar esas mismas áreas. Sobre ambas partes de les pedía que pensasen en el último mes. Las áreas valiosas evaluadas han sido: Familia (diferente de esposo/a e hijos), esposo/a, pareja, relaciones íntimas, el cuidado de sus hijos, el cuidado de su hijo enfermo, amigos y vida social, trabajo, espiritualidad, crecimiento y aprendizaje (aprendiendo nuevas habilidades y adquiriendo conocimiento, o mejorándose como persona de la forma en que más le gustaría) y, por último, ocio, tiempo libre y descanso. Se ha empleado esta versión en la que se añade el valor del cuidado del hijo enfermo. Este cuestionario es una medida clínica importante y en diversos estudios se ha encontrado una fuerte relación con la salud mental. En su versión original presenta unas propiedades psicométricas adecuadas con un alpha de Cronbach entre 0,65 y 0,74 en muestra universitaria (Wilson et al., 2011). Para la presente muestra se obtuvo un alpha de Cronbach de 0,72 tanto en la escala de importancia de los valores como de consistencia.

g) *Inventario de Depresión de Beck- II* (BDI-II; Beck, et al., 1996; Adaptación española Sanz, et al., 2003) (descrito en el apartado 7.2 de la presente tesis).

h) *La Escala de Tensión-Ansiedad del Perfil de los Estados de Ánimo* (The Profile of Mood States (POMS); original McNair, et al., 1981; adaptación española Andrade, et al., 2002) (descrito en el apartado 7.2 de la presente tesis).

i) *Escalas de propósito vital y crecimiento personal* (Ryff & Keyes, 1995; Adaptación española por Díaz et al., 2006) (descritas en el apartado 7.2 de la presente tesis).

8.2.3. Procedimiento

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación de la Universidad CEU San Pablo (véase anexo 2) y al igual que en el estudio anterior se estableció contacto con hospitales en los que son atendidos niños de edad entre 0 y 18 años en unidades de oncología pediátrica.

Los padres de niños que estaban en ese momento recibiendo tratamiento contestaron a las pruebas de autoevaluación, la autora de la presente tesis los acompañaba en todo momento para resolver cualquier duda que pudieran tener y recoger toda la información añadida que ellos quisieran proporcionar. Una vez completado el cuestionario los datos se procesaron con el programa SPSS.21. (IBM Corp., 2012) para su posterior análisis.

8.2.4. Análisis de datos

En primer lugar, se realizó un análisis descriptivo de las escalas administradas (medias y desviaciones típicas): estrategias de afrontamiento, gratitud, resiliencia, evitación experiencial, importancia y consistencia con los valores, depresión y ansiedad y escalas de bienestar psicológico.

En segundo lugar, se realizaron análisis univariados para analizar las diferencias en las medias obtenidas en las escalas estrategias de afrontamiento, gratitud, resiliencia, evitación experiencial, importancia y consistencia con los valores, depresión y ansiedad y escalas de

bienestar psicológico en función del sexo, del tiempo desde el diagnóstico, del tipo de enfermedad y del número de hijos. Para ello se han utilizado pruebas t-student para muestras independientes y análisis de varianza (ANOVAs) con sus correspondientes pruebas post hoc, el estadístico HSD Tukey si se cumplía la condición de igualdad de varianzas con la prueba de Levene y, el estadístico Games-Howell cuando las variables no presentaban igualdad de varianzas.

Además, se exploró la relación que presentan las variables de evitación experiencial y aceptación con otras variables incluidas el estudio en base a las hipótesis previamente planteadas. Se realizaron correlaciones de Pearson. Estos análisis se llevaron a cabo con el programa SPSS.21. (IBM Corp., 2012).

Por último, siguiendo los objetivos e hipótesis de la presente tesis se desarrollará un modelo explicativo de ecuaciones estructurales mediante el modelo de Máxima Verosimilitud por ser el apropiado cuando se cumplen supuestos de normalidad multivariada (Joreskog, 1993). En el modelo se presentan los procesos de aceptación y bienestar psicológico en los padres de niños con cáncer a través de la realización de un Análisis Factorial Confirmatorio, realizado sobre la matriz de correlaciones con el programa AMOS.21. (IBM Corp., 2012). A través del procedimiento de Expectación-maximización (EM) (Tabachnick & Fidell, 2007) se reemplazaron el 2% de los datos perdidos recopilados en la evaluación.

8.3. Resultados

En el presente apartado se muestran los resultados obtenidos a través de los diferentes análisis del estudio. Entre ellos, las relaciones existentes entre las diferentes variables en la muestra total de la población de padres de niños con cáncer. Finalmente se muestra el modelo teórico obtenido a partir de los datos.

8.3.1. Análisis descriptivo de las características psicológicas de los padres de niños con cáncer

a) Afrontamiento

En orden de frecuencia de uso, las medias y las desviaciones típicas de los valores obtenidos por los padres de niños con cáncer en los distintos modos de afrontamiento son las siguientes: aceptación (M=6,54; DT=1,30), afrontamiento activo (M=6,29; DT=1,53), apoyo emocional (M=5,17; DT=1,75), planificación (M= 5,09; DT=1,51), reinterpretación positiva (M=4,87; DT=1,88), apoyo social (M=4,77; DT=1,47), desahogo (M=4,37; DT=1,66), religión (M=4,37; DT=2,17), autodistracción (M=3,38; DT=1,32), negación (M=3,34; DT= 1,60), autoinculpación (M=3,16; DT=1,56), humor (M=2,53; DT=0,92), desconexión (M=2,24; DT=0,65) y uso de sustancias (M=2,19; DT=0,68). (Ver Figura 4). Se puede concluir que en los padres de niños con cáncer es más frecuente el uso de estrategias de afrontamiento activo.

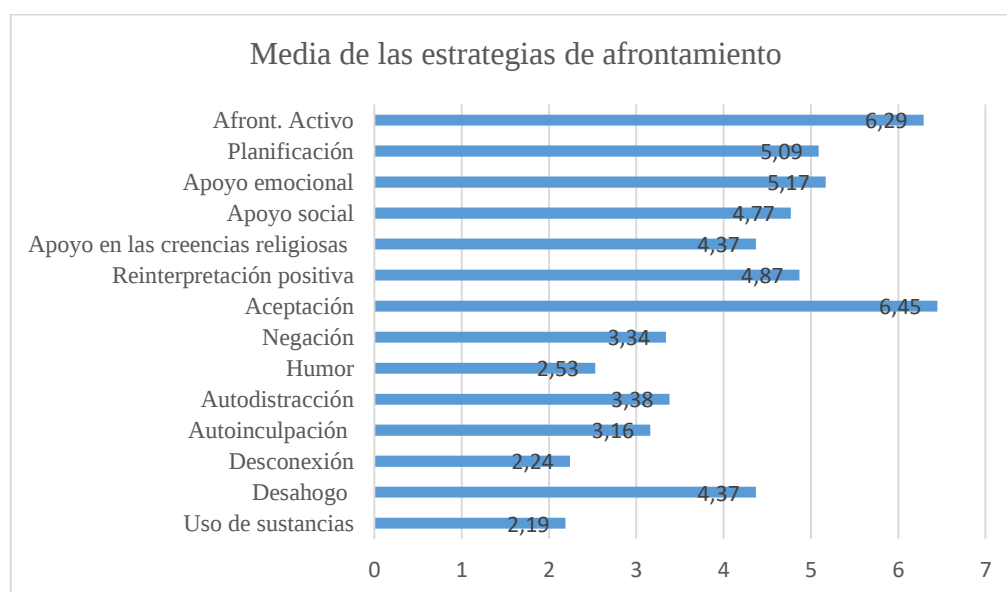


Figura 4: Puntuación media del empleo de estrategias de afrontamiento

b) Resiliencia

En la presente tesis, la puntuación media obtenida en resiliencia fue 18,14 (DT=3,63). Son resultados muy similares a los obtenidos en estudios recientes con variedad de población

española incluidos padres de niños con enfermedades graves (Rodríguez-Rey, Alonso-Tapia, & Hernansaiz-Garrido, 2016).

c) Gratitud

La puntuación media obtenida fue de 34,71 (DT=6,41). Son resultados similares a los obtenidos en otros estudios con adultos y estudiantes universitarios (McCullough, et al., 2002).

d) Evitación experiencial

En la escala de evitación experiencial la puntuación media fue de 19,90 (DT=8,14). El mínimo 7 y el máximo 37. Siendo las puntuaciones de la muestra por debajo de la media en muestra no clínica (M= 21,22; DT=7,76) (Ruiz et al., 2013).

e) Importancia y consistencia con los valores

En la presente tesis, la media obtenida en relación a la importancia de los valores fue 67,28 (DT=11,41), y la consistencia en los valores fue una media de 58,06 (DT=12,23). En la escala total se obtuvo una media de 125,35 (DT=22,15). El estudio realizado por Wilson et al. (2011) con población adulta se obtuvo una media de 59,52 (DT=14,14) en la escala de importancia de los valores y de 63,68 (DT=15,02) en consistencia con los valores. Los resultados muestran índices menores en la escala consistencia con los valores comparados con la población adulta normal.

f) Malestar psicológico

En este estudio, las puntuaciones medias obtenidas para la subescala tensión-ansiedad fue de 12,06 (DT=6,19). En estudios previos se han obtenidos medias de 16,42 (DT=7,64) para mujeres y de 14,57 (DT=6,51) para hombres (Balaguer, Fuentes, Meliá, García-Merita, & Pérez Recio, 1993). En el estudio de validación para una muestra no-deportistas se obtuvo una media de 12,51 (DT=7,59) (Andrade et al., 2002), lo que indica que la presente muestra se encuentra en niveles habituales de ansiedad. Para la depresión, la puntuación media fue de 11,58 (DT=7,73). La media de la puntuación total de malestar fue de 23,64 (DT=13,19). En los estudios

realizados con muestras genéricas en España se han obtenido resultados en los que la media se situaba en 9,4 (DT=7,7) estableciendo además rangos de puntuación de 0 a 13 como índices mínimos (Sanz et al., 2003). Además, la media obtenida en el presente estudio se encuentra por debajo del punto de corte establecido en torno a 12 o 13 como índice de depresión (Lasa, Ayuso-Mateos, Vázquez-Barquero, Díez-Manrique & Dowrick, 2000).

g) Bienestar

Los niveles de bienestar de los padres de niños con cáncer en función de las sub-escalas de crecimiento personal y de propósito vital son de $M=33,44$ (DT=5,77) y $M=26,01$ (DT=5,79), respectivamente. En la puntuación bienestar total obtuvieron una puntuación media de 59,46 (DT=9,73), y la puntuación media de ítem por escala fue de 4,88 y 4,33. Estos resultados son inferiores a los que se muestran en estudios recientes con población española donde se han obtenido resultados de 5,08 de media por ítem en la sub-escala crecimiento personal y 5,04 de media en la sub-escala propósito vital (Díaz, Starvraki, Blanco & Gandarillas, 2015).

8.3.2. Análisis Univariado

Se realizan pruebas t de student para distintas variables en función del sexo por ser una de las características en las que se han estudiado las diferencias en los padres de niños con cáncer. Por otro lado, se realizan ANOVAs para estudiar las diferencias en función de la enfermedad del hijo, situación laboral y número de hijos (por lo que supone cuidar del resto de hermanos). A continuación, se presentan los datos obtenidos en las distintas variables en función de algunas variables sociodemográficas y de características de salud de los hijos.

a) Sexo

Se realizaron pruebas t-student para analizar las diferencias de medias en las distintas escalas (estrategias de afrontamiento, aceptación, evitación experiencial, resiliencia, gratitud, importancia y consistencia con los valores, malestar y bienestar) en función del sexo de los padres. Los resultados muestran diferencias estadísticamente significativas en alguna de las

estrategias de afrontamiento. En concreto en el empleo del apoyo emocional y del apoyo social. En la tabla 33. se muestran los resultados. Siendo las madres las que ponen en más en marcha estas estrategias en comparación con los padres. Para el resto de variables no se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre los padres y las madres.

Tabla 33.

Resultados en función del sexo de los padres en algunas estrategias de afrontamiento.

N=78		M	DT	t	p
Afrontamiento activo	Padre	5,88	1,53	-1,61	,111
	Madre	6,47	1,50		
Planificación	Padre	4,68	1,24	-1,66	,101
	Madre	5,28	1,59		
Apoyo emocional	Padre	4,56	1,60	-2,15	,034
	Madre	5,45	1,74		
Apoyo social	Padre	4,20	1,41	-2,42	,018
	Madre	5,03	1,42		
Apoyo en las creencias religiosas	Padre	3,88	1,90	-1,38	,172
	Madre	4,60	2,27		
Reinterpretación positiva	Padre	4,52	2,06	-1,13	,260
	Madre	5,03	1,78		
Aceptación	Padre	6,24	1,56	-1,40	,164
	Madre	6,67	1,13		
Negación	Padre	3,16	1,10	-,70	,485
	Madre	3,43	1,79		
Humor	Padre	2,64	,90	,66	,507
	Madre	2,49	,93		
Autodistracción	Padre	3,24	1,05	-,66	,510
	Madre	3,45	1,43		
Autoinculpación	Padre	3,00	1,29	-,64	,522
	Madre	3,24	1,68		
Desconexión	Padre	2,28	,67	,33	,736
	Madre	2,22	,63		
Desahogo	Padre	3,92	1,15	-1,66	,101
	Madre	4,58	1,83		
Uso de sustancias	Padre	2,12	,33	-,63	,525
	Madre	2,22	,80		

b) Número de hijos y estado civil

En cuando al número de hijos y el estado civil no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas. No hay diferencias entre aquellos padres que tienen un hijo y aquellos que tienen más de un hijo. Tampoco lo hay entre aquellos que están casados y el resto de grupos en función del estado civil.

c) Situación laboral y horas de cuidado

Los resultados obtenidos en cuanto a la situación laboral muestran que no hay diferencias estadísticamente significativas entre las distintas situaciones laborales. Sin embargo, se encuentra relación entre las horas de cuidado y algunas de las variables implicadas. Esto es, las madres o padres que afirman dedicar más horas al cuidado de sus hijos obtienen puntuaciones mayores en malestar y evitación experiencial mientras aquellos padres que afirman dedicar menos horas al cuidado también tienen mayores niveles de aceptación y de resiliencia. En la tabla 34 se muestran los resultados de las correlaciones entre horas de cuidado y las variables cuyos resultados han sido significativos.

Tabla 34.

Relación entre horas dedicadas al cuidado y otras variables

	Horas que dedican al cuidado
Aceptación	-,428**
Resiliencia	-,306**
Evitación experiencial	,331**
Malestar	,477**

Nota: **p< 0,01; *p<0,05

Por otro lado, se quiso indagar sobre si las madres eran las que más tiempo dedicaban al cuidado de sus hijos junto con los cambios en la situación laboral. En las tablas 35 y 36 se muestran las frecuencias y porcentajes totales en función del rango de horas de cuidado y de la situación laboral de madres por un lado y de los padres por otro. Los resultados muestran que las madres (35,8%) son las que solicitan más la baja por enfermedad grave de un hijo en comparación con los padres (16%) ($\chi^2 = 18,050$, gl=2, p<0,001). De hecho, el 60% de los padres continúa trabajando a tiempo completo. Asimismo, se puede ver que son 4 los padres que han pedido la baja frente a 19 madres. Además, en relación al número de horas dedicadas al cuidado hay diferencias significativas entre padres y madres ($\chi^2 = 27,861$, gl=7, p<0,001). De hecho, el 36% de los padres dedican entre 14 y 24 horas frente al 83% de las madres que afirman dedicar

esa misma cantidad de horas. El 44% de los padres afirma dedicar menos de 8 horas al cuidado de su hijo frente al 9,5% de las madres.

Tabla 35.

Tabla de contingencia que representa la frecuencia y porcentajes de mujeres por situación laboral y rangos de horas de cuidado de los hijos

Situación laboral	Rangos de horas dedicadas al cuidado			Total (%)
	menos de 8 horas al día	entre 8 y 14 horas al día	de 14 a 24 horas	
Tiempo completo	3		3	11,3%
Tiempo parcial		1	5	11,3%
Parado		1	9	18,8%
Ama de casa	2	1	6	17%
Otros			3	5,6%
Baja por enfermedad hijo		1	18	36%
Total (%)	9,5%	7,5%	83%	53 (100%)

Tabla 36.

Tabla de contingencia que representa la frecuencia y porcentajes de hombres por situación laboral y rangos de horas de cuidado de los hijos

Situación laboral	Rangos de horas dedicados al cuidado			Total (%)
	menos de 8 horas al día	entre 8 y 14 horas al día	de 14 a 24 horas	
Tiempo completo	8	3	4	60%
Tiempo parcial	2	0	0	8%
Parado	1	1	2	16%
Baja por enfermedad hijo		1	3	16%
Total (%)	44%	20%	36%	25 (100%)

d) Enfermedad del hijo y tiempo desde el diagnóstico.

Los resultados obtenidos en relación al tipo de enfermedad muestran que no hay diferencias estadísticamente significativas entre los distintos grupos. En cambio, en relación al tiempo de diagnóstico se encuentran diferencias en la escala gratitud. En la tabla 37. se pueden ver los resultados en relación a la gratitud.

Tabla 37.

Diferencias en los niveles de gratitud en función del tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad del hijo

N=78		M	DT	F _(3,596)	p
Gratitud	1 a 6 meses	34,12	5,33	4,77	0,03
	7 a 12 meses	31,69	9,94		
	Más de 12 meses	37,07	4,99		

La prueba post hoc de Tukey mostró que las diferencias en la gratitud eran sólo significativas entre el grupo padres cuyo hijo se encuentra entre los 7 y los 12 meses desde el diagnóstico frente a aquellos que están en tratamiento desde hace más de un año, siendo las puntuaciones superiores en el grupo de padres cuyos hijos llevan en tratamiento más de un año.

8.3.3. Relaciones entre las variables

A continuación, se presentan en la tabla 38 las correlaciones de Pearson obtenidas entre los modos de afrontamiento, la aceptación, el bienestar y el resto de variables (ver tabla 38). A su vez en la tabla 39 se presentan las correlaciones de Pearson obtenidas entre la evitación experiencial, la aceptación, los valores, la gratitud, la resiliencia, el malestar y el bienestar (ver tabla 39).

Tabla 38.

Correlaciones de Pearson entre los modos de afrontamiento, aceptación, malestar, bienestar, valores, gratitud y resiliencia.

	EE	ACEP	MAL	BIEN	VAL	GRA	RES
Aceptación	-,195	,294*	-,061	,246*	,104	,232*	,127
Afrontamiento Activo	-,035	,108	-,041	,362**	,286*	,158	-,071
Apoyo Emocional	,056	,251*	,193	,143	,159	,131	-,116
Apoyo Social	-,018	,211	,090	,351**	,172	,315**	,016
Autodistracción	,317**	-,466**	,223*	,022	,112	-,285*	-,188
Autoinculpación	,339**	-,241*	,119	,005	-,019	,061	,064
Desahogo	,226*	,007	,269*	-,012	,015	-,172	-,011
Desconexión	,088	-,178	,032	,007	-,007	-,070	-,131
Humor	,179	,119	,065	-,112	-,013	-,039	,210
Negación	,502**	-,538**	,533**	-,074	-,084	,119	-,301*
Planificación	,362**	-,246*	,287*	,175	,006	,127	-,255*
Reinterpretación Positiva	-,119	,315**	-,226*	,435**	,389**	,217	,086
Religión	,125	-,127	,054	,010	,230*	,165	-,287*
Uso de Sustancias	,150	-,098	,143	,195	,022	,031	-,063

Nota: ** p<0,01; * p<0,05

EE: evitación experiencial; ACEP: aceptación; MAL: malestar; BIEN: bienestar; VAL: importancia y consistencia con los valores; GRA: gratitud; RES: resiliencia

Tabla 39.

Correlaciones de Pearson entre las principales variables

	EE	ACEP	MAL	BIEN	VAL	GRA	RES
ACEP	-,609**						
MAL	,652**	-,653**					
BIEN	-,327**	,332**	-,454**				
VAL	-,287*	,444**	-,408**	,516**			
GRA	,176	,302**	-,217	,294**	,245*		
RES	-,520**	,338**	-,443**	,218	,057	,096	

Nota: **p<0,01; * p<0,05

EE: evitación experiencial; ACEP: aceptación; MAL: malestar; BIEN: bienestar; VAL: importancia y consistencia con los valores; GRA: gratitud; RES: resiliencia

8.3.4. Modelo explicativo del bienestar en los padres de niños con cáncer

En el modelo definitivo se representan aquellas variables que han mostrado relaciones significativas en los análisis previos realizados siguiendo las indicaciones propuestas por Joreskog (1993). El modelo de ecuaciones estructurales que se muestra en la tabla 40 y en la figura 5.

Tabla 40.

Coefficientes de regresión no estandarizados para las variables analizadas

			Estimate	S.E.	C.R.	p
Aceptación	<---	Reinterp. Positiva	1,125	,365	3,084	**
Aceptación	<---	Autodistracción	-1,993	,522	-3,821	***
Aceptación	<---	Negación	-1,353	,486	-2,785	**
Aceptación	<---	Evitación Experiencial	-,362	,088	-4,107	***
Aceptación	<---	Apoyo social	,872	,440	1,984	*
Apoyo social	<---	Activo	,379	,095	4,003	***
Apoyo social	<---	Gratitud	,058	,023	2,566	**
Autodistracción	<---	Negación	,357	,085	4,217	***
Bienestar	<---	Apoyo social	1,783	,640	2,786	**
Bienestar	<---	Aceptación	,213	,111	1,922	*
Bienestar	<---	Reinterp. Positiva	,963	,492	1,957	*
Bienestar	<---	Activo	1,034	,635	1,629	*
Evitación Experiencial	<---	Resiliencia	-,910	,208	-4,383	***
Evitación Experiencial	<---	Negación	1,933	,470	4,112	***
Malestar	<---	Evitación Experiencial	,403	,138	2,927	**
Malestar	<---	Aceptación	-,568	,141	-4,016	***
Malestar	<---	Negación	1,682	,711	2,366	**
Negación	<---	Resiliencia	-,133	,048	-2,772	*
Valores	<---	Bienestar	,880	,215	4,094	**
Valores	<---	Reinterp. Positiva	2,600	1,183	2,198	**

***p≤ 0,001; **p≤ 0,01; *p≤ 0,05; S=Coefficiente regresión; SE=error estándar; CR=proporción crítica

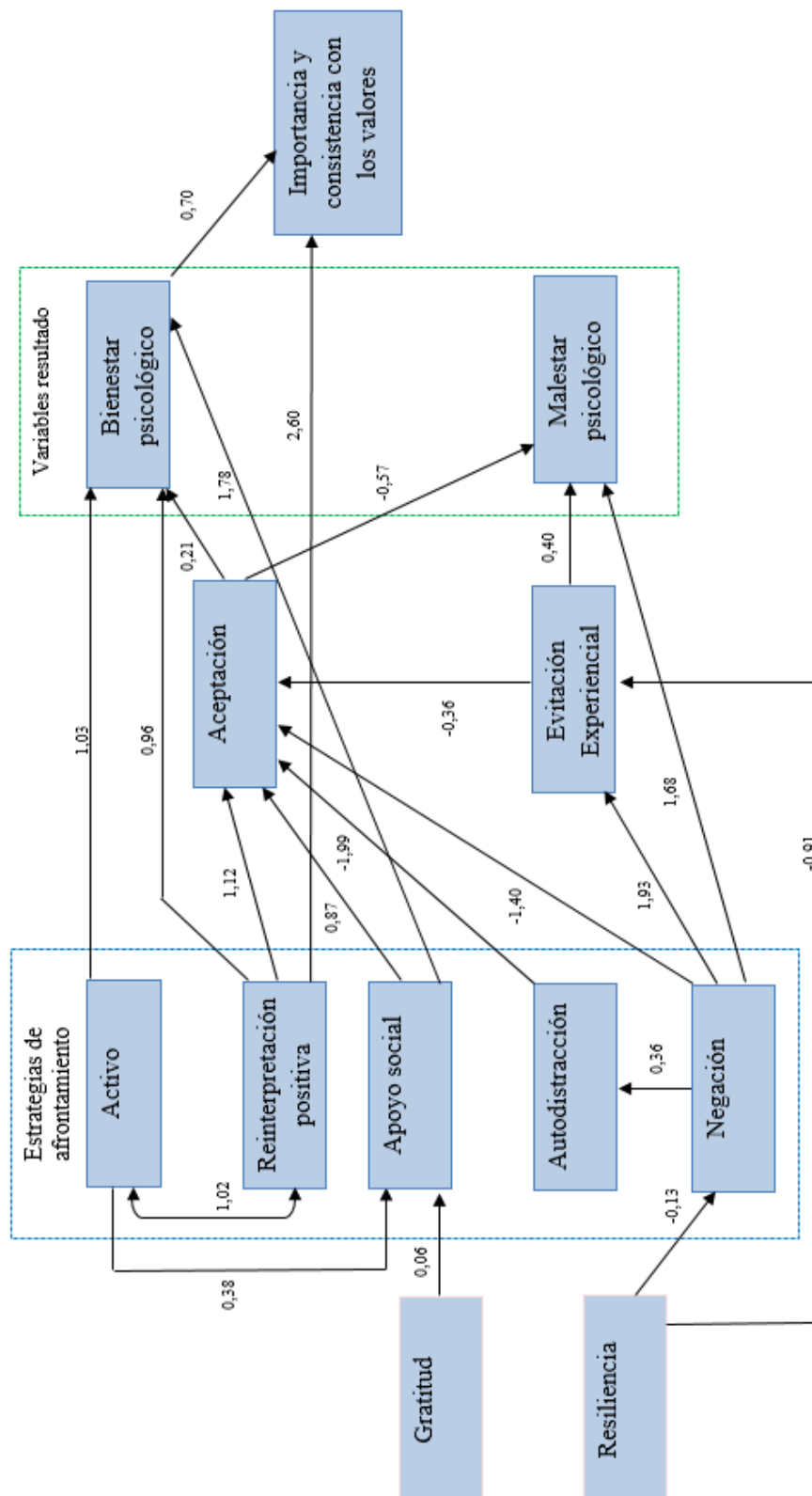


Figura 5. Puntuaciones no estandarizadas del Modelo final de ecuaciones estructurales

En el presente estudio aquellas variables que han mostrado correlaciones significativas entre sí son las siguientes: modos de afrontamiento como el activo, la negación, el apoyo social, la reinterpretación positiva y la autodistracción, por otro lado, la evitación experiencial y la aceptación, de igual manera la gratitud, la importancia y consistencia con los valores y la resiliencia y también variables resultado malestar y bienestar.

En primer lugar, en relación a las estrategias de afrontamiento representadas en la parte izquierda del modelo, el afrontamiento activo tiene un efecto directo y significativo en el bienestar. Igualmente, la reinterpretación positiva lo ejerce sobre la importancia y consistencia con los valores. Además, ambos modos de afrontamiento están relacionados significativa y positivamente.

La gratitud tiene un efecto directo y significativo en el empleo de la estrategia de apoyo social. Simultáneamente, la resiliencia tiene un efecto directo significativamente negativo sobre la estrategia de negación. Además, ejerce una influencia indirecta en la aceptación, en la evitación experiencial y en el malestar psicológico a través de la negación. El único modo de afrontamiento que recibe influencia directa y positiva es el apoyo social que la recibe de la gratitud y del afrontamiento activo.

Sin embargo, al contrario de lo esperado las variables que podían parecer mediadoras no lo son conforme al modelo. Algunos modos de afrontamiento y la aceptación y la evitación experiencial son variables influidas, además, por otra serie de variables que son descritas a continuación. La aceptación recibe influencia directa y positiva tanto de los modos de afrontamiento (reinterpretación positiva y apoyo social) como negativa (autodistracción y negación). Y, a su vez, recibe influencia de forma significativamente negativa de la evitación experiencial. Asimismo, la aceptación ejerce una influencia significativa y negativa en el malestar psicológico. La aceptación junto con el afrontamiento activo, la reinterpretación positiva y el apoyo social ejercen una influencia significativa y positiva en el bienestar.

Las variables de aceptación y evitación experiencial actúan como mediadoras en las variables resultado bienestar y malestar psicológico. Por último, la importancia y consistencia con los valores recibe influencia directa de la estrategia reinterpretación positiva y del bienestar psicológico, que está influido por otras variables mediadora. Por un lado, la aceptación y, por otro lado, los modos de afrontamiento.

Como se puede ver en la tabla 41, el modelo propuesto muestra índices de ajuste excelentes siguiendo los criterios de ajuste propuestos por Schreiber, Nora, Stage, Barlow y King (2006).

Tabla 41.

Índices de ajuste del modelo estructural propuesto

χ^2	χ^2/gl	p	CMIN/DF	GFI	CFI	TLI	RMSEA
53,816	43	,125	1,252	0,90	0,96	0,94	0,05

Capítulo 9:

Discusión

Los padres son el principal apoyo de los hijos y juegan un papel fundamental en cómo se adapta el niño a todas las fases de la enfermedad (Ångström-Brännström et al., 2010; Eiser, 2004; Long & Marsaland, 2011), por ello surge la necesidad de indagar sobre su vivencia emocional, así como establecer modelos teóricos que permitan generar intervenciones psicológicas para esta población. En este sentido, ante una situación de crisis como es la enfermedad grave de un hijo, la regulación emocional en los padres toma especial relevancia por el significado que la misma tiene para los propios hijos (Campos et al., 2004; Eisenber & Morris, 2002; Morris et al., 2007).

Tradicionalmente, el enfoque de los estudios en los padres de niños con enfermedades graves se ha centrado en las consecuencias negativas que tiene para la familia y en la delimitación de los factores que contribuían a este malestar, a pesar de que la literatura ha insistido en que la mayoría de los padres, con el tiempo, se adapta bien (Eiser, 2004; Klassen et al., 2012; Kupst & Bingen, 2006; Phipps et al., 2015). Sin embargo, son muy pocos los estudios que se han centrado en las variables asociadas al bienestar de estas familias, en especial de los padres.

Desde estas premisas, y considerando que en la atención integral al cáncer infantil se debe velar por el desarrollo evolutivo adecuado del niño (Bengoechea & López-Ibor, 2015), se presenta a continuación la discusión e integración de los resultados obtenidos tras la realización de tres estudios. En ellos se han analizado los factores que se consideran relevantes para la vivencia emocional y las estrategias de regulación empleadas por los padres, en especial el papel de la aceptación en los padres ante la situación de enfermedad grave de un hijo.

9.1. Estudio cualitativo de padres de niños con cáncer que han finalizado el tratamiento

La realización del estudio cualitativo ha reflejado, a través de los resultados obtenidos en las distintas categorías y áreas, la relación entre la vivencia personal y familiar de la enfermedad de un hijo, así como los aspectos emocionales y el estilo de afrontamiento que los padres emplean

cuando tienen un hijo con cáncer. Las categorías principales expuestas en el apartado de resultados son: el impacto del diagnóstico, el niño como principal protagonista, la afectación de la enfermedad a toda la familia, la atención médico-psicosocial, las estrategias de afrontamiento, los miedos presentes en los padres, los aspectos más difíciles de afrontar y los aspectos positivos asociados a toda la vivencia. Algunos de estos resultados han sido previamente reflejados en la literatura científica (Baider et al., 1996; Eiser, 2004; Long & Marsland, 2011). Sin embargo, otros resultan más novedosos como, por ejemplo, la delimitación de los aspectos difíciles de afrontar, la relación especial padre e hijo, y los aspectos relevantes para una atención médico-psicosocial integral, así como su visión sobre la ayuda psicológica.

En primer lugar, al preguntar a los padres sobre la enfermedad de su hijo aparece reflejado el impacto del diagnóstico para ellos mismos y para toda la familia. Todos ellos señalan que es el comienzo de una enfermedad muy larga y desde el inicio son informados de la amplia duración del tratamiento. Asimismo, los padres afirman no estar preparados para recibir la noticia a la vez que señalan la importancia de un buen diagnóstico, así como del trato profesional y humano recibido por parte del personal sanitario. La posibilidad de comunicación bidireccional en esos primeros momentos resulta algo fundamental. En esta etapa también se experimentan sentimientos de confusión, de duda, y de incertidumbre por parte de los padres. En general, en el tiempo previo al diagnóstico, los padres cuentan como son conscientes de que su hijo no se encuentra bien y necesitan que los médicos les aclaren qué está pasando. Además, ante el diagnóstico de la enfermedad de cáncer de un hijo, en los padres se activan las vivencias que ellos han tenido en relación a esta enfermedad llegando incluso a asociarse directamente con la muerte.

Al final de la fase de diagnóstico hay un componente de aceptación de la enfermedad y los padres comienzan a tomar parte activa en los tratamientos y en el cuidado del niño, ellos mismos lo expresan de esa manera. Este rol activo de los padres en los tratamientos y en todo el cuidado

de su hijo favorece una adecuada adaptación a la nueva situación (Ångström-Brännström et al., 2010). Para favorecer una mejor aceptación y adaptación al diagnóstico por parte de los padres ha de valorarse y cuidarse mucho el modo de comunicar el diagnóstico, lo cual ha sido ampliamente reflejado en estudios anteriores (Clarke et al., 2005; López-Ibor, 2009; Mack & Grier, 2004).

En segundo lugar, emerge el tema de que el niño es el principal protagonista de sus vidas. La mayoría de los padres identifican su estado emocional con el estado físico y la fortaleza de sus hijos. Es decir, en la medida en que el hijo se va encontrando mejor, los padres también están mejor. Su vida diaria se organiza en función de las necesidades del niño enfermo. Resultados que coinciden con los expuestos por Long y Marsland (2011) en su revisión de estudios. Por otro lado, los padres tienen la necesidad de estar cerca de sus hijos e involucrarse en el cuidado. De hecho, algunos de ellos manifiestan que el deseo de estar con su hijo les impedía en ciertas ocasiones seguir realizando actividades que sabían que eran necesarias como descansar, ir a ducharse a casa, etc. Además, ellos mismos señalan el surgimiento de una relación especial con ese hijo, que se mantiene en el tiempo, y una profunda admiración por el mismo.

Asimismo, los padres desean continuar con la educación de los hijos. En algunos casos los límites y las normas han seguido estando presentes igual que antes de la enfermedad, sin embargo, en otros casos, para los padres resulta muy difícil poner límites, realizando un proceso de evitación o cayendo en la sobreprotección. Estas consecuencias se han señalado previamente como una preocupación principal de los padres (Eiser, 2004; Long & Marsland, 2011; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). La mayoría de los padres afirman que quieren continuar educando a sus hijos porque piensan en su futuro, aunque a la vez señalan la dificultad de esa tarea durante el tratamiento de la enfermedad. Esa dificultad también podría ser fruto de procesos de evitación experiencial (Cheron et al., 2009).

En tercer lugar, los resultados muestran que la enfermedad afecta a toda la vida familiar a la vez que sucede un cambio en los roles familiares. En este sentido, los padres afirman haber necesitado organizarse de otra manera diferente a como lo estaban realizando hasta ese momento. Principalmente las madres sufren la preocupación por el cuidado del resto de hijos mientras que tienen que estar presentes de modo especial y continuo con su hijo enfermo. Los padres manifiestan que prevenir que sus otros hijos sufran consecuencias a raíz de la enfermedad de su hermano es una de sus mayores inquietudes. Esto lleva a que uno de los dos, el padre o la madre, se ocupe del colegio, del trabajo, así como de mantener la rutina familiar en la medida de lo posible. Esto coincide con los resultados presentados en estudios previos, como los encontrados por Ballard (2004). Sin embargo, mientras que en estudios anteriores se ha encontrado que la mayoría de padres señalaba sentir que los hermanos no estaban siendo incluidos en el tratamiento de la enfermedad de su hijo enfermo (Barrera et al., 2000; Nolbris, et al., 2007; Woodgate & Degner, 2002), en el presente estudio los padres consideran a los hermanos como parte activa del tratamiento permitiendo su presencia en el hospital y facilitando todas las formas de cuidado hacia todos los miembros de la familia. Esto sería el reflejo de un modelo de trabajo concreto que se lleva a cabo guiado por uno de los principales objetivos de esta unidad, que es integrar la enfermedad en la vida normal del niño y su familia (Bengoechea & López-Ibor, 2015; López-Ibor, 2009). Estos resultados ponen aún más de manifiesto la necesidad de incluir a todos los miembros de la familia, y en especial a los hermanos, dentro de todo el proceso de la enfermedad (Kohlsdorf & Costa, 2012; Murray, 2002).

En relación a la vida de pareja, los padres afirman que su marido o mujer ha sido su principal apoyo y, a su vez, vivir esta experiencia juntos les ha servido para unirse. En este sentido, los padres señalan que se sienten unidos por un mismo fin: cuidar de ese hijo que ahora les necesita de modo especial. Estos resultados son parcialmente contrarios a estudios anteriores en los que se señalan las dificultades en la comunicación en la pareja e incluso una mayor tasa

de divorcio entre los padres de niños con cáncer, comparados con la población normal (Da Silva et al., 2010; Syse et al., 2010). Estos resultados pueden ser debidos a varias razones, entre ellas, que haya un mayor cultivo de la vida familiar desde la unidad de oncología pediátrica, así como la facilidad de apoyo y relación entre las familias de los niños con cáncer o bien que los niveles previos de cohesión familiar sean más elevados.

En cuarto lugar, los padres exponen su vivencia en relación a la atención médica y psicosocial que recibieron a lo largo de todo el proceso. Muestran esta atención como un continuo. Para los padres resulta fundamental la confianza en el equipo médico y de esta confianza brota la gratitud hacía ellos y hacía todas las personas que les han ayudado en esos momentos. En especial los objetivos 3 y 5 de la Unidad (Ver capítulo 6) se ven reflejados en las narrativas de los padres haciendo referencia a, por un lado, la atención de un equipo de profesionales que trabaja de forma coordinada para que el niño reciba la atención diagnóstica y terapéutica que necesita en cada momento y, por otro lado, a la ayuda recibida para integrar la enfermedad en la vida normal del niño y su familia (Begochea & López- Ibor, 2015; López- Ibor, 2009).

Para los padres también es muy significativo el entorno en el que es atendido su hijo, es decir cómo es el hospital, así como las actividades que se realizan en el mismo y el trato personalizado y humanizado que dicen haber recibido. Estos resultados tienen relación con el estudio cualitativo realizado por Ångström-Brännström et al. (2010) en el que exponen como el trato y la atención fomenta el adecuado afrontamiento de la enfermedad de un hijo.

Además, cuando se pregunta a los padres sobre la ayuda psicológica, en general contestan que sí que les hubiera sido útil. La mayoría de ellos afirman que fueron capaces de consultar dudas sobre las conductas de sus hijos o de los hermanos, sin embargo, no pidieron ayuda para su estado emocional porque manifiestan haber llevado bien lo sucedido. Además, resaltan la importancia de que el psicólogo forme parte del equipo multidisciplinar que está al lado del niño

y de la familia desde el principio, situación que queda recogida en las recomendaciones sobre la atención interdisciplinar en oncología (Barbero, 2003; Thaxter et al., 2002). Los mismos padres consideran que la ayuda psicológica les podría haber servido para aprender estrategias con el fin de afrontar del mejor modo posible la enfermedad, para prevenir consecuencias negativas, para expresar sus emociones y consultar sobre dudas o problemas familiares. Este tipo de atención multidisciplinar e integral permite a las familias continuar con la mayor normalidad posible, lo que contribuye de manera significativa a una mejora en su bienestar (López-Ibor, 2009; Polaino-Lorente, 1995).

En relación a las estrategias de afrontamiento que los padres manifiestan haber empleado, destacan: intentar mantener la rutina personal y familiar, focalización en el niño, vivir el momento presente, buscar y/o recibir el apoyo de otros padres y del equipo, pedir ayuda y ayudar, expresar sus emociones, cultivar otros valores como la paciencia o la espiritualidad y la evitación de pensamientos o circunstancias. La mayoría de ellas son estrategias de afrontamiento activas y la literatura científica ha reflejado que son las más empleadas por los padres (Ångström-Brännström et al., 2010; Barrera et al., 2004; Espada & Grau, 2012). Buscar y recibir ayuda de otras personas se incluye dentro de la estrategia de búsqueda de apoyo social cuyos beneficios han sido señalados en estudios anteriores en esta población (Hoekstra-Weebers et al., 2001).

Los padres sostienen que han expresado sus emociones a través del llanto, de la conversación con otras personas, hablando y/o escribiendo. Los padres usan como estrategia principal el vivir el tiempo presente disfrutando de los pequeños momentos, algo que les ayuda a lo largo de todas las fases de la enfermedad. El incremento del cultivo de determinados valores también les ayuda en esos instantes aportando un sentido significativo al cuidado de su hijo. Tanto vivir el momento presente como el cultivo de valores estaría asociado a experimentar un mayor significado de la vida general (Hayes et al., 2006; Kashdan & Breen, 2007).

Asimismo, entre las estrategias de afrontamiento también se identifican algunas de tipo evitativo, entre ellas se incluye no hablar o no expresar las emociones, que son empleadas por los padres en alguna ocasión. Sin embargo, los padres manifiestan haber recibido apoyo por parte de todo el equipo y eso les ha ayudado. Destacan el uso de la estrategia de apoyo social, sobre todo centrada en el equipo y en los padres del resto de niños, señalando en menor medida el apoyo por parte de amigos. La petición de ayuda por parte de los padres es otra de las estrategias que enuncian como relevante a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, siendo además un modo de aceptación a lo largo del tiempo.

Por otro lado, una de las emociones más presentes en el discurso sobre la vivencia personal de los padres es el miedo. El modelo presentado por Patterson et al. (2004) hacía referencia a esta emoción como central a la hora de vivir la enfermedad de sus hijos, el miedo a las recaídas y a la pérdida de normalidad en su vida. Los resultados muestran que para los padres el miedo está presente en todas las etapas, aunque variando en intensidad y forma, en función de la etapa en la que se encuentren. Los miedos evolucionan desde la posibilidad a que su hijo muera, las posibles secuelas hasta a las recaídas una vez que ha finalizado el tratamiento. En la etapa de fin de tratamiento los padres sienten una falta de apoyo, al dejar de tener, en cierto modo, el control médico con el que cuentan durante el tratamiento. El objetivo en esta fase es que lleguen a ser capaces de recuperar la vida encaminada a sus valores y que, aunque el miedo esté presente, puedan vivir con él (Wilson & Luciano, 2002). Esto forma parte de la aceptación que se pone de manifiesto en la medida en que los padres son capaces de continuar con su vida y con la vida de su hijo, a pesar de ese miedo. En esta misma línea, el estudio reciente realizado por McKenzie y Curle (2012) señalaba que vivir el día a día sin pensar demasiado en el futuro era lo que más ayudaba a los padres frente al miedo a las recaídas.

En quinto lugar, se identificaron los aspectos más difíciles de afrontar que experimentan los padres, tales como la necesidad de estar bien para toda la familia, la responsabilidad excesiva

por el cuidado del hijo y del resto de la familia, así como el dolor por ver a su hijo sufrir físicamente. El sufrimiento por la muerte de otros niños es otro de los aspectos más difíciles que declaran los padres, ya que, ante la pérdida de uno de los compañeros de sus hijos, ellos vuelven a plantearse la posibilidad de que su hijo pueda morir. Además, si han estado en contacto con el niño y su familia, ellos mismos deben elaborar su propio duelo. En la actualidad, en la bibliografía revisada, no hay estudios en los que se revele cómo el resto de padres viven la muerte de otro niño que no sea su hijo. Sin embargo, los estudios anteriores señalan que tener otros hijos y un firme propósito en la vida son factores que ayudan a la mejor elaboración del duelo en los padres, mientras que ni el tiempo ni la causa de la muerte tienen relación con un mejor pronóstico (Rogers, Floyd, Seltzer, Greenberg, & Hong, 2008).

La incertidumbre con la que deben lidiar durante el tratamiento se convierte en uno de los aspectos más difíciles de asumir para todos los padres. Esta incertidumbre que exponen los padres ha sido señalada previamente en otras investigaciones (Baider et al., 1996; de Graves & Aranda, 2008). Además, la etapa de fin de tratamiento resulta para los padres una de las más complicadas a nivel emocional y familiar porque en ese momento ellos mismos sostienen que asimilan toda la vivencia de la enfermedad y surge la necesidad de volver a reorganizar los roles. En esos momentos, manifiestan que sienten miedo intenso y puede haber un aumento de la ansiedad en este periodo, que los profesionales deben acompañar.

Por último, los padres son capaces de expresar aspectos positivos asociados a la vivencia de la enfermedad, tales como un aumento de su capacidad para apreciar la vida, un crecimiento personal, un cambio en los valores personales, una mayor aceptación y un aumento de la solidaridad, así como la posibilidad de contemplar cómo su vida continúa. De igual manera, anteriormente Davis et al. (1998) describieron el proceso de construir el sentido, descubriendo un significado particular de la situación dentro de un sentido global de la vida, y esto es lo que los padres atestiguan haber hecho. Estas características positivas evidenciadas por los padres

tienen relación con las citadas en estudios anteriores sobre crecimiento postraumático en padres de niños con cáncer y tienen una relación con el cambio positivo de valores y las metas de vida como resultado de la experiencia (Duran, 2013; Hullmann et al., 2014; Páez et al., 2011). De modo que, los padres experimentan un cambio positivo como resultado de la transformación de la vivencia de la enfermedad de su hijo en oportunidad de crecimiento y mejora (Tedeschi, & Calhoun, 2004).

Varios de estos aspectos positivos están íntimamente relacionados con cómo han elaborado ellos mismos la experiencia y con todo lo que han recibido en la Unidad de Oncología Pediátrica donde han sido tratados sus hijos. El sentimiento de agradecimiento a todas las personas que trabajan en ella es trascendental para esta visión de los aspectos positivos. Además, resulta conveniente señalar que la confianza en el equipo es algo que se transforma en relevante en la medida en que eso les ayuda a agradecer y dar sentido a toda la vivencia de la enfermedad de su hijo. Los padres dan gracias por la vida de su hijo y por quienes les acompañaron en todos esos momentos. De tal modo que, con estos resultados, se podría afirmar que otorgar las gracias a quienes les han ayudado podría contribuir de modo indirecto a un mejor bienestar. A través de la gratitud, que desde el modelo Peterson y Seligman (2004) desarrolla la virtud de la trascendencia, los padres gozarían de mayor bienestar.

Como conclusión conviene señalar que, gracias al método de estudio cualitativo IPA, se han podido identificar los principales apoyos de los padres. De este modo, los resultados obtenidos a través del método de análisis cualitativo empleado permiten tener una visión más amplia del comportamiento y la experiencia emocional de los padres de los niños con cáncer a lo largo del proceso de la enfermedad.

Asimismo, en relación a las narrativas de evitación experiencial, los resultados de este estudio sugieren que éstas pueden representar una manera novedosa y adecuada de evaluar la evitación experiencial y la aceptación. A través de ellas, los mismos padres manifiestan

comportamientos y estrategias de evitación de experiencias dolorosas que pusieron en marcha como modos de vivenciar la difícil situación a la que se enfrentaron. Esta evitación se producía tanto en relación con ellos mismos (p.ej.: olvidarse de sus necesidades personales), con los demás (p.ej.: no querer hablar con otras personas sobre la enfermedad, no querer verles) y con sus propios hijos (p.ej.: la dificultad de los padres para poner límites en los hijos por verlos enfermos o porque se sienten mal por exigirles cualquier cosa en esos momentos). De hecho, los padres llegan a afirmar que estas conductas tienen una repercusión a largo plazo para sus hijos y para ellos, teniendo esto relación con las consecuencias de la evitación experiencial y la no consistencia con lo que realmente uno desea realizar en su propia vida (Blackledge & Hayes, 2001).

La aceptación fue expresada por los padres, así como la consistencia con los propios valores llevando a cabo acciones comprometidas con los mismos. El mero hecho de hacer una entrevista y narrar las experiencias en relación a la enfermedad del hijo ya es un modo de aceptación. En esta línea, Santos et al. (2015) describieron como las familias a través del sentido aumentaban su esperanza, lo que favorecía una mayor flexibilidad y una mayor aceptación ante toda la vivencia de la enfermedad de un hijo. Lo refleja bien este extracto de una de las entrevistas:

“Pero, es que tampoco puedes huir porque, no es que te vaya a pasar otra vez con el niño, pero hija, en la vida pasan cosas y no vale de nada huir de situaciones así. La suerte que he tenido es descubrir que puedo ayudar a otras madres, que pienso que es una cosa maravillosa, de verdad, o sea, poderlas ayudar...” (Madre de un niño de 3 años).

Con estos resultados se podría manifestar que después de la vivencia aumentaría su flexibilidad, siempre que la vivencia estuviera condicionada por una serie de características. De este modo, los padres, en cierta medida, tienen más claro que el sufrimiento forma parte de la vida y que, de algún modo, hay que vivir con los pensamientos, los recuerdos, las emociones

como el miedo y las situaciones que se les plantean a lo largo de su trayectoria vital. Hay una orientación al presente, lo que ellos manifiestan como: “vivir el día a día”. Y que resulta beneficiosa para ellos mismos y su familia.

9.2. Diseño y validación de Cuestionario de Aceptación para Padres de Niños con Enfermedades graves (CAPNE)

La aceptación es un constructo que necesita incrementar los datos sobre su validez (Chawla & Ostafin, 2007; Kashdan & Rottenberg, 2010). Además, existe la necesidad de crear escalas para la evaluación de la aceptación experiencial en poblaciones específicas (Hayes et al., 2004). Ambas premisas componen uno de los principales objetivos de la presente tesis: la creación y la validación de un cuestionario para este fin, incluyendo las áreas relevantes para entender, de un mejor modo, la vivencia emocional de los padres de niños con cáncer. Al mismo tiempo, en España se han realizado muy pocos estudios con padres de niños con cáncer, por lo que la elaboración de dicho cuestionario pretende abarcar estos dos aspectos.

Como se señaló en el capítulo 3 de la presente tesis, las escalas generadas para evaluar la evitación experiencial habían recibido críticas por diversos motivos, entre ellos, la dificultad de comprensión de los ítems, los cuestionarios resultaban muy generales o se solapaban mucho con el constructo de malestar (Gámez et al., 2011; Hayes et al., 2004). Otras escalas creadas que solucionaron estos problemas (Gámez et al., 2011; 2014) han sido poco aplicadas en estudios científicos.

De igual manera se crearon cuestionarios para evaluar la aceptación en otras poblaciones (ver capítulo 2) y en concreto para padres, uno de los más reciente es el PAAQ (*Parental Acceptance Questionnaire*; 6-PAQ; Greene et al., 2015) que, desde el modelo de ACT evalúa la flexibilidad psicológica en los padres. Sin embargo, por las características singulares en las que se ve envuelta una familia de un niño con cáncer y los procesos emocionales que pueden derivar

de ella, surgió la necesidad de crear un cuestionario que hiciera referencia, en concreto, a situaciones en las que se manifieste esta aceptación en la etapa de tratamiento de la enfermedad y adecuada al contexto particular de la oncología pediátrica. Se trata de indagar sobre las consecuencias que puede tener para los padres esa “necesidad de sentirse bien” que en ocasiones lleva a caer en el olvido de lo que es realmente importante para su vida (Wilson & Luciano, 2002, p. 82). Los padres, en ese momento, necesitan más que nunca experimentar que su vida tiene un “para qué”, es decir, un camino hacia sus propios valores. Desde el estudio cualitativo previo se establecieron una serie de marcadores para clasificar y detectar la aceptación, a saber, con uno mismo, con el hijo y con los otros que ayudaron a la elaboración de los ítems del presente cuestionario.

El Cuestionario de Aceptación para Padres de Niños con Enfermedades graves (CAPNE) se elaboró con el objetivo de profundizar en un constructo aún poco definido y que puede resultar de utilidad para generar intervenciones de ayuda en esta población. Para ello se partió de una relación de ítems que componían el cuestionario con una estructura inicial de tres factores: contacto con el presente, aceptación y consistencia con los valores personales y familiares. Para la creación de los ítems que componen el cuestionario se consideraron factores externos e internos, entre ellos, los pensamientos, sentimientos, sensaciones, así como sus interacciones (Ellis & Robb, 1994; McCracken et al., 2004; Rogers, 1995) y, por otro lado, las relaciones personales y las situaciones objetivas que se han asociado más con lo externo (Williams & Lynn, 2010). Cheron et al. (2009) afirman que la evitación experiencial parental se compone de dos factores: el interno en relación a la activación emocional y el externo en relación a los pasos que los padres realizan para alterar la forma o frecuencia de la experiencia del hijo.

Se esperaba encontrar una adecuada validez factorial a través de una estructura compuesta por tres factores, sin embargo, la estructura que mostró mayor ajuste según los criterios propuestos por Hu y Bentler (1999) fue la unifactorial, alcanzando índices de ajuste adecuados.

De este modo la hipótesis 1.1. se rechaza. Como resultado se obtiene un cuestionario final compuesto por 14 ítems que forman parte de un único factor: aceptación en padres de niños con enfermedades graves. La reducción de los ítems iniciales de la escala resulta similar a los cuestionarios elaborados previamente para este fin. Aquellos que fueron eliminados en este primer análisis psicométrico, fueron los situados en las posiciones 1, 3, 4, 5, 8, 15 y 18. Varios de ellos (1, 5, 8) hacían referencia al sufrimiento o la vida plena a pesar de los momentos de dolor. Estos ítems estarían incluidos en los factores iniciales aceptación y vivir el presente y eran tanto directos como inversos.

Estos resultados podrían ser debidos al contenido de los mismos, que los ítems no reflejen tanto la aceptación en la enfermedad de su hijo como planteamientos más generales sobre el sufrimiento o el modo de entender la vida y, por otro lado, que algunos de ellos no se entendiesen bien. De hecho, algunos de los ítems que quedaron eliminados, son: “considero que el sufrimiento forma parte de la vida humana” y “en esta situación hay que aprender a convivir con ciertas emociones como son el miedo o la angustia”.

La estructura unifactorial coincide con la presentada por algunos cuestionarios previos sobre la evitación experiencial en población general (Bond et al., 2011; Hayes et al., 2004; Ruiz et al., 2013). Sin embargo, los cuestionarios creados hasta el momento para evaluar flexibilidad psicológica en padres habían mostrado una estructura factorial de más de un factor (Burke & Moore, 2015; Greene et al., 2015).

Por otro lado, tal y como se esperaba encontrar en la hipótesis 1.2., la escala mostró una adecuada consistencia interna con índices adecuados para la escala global de único factor siguiendo los criterios planteados por Nunally (1991). Del mismo modo, en relación al objetivo del estudio, que era mostrar la validez de la escala, los resultados mostraron una adecuada validez convergente, ya que se demostró una relación estadísticamente significativa y negativa con la

medida de evitación experiencial más empleada hasta el momento, eso es el AAQ-II (Ruiz et al., 2013). Unos resultados que llevan a confirmar la hipótesis 1.3.

El segundo objetivo a través del cual se pretendía mostrar la relación entre el CAPNE y el bienestar llevó a confirmar la hipótesis 2.1. De este modo, se corrobora la validez de criterio del cuestionario: el CAPNE presentó una relación estadísticamente significativa positiva con el bienestar psicológico y negativa con el malestar psicológico. Además, el CAPNE resultó un fuerte predictor del malestar y del bienestar en los padres de niños con cáncer a través de los análisis de regresión lineal. Asimismo, estos resultados concuerdan con los obtenidos en estudios anteriores en los que la evitación experiencial actuaba como predictor de los síntomas de estrés postraumático y malestar en padres de niños con cáncer (Cernvall et al., 2013) y en otras poblaciones (Kumpula et al., 2011; Marx & Sloan, 2005; Plumb et al., 2004; Tull & Roemer, 2003). También ha sido un fuerte predictor para el malestar en padres de niños con otras enfermedades (Lloyd & Hastings, 2008; McCracken & Gauntlett-Gilbert, 2011).

Los resultados obtenidos en el presente estudio resultan destacables porque se ha generado un nuevo instrumento de evaluación para esta población que podría resultar un significativo predictor para el bienestar de los padres de niños con cáncer. Al ser un cuestionario breve, de 14 ítems, se podría emplear en la prevención.

9.3. Modelo explicación del bienestar en los padres de niños con cáncer y sus variables asociadas

9.3.1. Análisis de la relación entre los modos de afrontamiento, variables personales, de regulación emocional y el bienestar psicológico

De acuerdo con los resultados obtenidos en el estudio cualitativo previo, así como del estudio de validación del cuestionario surge la necesidad de establecer un modelo explicativo teórico del bienestar de los padres de niños con cáncer empleando una serie de variables

asociadas y a las que se ha hecho referencia en la revisión teórica de la presente tesis. Estas variables asociadas a la vivencia y a la regulación emocional de los padres de niños con cáncer son: estrategias de afrontamiento, la gratitud, la resiliencia, la importancia y consistencia con los valores, la evitación experiencial y la aceptación, y como variables resultado el malestar emocional y el bienestar psicológico.

En relación a las hipótesis planteadas sobre las *variables contextuales*, se presentan a continuación los resultados obtenidos. En cuanto al sexo y a los modos de afrontamiento, los resultados muestran que las madres emplean en mayor medida el apoyo emocional y el apoyo social existiendo diferencias estadísticamente significativas en comparación con los padres. Estos resultados llevan a confirmar la hipótesis 3.1.1. Estos resultados concuerdan con algunas investigaciones previas que señalan la diferencia en el afrontamiento entre hombres y mujeres (Beléndez, 2012; Goldbeck, 2001; Hastings et al., 2005; Hoekstra-Weebers et al., 1998). Además, cuando no hay sincronía en algunos de los modos de afrontamiento, como puede ser, por ejemplo, la búsqueda de información o la planificación, puede darse una disminución de la calidad de vida del hijo percibida por los padres (Goldbeck, 2001). Estos resultados sobre las diferencias en los modos de afrontamiento, principalmente en las búsquedas de apoyo emocional y social entre padres y madres, son relevantes para la familia. Estas discrepancias se han asociado con desajuste marital y a la vez se ha señalado que, por ejemplo, las madres prefieren una comunicación abierta y frecuente y eso contribuye de modo significativo a su bienestar (Dahlquist et al., 1993; Shapiro & Shumaker, 1988).

Por el contrario, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en los niveles de malestar y bienestar de los padres de niños con cáncer; de este modo se cumple la hipótesis 3.1.2. Estos resultados contradicen a parte de la literatura previa en la que sí se encontraban algunas diferencias entre los padres y las madres, principalmente en los niveles de malestar (Goldbeck, 2001; Grau & Espada, 2012). Los estudios anteriores han señalado que las

madres expresan mayor malestar en comparación con los padres (Wijnberg-Williams et al., 2006b) algo que no se ha visto reflejado en los resultados de la muestra de la presente tesis doctoral.

En cuanto al número de hijos, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre aquellos padres que tienen un hijo y aquellos que tienen más de un hijo en ninguna de las variables, por lo tanto, se rechaza la hipótesis 3.1.3. Se podría decir que los padres con más de un hijo tienen otros hijos por los que continuar cultivando valores, lo que contribuiría a un mayor bienestar. Sin embargo, también se puede pensar que el hecho de tener otros hijos es una preocupación añadida en especial a la hora de la organización familiar (Ballard, 2004; Long & Marsland, 2011).

Además, en relación al estado civil tampoco se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en la muestra del presente estudio lo que llevaría a rechazar la hipótesis 3.1.4 que afirmaba que los casados serían los que presentarían mayores niveles de aceptación y bienestar frente al resto de grupos. Uno de los motivos de este resultado podría ser que el porcentaje de no casados en la muestra es poco representativo, ya que el 84,6% de los participantes estaban casados.

En la misma línea, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en función de la situación laboral actual, lo que lleva a confirmar la hipótesis 3.1.5. Por lo tanto, se puede concluir que la vivencia emocional de los padres tampoco va a estar condicionada por la situación laboral. Algo que puede ser relevante para dar sentido a este resultado es que en España hay una ley que permite a los padres obtener la reducción de jornada por enfermedad grave de un hijo. Esta ayuda socio-laboral permite a los padres continuar con su trabajo a la vez que facilita el cuidado de su hijo enfermo. De hecho, las dificultades en el trabajo de los padres son un factor que dificulta la adaptación de los mismos (Anderson & Kaye, 2009; Eiser, 2004).

En segundo lugar, se generaron las hipótesis *relacionadas con los factores directamente asociados a las características de la enfermedad del hijo*. A continuación, se muestra la discusión de los resultados. Las madres son aquellas que en mayor medida cambian su situación laboral. En este sentido, el 60% de los padres continúa trabajando a tiempo completo, frente al 11,3% de las madres. Por lo tanto, las madres suelen ser aquellas que se ocupan del cuidado del hijo mientras que los padres tienen otro rol que es el de continuar trabajando, atender al resto de hermanos, etc (Castillo & Chelsea, 2003; Long & Marsland, 2011). El resultado en relación al número de horas dedicadas al cuidado muestra que el 36% de los padres dedican entre 14 y 24 horas al cuidado de sus hijos frente al 83% de las madres que afirman dedicar esa misma cantidad de horas. El 44% de los padres afirma dedicar menos de 8 horas al cuidado de su hijo frente al 9,5% de las madres, estos resultados confirman la hipótesis 3.2.1. Por este motivo, la mayoría de estudios se han realizado sólo con madres porque son las que están al cuidado del hijo y presentes en el hospital, con lo cual el acceso es más fácil. Este estudio ha querido también reflejar el estado emocional de los padres. De hecho, no se puede olvidar el rol del padre, que resulta fundamental para el apoyo emocional y la reorganización familiar (Bennett-Murphy, Flowers, McNamara, & Young-Saleme, 2008). En este sentido, Brown et al. (2008) mostraron la dificultad de afrontar la enfermedad de un hijo solo; esto es una realidad sobre todo para el caso de padres y madres divorciados.

A su vez, estos resultados obtenidos son relevantes para la verificación de la siguiente hipótesis, que explora la relación entre el número de horas dedicadas al cuidado y el bienestar emocional de los padres de niños con cáncer. En los resultados del estudio se ha encontrado una relación entre las horas de cuidado y algunas de las variables implicadas. Esto es, las madres o padres que afirman dedicar más horas al cuidado de sus hijos obtienen puntuaciones mayores en malestar y evitación experiencial, mientras aquellos padres que afirman dedicar menos horas al cuidado presentan mayores niveles de aceptación y de resiliencia. Sin embargo, la hipótesis 3.2.2.

queda parcialmente confirmada porque no se ha encontrado relación entre el número de horas dedicadas al cuidado y la importancia y consistencia con los valores en los padres de niños con cáncer. Estos resultados pueden deberse a que los padres están cultivando otras áreas de su vida y, aunque el número de horas dedicadas al cuidado sea elevado, no tienen la sensación de cansancio por estar todo el día al cuidado de su hijo exclusivamente y, a la vez, este cuidado les permite poner en marcha otros valores. Ejemplo de ello puede ser que algunos padres comiencen a cultivar valores que hasta ahora no habían realizado, como ser mejor persona, profundizar en una mayor vida espiritual o cuidar de su hijo con especial atención, lo que se convierte en su valor principal. Ese cambio de perspectiva también ha sido previamente reflejado en las narrativas de los padres de niños fuera de tratamiento en el estudio cualitativo que también forma parte de la presente tesis, así como en la literatura científica (Baider et al., 1996; Duran, 2013; Klassen et al., 2012). Los resultados indican que aquellos padres que manifiestan dedicar menos horas al cuidado obtienen mejores resultados en resiliencia y aceptación. Esto también puede tener que ver con los roles familiares, por ejemplo, quien trabaja fuera y ayuda a los hermanos puede tener más la sensación de continuar su vida normal y ser consistente con el resto de valores. Otro de los motivos por los que algunos de los padres dedican menos horas puede ser porque su hijo ya se haya reincorporado a su colegio o que se encuentre en una fase distinta del tratamiento. Cuando los padres señalan que dedican menor horas al cuidado tiene relación con la sensación de mayor continuidad de la rutina familiar. Se sabe que mantener la rutina es uno de los aspectos que más ayuda a la adaptación de las familias ante la enfermedad grave de un hijo (Eapen & Revesz, 2003; Kylmä & Juvakka, 2007; López-Ibor, 2009; Polaino-Llorente, 1995).

Estos resultados son interesantes porque afirman que un número mayor de horas dedicadas al cuidado se ha relacionado con malestar y evitación experiencial sería algo limitado sin considerar otros factores que pueden estar mediando en esa relación. Esto es, puede que, aunque afirmen estar cuidando de su hijo muchas horas, la ayuda que los padres y madres sienten que

reciben en las mismas unidades donde recibe tratamiento, por ejemplo, desde los equipos de voluntariado, puede estar afectando también estos resultados. Hay pues otros factores que entrarían en juego y que deberían ser analizados.

Otro de los factores que muestran estudios previos sobre resiliencia en padres de niños con cáncer fue la capacidad de expresión de los padres y la salud (Rosenberg, Dussel et al., 2014). En este sentido, la menor resiliencia estaría relacionada con una peor percepción de autoeficacia en el cuidado. En el presente estudio, al evaluar la resiliencia se preguntaba a los padres si ellos creían que se recuperaban pronto ante una situación difícil; esto incluiría su auto-percepción, es decir, cómo se ven a ellos mismos, lo que se denomina aspectos metacognitivos y que se ha visto que tienen relación con el bienestar en los padres de niños con cáncer (Toffalini et al., 2015). En la medida en la que esos padres sean capaces de encontrar un sentido a esa situación también se sentirán más resilientes (López & Rodríguez, 2007; Rodriguez & Lopez, 2008).

Por otro lado, entre las variables asociadas a la propia enfermedad del hijo destaca el tipo de diagnóstico. Los resultados señalan que no se ha encontrado relación entre el tipo de enfermedad y ninguna variable asociada a la vivencia emocional de los padres. Estos resultados confirman la hipótesis 3.2.3 y concuerdan con resultados de estudios anteriores (Barakat et al., 2006; Eiser, 2004). En relación a la hipótesis 3.2.4. en la que se consideró que el tiempo desde el diagnóstico tendrá una influencia en alguna de las variables para los padres, se ha confirmado parcialmente. Los resultados muestran diferencias estadísticamente significativas en los niveles de gratitud entre el grupo de padres que se encuentra entre los 7 y los 12 meses del diagnóstico, frente a aquellos que están en tratamiento desde hace más de un año. La gratitud es más alta en el grupo de padres cuyos hijos llevan en tratamiento más de un año. Como consecuencia, se podría afirmar que durante la fase de tratamiento entre los 7 y los 12 meses, la gratitud expresada por los padres es menor, sin embargo, cuando el hijo lleva más tiempo en tratamiento esa gratitud aumenta. Esto puede indicar que quizá ellos mismos ven como un regalo el disfrutar de su hijo

a la vez que el tratamiento esté funcionando. De hecho, Jurbergs et al. (2009) afirmaron que el tiempo desde el diagnóstico, el estado del tratamiento y la historia de recaídas son factores que afectan a la vivencia emocional de los padres de niños con cáncer. Puede que a medida que pase el tiempo, aumente en los padres su capacidad para reconocer los aspectos buenos asociados a la vivencia de la enfermedad de su hijo y puede resultar beneficioso para ellos mismos este cambio de actitud (Emmons & McCullough, 2003; Ljungman et al., 2014; Unsworth et al., 2010; Watkins et al., 2003).

Más aún, es muy destacable que ninguna otra variable se haya visto afectada por el paso del tiempo desde el diagnóstico. La aceptación y la resiliencia no se han visto afectadas por el paso del tiempo, contrariamente a lo que inicialmente se esperaba obtener. La aceptación ha sido señalada en estudios anteriores como característica personal estable en el tiempo que afecta a la regulación emocional (Hayes et al., 2010; Lloyd & Hastings, 2008; Spinhoven, et al., 2014). En este sentido, la resiliencia también aparecería como característica estable desde las visiones menos dinámicas, en las que se cree que la persona pone en marcha las estrategias resilientes que posee en el momento de dificultad (Bonanno, et al., 2011; Rutter, 2006; Tugade, et al., 2004). Desde estas visiones tendría sentido considerar ambas variables como no dependientes del tiempo ni del aprendizaje, sino que aparecerían como características personales previas que modularían la regulación emocional (Kashdan, & Rottenberg, 2010; Spinhoven, et al., 2014; Tugade et al., 2004).

En tercer lugar, los resultados obtenidos sobre las *variables que tienen relación con la aceptación* resultan significativos para contribuir a la explicación del bienestar de los padres de niños con cáncer, de tal modo que favorecen un acercamiento al modelo teórico en el que la aceptación tendría un papel central. De hecho, la aceptación parental de emociones se ha asociado con mejor regulación emocional en los hijos (Ramden & Hubbard, 2002), algo que resulta especialmente relevante en el contexto de la enfermedad pediátrica. En este sentido, por

un lado, se ha encontrado relación entre algunos modos de afrontamiento y la aceptación, evaluada a través del CAPNE. Se confirma de modo parcial la hipótesis 4.1 en la que se corrobora la relación estadísticamente significativa y positiva entre la aceptación (CAPNE) y la aceptación como modo de afrontamiento, la búsqueda de apoyo emocional y la reinterpretación positiva. Sin embargo, no se ha encontrado relación estadísticamente significativa entre la aceptación (CAPNE) y el afrontamiento activo, el apoyo social, ni con las creencias religiosas. Estos resultados pueden ser debidos a que esos modos concretos de afrontamiento se asocian con el bienestar de los padres, pero sin tener relación directa con los procesos de aceptación en la presente muestra. Asimismo, al contrario de lo esperado, se ha encontrado relación estadísticamente significativa y negativa entre la aceptación (CAPNE) y la planificación. En este sentido, la autodistracción, la autoinculpación y la negación también presentan una relación estadísticamente significativa y negativa con la aceptación (CAPNE).

Además, los padres de niños con cáncer emplean en mayor medida las estrategias de afrontamiento activas; entre ellas, las más empleadas han sido la aceptación, el afrontamiento activo y el apoyo emocional, y las que menos el humor, la desconexión y el uso de sustancias. Por lo tanto, se confirma la hipótesis 4.1.1. Sin embargo, al contrario de lo esperado, hay otras estrategias de afrontamiento que no han tenido relación con ninguna variable, entre ellas, la desconexión, el afrontamiento a través del humor y el uso de sustancias; coincidiendo con que son aquellas estrategias que menos emplean los padres de la presente muestra y en otros estudios anteriores (Espada & Grau, 2012).

Otras hipótesis formuladas en relación a los modos de afrontamiento son confirmadas. De este modo se ha confirmado la hipótesis 4.1.2 en la que se esperaba encontrar una relación significativa y positiva entre la aceptación y el bienestar y la gratitud. Por lo que se puede concluir que la aceptación como modo de afrontamiento de algún modo está relacionada con los procesos de gratitud y bienestar en estos padres. De igual manera, la hipótesis 4.1.3. confirma la

relación entre el afrontamiento activo y la reinterpretación positiva, el bienestar y la importancia y consistencia con los valores. Con los resultados obtenidos se confirma esta hipótesis, puesto que se encuentra una relación positiva y fuerte entre las variables. Estos resultados tienen relación con los planteados por Compas et al. (2015), quienes sostienen que la reformulación y la aceptación se han visto relacionadas con menores niveles de malestar en padres de niños con cáncer. Estas estrategias han sido consideradas como adaptativas y se han relacionado con índices altos de salud (Aldao & Nolen-Hoeksema, 2012; Penley et al., 2002).

En cuanto al malestar de los padres de niños con cáncer, la hipótesis 4.1.4., que señalaba que el empleo de estrategias pasivas como la negación o el desahogo tendrían relación con el malestar, queda confirmada. La relación entre el malestar y la negación y el desahogo es estadísticamente significativa y positiva. Además, se ha encontrado relación entre el malestar y la planificación, lo que confirma parcialmente la hipótesis 4.1.5. Sin embargo, la autodistracción no se relaciona con ninguna variable resultado, ni con el bienestar ni con el malestar, aunque sí tiene una relación significativa y positiva con la evitación experiencial. En este sentido, la evitación experiencial, la falta de expresión, la rumiación y las estrategias evitativas en general se han relacionado con el malestar en los padres de niños con cáncer (Cernvall et al., 2012, 2013, 2016). De igual modo, en la presente muestra, la autodistracción se relaciona significativa y negativamente con la aceptación. Estos resultados se podrían interpretar considerando que la autodistracción en sí misma no sería una estrategia desadaptativa, aunque si de alguna manera lleva a los procesos de evitación experiencial, entonces resultaría perjudicial. Es decir, si la persona al poner en marcha la estrategia de autodistracción está intentado librarse de sus experiencias internas negativas, esto tendría relación con el malestar a través de los procesos de evitación experiencial. La relación entre la estrategia de autodistracción y la evitación experiencial ha sido señalada anteriormente (Karekla & Panayiotou, 2011). Al mismo tiempo y con los resultados obtenidos se podría concluir que los procesos de evitación experiencial tienen

un papel en la regulación emocional junto a otras estrategias de afrontamiento que disminuyen o aumentan el malestar o el bienestar emocional (Kashdan et al., 2006).

Por último, el empleo de apoyo en las creencias religiosas se ha relacionado con la importancia y la consistencia de los valores, lo que confirma la hipótesis 4.1.6. Además de los resultados en las hipótesis planteadas, también se han obtenido otros datos significativos en relación a las estrategias de afrontamiento, entre ellos, que la negación, la planificación y el apoyo en las creencias religiosas se han correlacionado de modo negativo y significativo con la resiliencia. En estudios anteriores, el afrontamiento activo y la flexibilidad cognitiva, unidas al apoyo social percibido, son algunos de los factores que se han vinculado a la resiliencia, y así adoptan un papel protector frente a las consecuencias negativas ante situaciones de pérdida (Bonnano et al., 2004; Shrivastava & Desousa, 2016).

Por otro lado, los resultados obtenidos en algunas variables consideradas como mediadoras muestran que la gratitud se relaciona positivamente con la aceptación y el bienestar, confirmándose así la hipótesis 5.1. De igual modo hay una relación estadísticamente significativa entre gratitud y la importancia y consistencia con los valores verificando la hipótesis 5.1.1. Además, la gratitud presentó relación positiva y significativa con la estrategia de búsqueda de apoyo social y la aceptación, de tal modo que se satisface la hipótesis 5.1.2. Estos resultados podrían indicar que las personas que buscan o reciben el apoyo social en mayor medida también están más agradecidas. Uno de los ítems del cuestionario de gratitud (McCullough et al., 2002) es: “me siento agradecido por una gran cantidad de gente” lo que refleja, de algún modo, la posibilidad de apoyo social al contar con personas o saber que los demás te pueden ayudar. En este sentido, Wood et al. (2007) señalaron que hay más tendencia a la búsqueda de apoyo social en las personas que mostraban más agradecimiento. En los padres de niños con cáncer se sabe que el apoyo social es un fuerte predictor del bienestar para estas familias (Hoekstra-Weebers et al., 2001; Long & Marsland, 2011; Pai et al., 2006). Por lo tanto, podría ser uno de los pilares

fundamentales en la ayuda a los padres de niños con cáncer porque se fomentarían modos adecuados de regulación emocional a través de la estrategia de apoyo social y la gratitud.

Asimismo, la hipótesis 5.2. planteada sobre la resiliencia queda parcialmente confirmada, ya que se ha obtenido una relación estadísticamente significativa, negativa y fuerte con el malestar y con la evitación experiencial. Contrariamente a lo esperado, no se ha encontrado relación entre la resiliencia y el bienestar. La resiliencia ha sido un constructo difícil de estudiar y definir y la forma en que ha sido evaluada en este estudio quizá tenga que ver con la falta de relación con el bienestar, o también porque la resiliencia se relacione con el bienestar a través de la aceptación (CAPNE). Estos resultados sorprenden y llevan a considerar la resiliencia como factor protector de las consecuencias negativas emocionales (Edward, 2005) y no como un factor que fomenta directamente el afrontamiento activo o las variables relacionadas con el bienestar (Shrivastava & Desousa, 2016). Sin embargo, se encontró una relación estadísticamente significativa y negativa con la aceptación (CAPNE). En este sentido, estudios previos ya apuntaban a que, en los padres de niños con cáncer, un mayor malestar estaba presente en aquellos que presentaban niveles bajos de resiliencia (Rosenberg, Starks et al., 2014). De igual manera, la resiliencia había aparecido como mediadora entre las consecuencias del cuidado de un hijo y el malestar emocional (Cassidy, 2013; Young et al., 2002). En este sentido, los resultados obtenidos muestran que la relación entre la resiliencia y el bienestar está mediada por la evitación experiencial y la aceptación y no aparece una relación directa. De hecho, Rosenberg, Wolfe et al. (2014) señalaron que los padres de niños con cáncer consideraban resiliencia el poder continuar con su vida diaria, un hecho que tiene más relación con los valores que con las características emocionales.

En efecto, la importancia y consistencia con los valores en los padres de niños con cáncer ha tenido un papel significativo porque los resultados han mostrado una relación estadísticamente significativa y positiva con el bienestar y la aceptación, y negativa con la evitación experiencial,

confirmando así las hipótesis 6.1., 6.1.1. y 6.1.2. Por lo tanto, los valores tendrán un papel relevante a la hora de evaluar el bienestar de estas familias y permiten proponer modelos de ayuda desde las unidades de oncología pediátrica. En este sentido, los valores interpersonales e intrínsecos, es decir, aquellos que promueven el crecimiento personal, la aceptación y el sentido de afiliación, son aquellos que más se han relacionado con el propio bienestar en la literatura científica previa. El cuidado de un hijo enfermo es un valor interpersonal e intrínseco (Park, et al., 2004; Reis et al., 2000; Ryan & Deci, 2000).

Los resultados expuestos generan un panorama amplio sobre la vivencia emocional de los padres de niños con cáncer y sus variables asociadas. Los modos de afrontamiento junto a otras características como la gratitud o la resiliencia son factores mediadores en la regulación emocional. La importancia y consistencia con los valores aparece como factor asociado a las variables mediadoras aceptación y evitación experiencial, y de igual manera con el bienestar. Estos resultados llevarían a pensar desde el modelo de ACT que la consistencia con los valores podría venir determinada por la aceptación; es decir, en la medida en la que uno acepta sus experiencias internas se podrá encaminar más a sus valores (Wilson & Luciano, 2002). La persona que cultiva sus valores de algún modo tiene un camino en el que transformar sus creencias en acciones, de tal modo que estos valores son la guía para vivir el día a día (Flaxman et al., 2010; Wilson et al., 2011).

9.3.2. Modelo explicativo del bienestar psicológico en padres de niños con cáncer.

En relación a uno de los objetivos fundamentales del presente estudio, que es proponer un *modelo teórico de explicación del bienestar de los padres de niños con cáncer*, se discuten a continuación los resultados obtenidos.

La hipótesis 7.1.1. queda confirmada parcialmente porque el apoyo en las creencias religiosas no aparece como facilitador de los procesos de aceptación ni de bienestar en el presente

modelo, al contrario de los resultados mostrados en estudios anteriores (Fletcher et al., 2010; Hildenbrand et al., 2014). Por otro lado, la estrategia de autodistracción aparece como no facilitadora de los procesos de aceptación, esto es, tiene una influencia negativa en la aceptación. La negación contribuye a los procesos de evitación experiencial, de igual manera en la aceptación, pero modo negativo, y su vez presenta una influencia directa sobre el malestar. La planificación no aparece relacionada ni con el malestar ni con la evitación experiencial, por lo tanto, también la hipótesis 7.1.2 queda parcialmente confirmada. Estudios previos habían señalado la evitación como moderadora entre los estilos de afrontamiento y el malestar emocional (Fledderus et al., 2010; Kashdan et al., 2006). Por lo tanto, el malestar está explicado principalmente por la negación y la evitación experiencial. En este sentido la evitación experiencial contribuye de manera significativa a explicar la presencia de malestar psicológico, resultados que concuerdan con los realizados por Fleddeurs et al. (2010) y Chawla y Ostafin (2007).

Ante un evento vital tan significativo como es la enfermedad grave de un hijo, los padres ponen en marcha estrategias de regulación emocional entre las que estaría incluida la evitación experiencial y la aceptación. En los resultados obtenidos en relación con la variable de evitación experiencial en el modelo de ecuaciones estructurales, se han producido algunos cambios respecto a los análisis de las correlaciones. En primer lugar, la evitación experiencial no parece presentar un efecto de mediación entre algunos modos de afrontamiento y el bienestar. Además, la relación estadísticamente significativa y negativa en las correlaciones entre evitación experiencial y bienestar y valores ha dejado de serlo en el modelo de ecuaciones estructurales. De este modo, la evitación experiencial contribuye a la explicación del malestar teniendo un papel esencial, puesto que en el modelo presentado mantiene una importante y significativa relación con esta variable. Este modelo resulta consistente con las investigaciones previas de

otros autores que han señalado la gran relación entre la evitación experiencial y el malestar emocional en la población general (Hayes et al., 2004).

En cuanto a las variables que en un inicio partían como mediadoras en el modelo ha resultado que no actúan como tal, por lo tanto, se rechaza la hipótesis 7.2. La gratitud y la resiliencia influyen de un modo indirecto en los procesos de aceptación, evitación experiencial, bienestar y malestar en los padres de niños con cáncer a través de algunos modos de afrontamiento. En concreto, la gratitud favorece la estrategia de búsqueda de apoyo social mientras que la resiliencia tiene su influencia en la estrategia de negación. Por lo tanto, las personas con mayor resiliencia podrán en marcha en menor medida estrategias de negación que después derivasen en la evitación experiencial y así en el malestar en estos padres. La menor resiliencia se relaciona con una mayor evitación experiencial a través de la estrategia de negación. Estos resultados son especialmente significativos para el modelo porque tanto la gratitud como la resiliencia aparecerían como variables influyentes en los estilos de afrontamiento y en la regulación emocional, y así contribuyen a la explicación de la vivencia emocional de los padres de niños con cáncer. En esta línea, la literatura científica señala que las personas más resilientes y que expresan más gratitud tienen más capacidad para reformular, dar significado y afrontar de modo activo las experiencias, lo que tiene relación con una mejor adaptación, bienestar y salud (Carver et al., 1989; Fredrickson et al., 2003; Laing & Moules, 2014; Tugade et al., 2004; Wood et al., 2007).

Por otro lado, el bienestar de los padres, considerado como variable resultado en el modelo inicial, se muestra determinado por la aceptación y por algunos modos de afrontamiento, en particular, por el afrontamiento activo, la reinterpretación positiva y el apoyo social. Estos resultados confirman la hipótesis 7.3. En este sentido, la aceptación se había relacionado previamente con un mayor disfrute de las actividades de la vida diaria, con un mayor significado vital (Hayes et al., 2006; Kashdan & Breen, 2007; Machell et al., 2015). Y, de igual manera, los

modos de afrontamiento como el apoyo social y la reformulación también han tenido relación con el bienestar (Grootenhuis & Last, 1997; Klassen et al., 2007).

El bienestar de los padres y la estrategia de reinterpretación positiva son las variables que contribuyen de modo significativo al aumento de la importancia y consistencia con los valores. Estos resultados obtenidos llevan a rechazar la hipótesis 7.4 porque la importancia y consistencia con los valores no está influida por la aceptación. Con estos resultados se podría enunciar que, si la aceptación incluye capacidad de adaptación a las demandas del entorno y el contacto con el momento presente junto con la habilidad de cambiar de perspectiva, permite realizar un balance para cambiar o mantener el comportamiento adecuado para seguir hacia sus valores finales (Gloster et al., 2011; Hayes et al., 2006; Kashdan & Rottenberg, 2010). En el presente modelo de los padres de niños con cáncer no parece que esta flexibilidad contribuya de modo directo a la importancia y consistencia con los valores, sino que lo hace a través del bienestar. Tampoco la evitación experiencial tiene una influencia en la importancia y consistencia con los valores.

Este modelo resulta de especial relevancia desde la Terapia de Aceptación y Compromiso porque la variable final resultado es la importancia y consistencia con los valores, esto es, si la persona está siendo consistente con sus valores y si tiene áreas valiosas a las que otorga importancia (Blackledge & Hayes, 2001; Hayes et al., 1999; Wilson & Luciano, 2002). Por lo tanto, desde este modelo se afirma que los valores no modulan el bienestar, sino que son la variable resultado indicativa de cómo están viviendo los padres la situación de enfermedad grave de un hijo. El propósito vital y el crecimiento personal junto con la reinterpretación positiva llevan a los padres a cultivar sus valores personales. Este cultivo de los valores para los padres de niños con cáncer puede ser de numerosas áreas, entre ellos también pueden aparecer los valores experienciales (Frankl, 2009) y su relación con vivir el momento presente, “estar donde tengo que estar haciendo lo que tengo que hacer” puede ser lo que más ayude a los padres. Buscar su sentido de la vida a través de la persecución de objetivos vitales, es decir, realización de

valores personales, se ha relacionado previamente con el bienestar (Linley, et al., 2010; Steger et al., 2009). Asimismo, el crecimiento personal, los valores personales y de mejora tendrían que ver con poner en marcha valores actitudinales en la línea de lo también propuesto por Frankl (1991; 2009).

Lo más destacado del modelo es que, en contra de lo esperado, la aceptación no influye de modo directo en la importancia y consistencia con los valores, sino que lo hace a través del bienestar eudaimónico en sus dos dimensiones de propósito vital y crecimiento personal. Por lo tanto, fomentar la aceptación llevaría a una mejora en el propósito vital y el crecimiento personal, esto es, el bienestar, y esto podría llevar al cultivo de más áreas valiosas y a ser más consistente con ellas. En este sentido, Kashadan y Breen (2007) mostraron cómo la evitación experiencial actuaba como mediador entre el cultivo de los valores materialistas y el bienestar subjetivo, a la vez que se relacionaba con emociones negativas. Al disminuir la evitación experiencial la persona presentaba un mayor bienestar eudaimónico, principalmente el sentido de la vida, la gratitud y las emociones positivas. Por lo tanto, perseguir las metas personales y tener un propósito en la vida sólo es posible a través de la aceptación de los eventos internos y las experiencias, así como el aprendizaje y el crecimiento que puede derivar de las mismas (Litman & Lunsford, 2009; Machell, et al., 2015; Rolland & Walsh, 2006; Ryan & Deci, 2000).

9.4. Integración de resultados

Los tres estudios realizados aportan contribuciones únicas al estudio sobre la vivencia emocional de los padres de niños con cáncer. En este sentido, los padres afrontan la enfermedad de sus hijos de modo activo y poniendo en marcha estrategias que suelen resultar adaptativas, lo que había sido reflejado en estudios previos con esta población (Ångström-Brännström et al., 2010; Barrera et al., 2004; Castellano et al., 2010; Espada & Grau, 2012; Hildenbrand et al., 2014; Norberg et al., 2005). Sin embargo, al haber explorado estas estrategias en padres de niños que están en tratamiento y en aquellos que ya están fuera de tratamiento, se pueden señalar

algunos matices relevantes. Vivir el momento presente, buscar y/o recibir el apoyo de otros padres y del equipo son las estrategias más ayudaron a los padres de niños con cáncer que están fuera de tratamiento. Por otro lado, en los padres que están actualmente en tratamiento, el apoyo social junto con el afrontamiento activo fueron las estrategias más relevantes. En el modelo se encontró que la gratitud tenía una influencia directa en el apoyo social y esto se verifica con las narrativas del estudio cualitativo en el que ellos mismos manifiestan que la gratitud brota de la ayuda recibida por parte del equipo y de otras familias en su misma situación.

Los resultados obtenidos en los tres estudios apuntan a la importancia que tiene la gratitud para el bienestar emocional a través del apoyo social, esto es, la confianza que hay en el equipo médico o en las personas de las que se rodean; la actitud de gratitud se podría decir que tiene un beneficio directo en los padres. Asimismo, este bienestar es fruto de experimentar los eventos internos junto a los cambios en las prioridades y en las metas vitales. Este modo de vivir la enfermedad de sus hijos aporta algo positivo a su vida, lo que conlleva la reformulación de sus propios valores que ya ha sido reflejada en la literatura previa (Duran, 2013; Greenberg & Meadows, 1999; Hullmann et al., 2014; Klassen et al., 2012).

Los padres, al afirmar que desean continuar con la educación de sus hijos, junto con las manifestaciones de crecimiento personal y el incremento del propósito vital, viven el presente a la vez que piensan en el futuro inmediato. De este modo, los padres están caminando hacia sus valores, hacia la búsqueda de un sentido y eso está unido a la esperanza, porque perciben la posibilidad de un futuro saludable para sus hijos sin estar demasiado centrados ni en el pasado ni en el futuro lejano, sobre los que no pueden hacer nada. Este modo de vivencia emocional tiene relación con el bienestar psicológico en las personas (Lukas, 2004; Hullmann, 2014).

La falta de aceptación en sí misma resultaría negativa. Desde las estrategias relacionadas con la aceptación que se enuncian en el estudio cualitativo surge después la elaboración de un cuestionario en el que se reflejaron estos modos concretos de vivencia por parte de los padres de

niños con cáncer. Los beneficios de la aceptación han sido ampliamente reflejados en la literatura científica (Block-Lener et al., 2009; Kashdan, & Rottenberg, 2010; Hayes et al., 1999; Wilson & Luciano, 2001), pero a través de la realización de los estudios de la presente tesis se han podido definir las experiencias concretas que los padres de niños con enfermedades graves han de aceptar, entre ellas, el ver a su hijo enfermo o el tener que manejar el miedo y la incertidumbre.

Aunque el niño es el principal protagonista y por ello la enfermedad condiciona al resto de la familia, los padres necesitan sentir el apoyo dentro de la propia familia. El apoyo por parte de la pareja, miembro de la familia que puede percibir la situación de modo similar, así como los abuelos. Estar cerca del hijo y poder cuidar de él es de gran ayuda para los padres, es decir, su hijo es el espejo donde ellos mismos se miran. Estos resultados obtenidos en el estudio cualitativo complementan a los obtenidos en el estudio cuantitativo posterior y puede dar luz a entender lo que implica la consistencia con los valores de estos padres y estas familias.

Puesto que la persona valora las áreas significativas para su propia vida, resulta relevante conocer el grado de importancia de las mismas, así como la consistencia con esas áreas. Por ejemplo, el cuidar de su hijo que en ese momento está enfermo fue uno de los valores que más cultivaban los padres de niños con cáncer. A su vez, este valor puede derivar en la sensación de llevar una vida plena, asociada al crecimiento personal y al propósito vital. Fruto de esta mayor flexibilidad psicológica en los padres surge el aumento del cultivo de valores, dedicarse al cuidado de sus hijos e intentar mantener una rutina familiar. Todo ello permite generar oportunidades de vivir experiencias positivas ampliando las opciones de respuesta ante cualquier circunstancia, en este caso la enfermedad grave de un hijo (Blackledge & Hayes, 2001). En los padres de niños con cáncer se necesita fomentar la flexibilidad psicológica, entre otros motivos, porque las situaciones de incertidumbre a las que se enfrentan son diarias. Esta flexibilidad permite una mejor aceptación de los eventos internos que junto a otras características personales,

como la resiliencia o la gratitud, actuarían como factores de protección (Cernvall et al., 2016; Rosenberg, Duker et al., 2013; Spinhoven et al., 2014).

En otras palabras, los padres afirman que esta experiencia “no les deja indiferentes” y, en este sentido, el bienestar, los valores y el contacto con el presente son factores condicionantes para el proceso emocional y vivencial en cada familia. Para entender este modelo teórico desde la práctica, se podría decir que en la medida en que los padres estén excesivamente centrados en sí mismos sentirán la necesidad de estar bien, es decir, sentirse bien para hacer las cosas; la aceptación aporta un cambio a esta visión (Wilson & Luciano, 2002). Los padres son fundamentales a la hora de acompañar y ayudar a sus hijos en la recuperación y en el procesamiento emocional, de hecho, es claramente conocido que la regulación emocional de los padres influye en el bienestar de los hijos (Polusny et al., 2011).

Los padres, además, deben sentir que son eficaces en la tarea del cuidado de sus hijos y también a través de una adecuada regulación emocional en la que estarían presentes los procesos de aceptación (Miedema et al., 2010). El sentirse eficaces, el apoyo social (que parece más significativo para las madres que para los padres), la esperanza, el cuidado de ellos mismos, proteger y mantener unida a la familia, son algunas de las características que más ayudan a las familias (Fletcher et al., 2010). De este modo, la estrategia centrada en el presente, junto con la creencia firme desde la que hoy pueden elegir amar, protegerá a los padres (Philippe, 2003).

Recapitulando, los padres de niños con cáncer necesitan poder normalizar su vida y con ello se facilitaría la integración de la experiencia de la enfermedad de su hijo. A su vez, algunas estrategias, como la búsqueda de ayuda o de apoyo social, junto con la exposición a eventos negativos, facilitan el bienestar en esta población. De igual modo mantener la rutina, vivir el momento presente, se convierte en algo clave ante la enfermedad grave de un hijo. Este vivir el día a día ayuda a los padres de niños con cáncer a ser más flexibles, a aceptar, y de ello deriva un mayor crecimiento personal y un propósito vital más claro. De tal modo que la aceptación

puede llevar a los padres a experimentar la capacidad de percibir algo positivo en lo que está sucediendo. A través de la transformación de la vivencia en una oportunidad, permite a las familias continuar cultivando aquello que resulta relevante para su vida y la de su familia.

9.5. Limitaciones y directrices futuras

A pesar de las fortalezas de la presente tesis respaldadas por los datos, es necesario reconocer algunas limitaciones que presentan los estudios que componen la misma.

En primer lugar, los resultados obtenidos en el estudio cualitativo son datos preliminares basados en una muestra reducida por lo específica que es la población y porque es de difícil acceso. Los datos pueden ser generalizables con ciertas cautelas por las características específicas de esta unidad de oncología pediátrica. Sin embargo, el empleo del método fenomenológico ha permitido conocer a los padres desde un punto de vista vivencial. Se ha podido obtener una información más completa que la que se obtiene en la investigación cuantitativa sobre un aspecto específico. Este método tiene la ventaja de conocer los factores a los que dan mayor importancia los padres, protagonistas de la presente tesis, y cuáles son de menor relevancia o incluso no llegan a aparecer. Los datos que aporta cada participante son de enorme riqueza por la cantidad y la calidad de los mismos. En este sentido, los resultados han mostrado aspectos no estudiados previamente, como el dolor de unos padres por la muerte de otro de los niños, compañeros de sus propios hijos en el hospital.

Además, una segunda limitación que hay que considerar es el hecho de que la muestra está compuesta por padres de hijos supervivientes de cáncer lo que aporta una visión diferente a aquellos padres que han perdido a sus hijos. Por otro lado, la propia participación en el estudio de los participantes podría ser un indicativo de que los padres están agradecidos y quieren prestar su ayuda. No obstante, la mayoría de niños con cáncer se curan, por lo tanto, el mayor porcentaje de padres son de hijos que sobreviven a la enfermedad, por lo que la muestra resulta representativa de la población.

En tercer lugar, el carácter retrospectivo de la información obtenida implica que los resultados obtenidos puedan estar distorsionados con respecto a la realidad de la vivencia de la enfermedad durante el tratamiento, porque con el tiempo los recuerdos pueden cambiar. Asimismo, las narraciones de su experiencia son subjetivas y pueden no reflejar de forma fiable las estrategias y vivencias que éstos realmente experimentaron. El hecho de que todos los padres evaluados tienen a sus hijos sanos, han finalizado el tratamiento, también puede influir en la construcción particular de las experiencias. Con todo, esta visión queda complementada en la presente tesis por los estudios cuantitativos realizados con padres de niños que estaban en tratamiento ya que a través de ellos se pudo reflejar con mayor fidelidad la vivencia emocional durante el tratamiento de la enfermedad de su hijo.

Con respecto a la elaboración de categorías y temas centrales obtenidos de las entrevistas, la autora de la presente tesis fue quién elaboró los mismos. La metodología propuesta por el método IPA admite la subjetividad en el sentido de que el investigador puede aportar su visión sobre el fenómeno estudiado (Hernández et al., 2006; Smith et al., 1999). En este sentido se podría decir que la observación, el trabajo de campo y la experiencia han hecho que los resultados del trabajo queden ampliamente reflejados. Sin embargo, podría ser considerado el uso de otra metodología cualitativa, por ejemplo, la teoría fundamentada, para ampliar la información y generar modelos teóricos en base a la información obtenida. De hecho, en la integración de resultados de la presente tesis se recoge la información obtenida desde lo cualitativo y lo cuantitativo. Y en este sentido, se podrían proponer para posteriores estudios explorar la vivencia emocional también de los hijos de esos mismos padres de tal modo que desde un enfoque interpersonal se pueda indagar aún más sobre la vivencia y la repercusión que la misma tiene en el desarrollo del niño presente y futuro.

A pesar de ser señalados algunos de los marcadores de evitación experiencial, hay que reconocer que éstos fueron difíciles de identificar a lo largo de las entrevistas, lo cual,

probablemente, se relacione con que, muchas veces, parte de esta evitación no se realiza de un modo plenamente consciente (Block-Lener et al., 2009). Además, la aceptación es un proceso esencialmente del presente, por lo tanto, la evaluación a posteriori no sería del todo recomendable. Esta limitación fue corregida en los estudios cuantitativos, ya que se preguntó a los padres por el presente de la enfermedad de su hijo.

Asimismo, conviene destacar que evaluar en qué medida estuvo presente la evitación experiencial, así como los costes a corto y largo plazo que tuvo para los participantes, resultó complejo desde el enfoque cualitativo. Algunos de los participantes con una menor capacidad de “*insight*” les fue más difícil recordar de qué modo vivieron esa situación y qué estrategias emplearon a nivel emocional. En relación a los marcadores de aceptación, cuya dificultad para ser evaluados es la misma, éstos parecen, en cierto modo, estar más presentes una vez que ha pasado la enfermedad de su hijo. Es decir, los padres garantizan haber aceptado mejor otras cosas en la vida que, de no haber vivido esta situación, hubieran intentado evitar o no enfrentarse a ellas.

Otra de las limitaciones de la muestra es la dificultad de acceso a los progenitores varones, esto es, en el estudio cualitativo sólo se evaluó a dos padres. Sin embargo, es uno de los pocos estudios realizados en los que se considera la visión de los padres tanto como la de las madres; en los estudios cuantitativos el 32% de los participantes fueron padres. No obstante, las madres son las que en nuestro contexto sociocultural generalmente se hacen cargo del hijo enfermo, aunque, como se ha señalado, el papel de los padres también es relevante. En la presente tesis se quiso evaluar la vivencia emocional de los padres y las madres, puesto que ambos tienen una influencia directa en el desarrollo del niño, lo que resulta de especial interés ya que la que la mayoría de los estudios se han realizado sólo con madres.

Por otro lado, el modelo de bienestar propuesto se ha aplicado a padres de niños con cáncer, pero podría ser interesante la evaluación de padres de niños con enfermedades distintas al cáncer,

aunque de similares características. Además, podría ser interesante la evaluación de otros factores contextuales a través de una evaluación más en detalle de las características ambientales, es decir, el entorno y los apoyos que reciben las familias junto con las variables personales y disposiciones ya evaluadas, con el fin de tener una visión más amplia desde un enfoque interdisciplinar y en distintas enfermedades infantiles.

En relación al estudio de validación del cuestionario, una de las limitaciones principales es el tamaño de la muestra, aunque el número de niños diagnosticados de cáncer al año en España también es pequeño. En posteriores estudios se podrían añadir padres de niños con otras enfermedades graves en los que los procesos de evitación experiencial y aceptación también puedan estar presentes. En relación a estos resultados se podría afirmar que resulta necesario ampliar el estudio con una mayor muestra para la realización del análisis factorial exploratorio y confirmatorio del cuestionario. Los resultados no han sido consistentes con los obtenidos en la investigación previa con otras poblaciones, sin embargo, cabe destacar la dificultad de mostrar adecuados datos de validez y fiabilidad para estos cuestionarios. La fiabilidad y validez de los cuestionarios que evalúan la evitación experiencial ha sido algo que se ha criticado ampliamente en la literatura (Bond et al., 2011; Gámez et al., 2011; Hayes et al., 1996; Kashadan & Breen, 2007), sin embargo, el CAPNE, cuestionario creado en este estudio, ha obtenido adecuados índices de fiabilidad y validez convergente y de criterio.

El modelo teórico propuesto aporta una visión completa sobre la vivencia emocional de los padres desde un enfoque concreto, sin embargo, podrían incluirse otras variables que afectan al modelo y no han sido consideradas. Entre las posibles variables a incluir en próximas investigaciones podrían estudiarse los problemas de los padres en otros ámbitos de la vida, entre ellos el laboral. En estudios anteriores los problemas laborales han sido señalados como una fuente de estrés añadida (Eiser, 2004). Sería preciso indagar en futuros estudios cuántos padres han tenido problemas debido a este cambio y de qué tipo.

Los resultados del estudio también muestran a las madres como aquellas que en su mayoría solicitan la reducción de jornada por enfermedad grave de un hijo, y sería interesante indagar sobre la diferencia de roles entre padres y madres, así como la influencia de ello en el resto de la familia, por la importancia que tiene el procurar una atención integral a todos los miembros de la familia en todas las fases de la enfermedad del niño (Barrera et al., 2000; López-Ibor, 2009; Nolbris, et al., 2007). Por otro lado, se podría indagar sobre el papel de los hermanos y qué significan para los padres, así como otros factores que podrían afectar al funcionamiento parental, entre ellos, la cohesión y la comunicación familiar. En este sentido, los resultados de la presente tesis no muestran relación entre la vivencia emocional de los padres y el número de hijos, pero podría ser un factor a tener en cuenta en posteriores trabajos, ya que el cuidado de los hermanos como miembros de la familia también podría mejorar el bienestar de los padres de modo indirecto. De hecho, se podría mejorar el bienestar de un modo indirecto a través del cultivo del cuidado del resto de hijos que aporta ayuda y continuidad para la rutina y la identidad familiar (Alderfer et al., 2010; Ballard, 2004; Eiser, 2004; Rolland & Walsh, 2006).

Por último, se considera importante incorporar factores relacionados con el bienestar que no se han considerado. Entre ellos explorar mejor el papel de la gratitud, puesto que se han encontrado resultados relevantes a su influencia en los modos más adaptativos de afrontamiento, entre ellos el apoyo social.

En cuanto a las líneas de investigación futura, este modelo podría ser comparado con padres de niños sanos o de niños con otras enfermedades y así profundizar en las diferencias entre poblaciones y poder delimitar mejor la vivencia emocional en esta población concreta y generar ayudas específicas para la misma. Además, sería necesario profundizar en la evaluación de la aceptación en esta población a través de estudios con una mayor muestra e incluyendo las variables más significativas del modelo, con el fin de crear programas de ayuda psicológica eficaces en los que se ayude a los padres a fomentar el crecimiento personal, aumentar el

propósito vital, con ellas, el bienestar, y de cara a conocer de qué modo un afrontamiento de la enfermedad activo y de aceptación facilita el duelo por la muerte de un hijo. Asimismo, sería muy interesante la realización de estudios longitudinales para evaluar de manera más adecuada qué factores promueven el bienestar en los padres de niños con cáncer, y en especial, el papel modulador de la aceptación a lo largo del tiempo y en las distintas fases de la enfermedad.

9.6. Implicaciones prácticas de los resultados

Tradicionalmente, los estudios realizados con padres de niños con cáncer han puesto mayor énfasis en las consecuencias emocionales negativas asociadas a la enfermedad y a toda su vivencia en la familia. Sin embargo, los resultados obtenidos en la presente tesis desde visiones más positivas como son el bienestar eudaimónico y la importancia y consistencia con los valores como variables resultados, pueden tener una clara aplicación práctico-clínica. Los resultados de la presente tesis:

- a) permiten conocer los temas o aspectos clave que conforman la experiencia de afrontamiento del cáncer infantil en los padres;
- b) resultan de utilidad para identificar procesos propios de la vivencia emocional completa en esta población, en particular la atención especializada a padres y madres;
- c) favorecen un mayor conocimiento en relación a los procesos de evitación experiencial y aceptación ante la vivencia de la enfermedad de un hijo;
- d) aportan una visión no patológica de la vivencia de la enfermedad de un hijo y de cómo a través del afrontamiento y de características personales como la gratitud o la resiliencia uno puede reformular y crecer ante una situación de crisis;
- e) facilitan un modelo de trabajo sobre la aceptación y la importancia y consistencia de los propios valores personales, mediados por la promoción del crecimiento personal y el propósito vital a través de la aceptación;

f) y generan un modelo de ayuda en el que el objetivo de las intervenciones sería la promoción del bienestar y el desarrollo integral personal y familiar a través de los valores.

En este sentido, toda la información obtenida puede ayudar a diseñar pautas de intervención para favorecer en los padres las dinámicas de aceptación de los pensamientos, las emociones y las conductas, esto es, intentar estar en contacto con estas experiencias y que no trabajen para luchar contra ello. De este modo, y enmarcándose en la definición de evitación experiencial (Hayes, et al., 1996), se trata de fomentar que la persona permanezca en contacto con sus experiencias privadas negativas (incluyendo las sensaciones corporales, emociones, pensamientos, recuerdos y acciones) y también positivas, y no trate de hacer cosas para alterar esas experiencias privadas o los eventos que dan lugar a ese tipo de emociones, conductas, pensamientos, etc. Trabajar desde esta orientación implica prevenir y minimizar los modos de afrontamiento evitativos que tanto dificultan la regulación emocional ante situaciones dolorosas en la vida de las personas. Desde esta visión y con los resultados obtenidos en la presente tesis se propone un modelo de trabajo en el que la persona procure la búsqueda de un propósito vital y sienta que posee un crecimiento personal lo que le llevará a ser más consistente con sus propios valores.

Coincidiendo con esta perspectiva, se podrían plantear propuestas de intervenciones para padres que promuevan la flexibilidad psicológica y que, de algún modo, esto también se pudiera llevar a cabo en las unidades de oncología pediátrica, ya que es un contexto en el que la regulación emocional resulta imprescindible, dado que no se puede cambiar lo que va a suceder en relación a su hijo y a la enfermedad. El trabajo con estos padres y con toda la familia será a través de la aceptación. En este sentido, el papel de la regulación emocional no sólo se podría trabajar con los padres sino también con los hijos (Morris et al., 2007), de modo que las intervenciones vayan orientadas a promover una mayor expresividad positiva, la aceptación de las mismas, así como que los padres sean capaces de hablar de las emociones y de toda su

experiencia (Denham et al., 1997; Ramsden & Hubbard, 2002; Saarni et al., 2006). Así pues, éstos podrían ser algunos de los objetivos de la ayuda a estas poblaciones.

En concreto, las intervenciones no tendrían como objetivo sólo la mejora en la regulación emocional, sino que buscarían promover el sentido y la consistencia con los valores. De este modo, en el futuro se podrían plantear intervenciones en las que se atendiese a los eventos privados y facilitar estrategias para persistir en la acción o acciones que se encaminen a sus propios valores, algo que el sujeto identificaría y querría para sí mismo (Hayes et al., 1994; 1999; 2006). Entre esos valores podría estar cuidar del hijo enfermo, aprovechar la oportunidad de ser su madre o su padre, ser mejor esposo o esposa, o ser mejor persona.

En relación al modelo teórico planteado, resulta relevante exponer algunas de las intervenciones que podrían llevarse a cabo para promover la flexibilidad psicológica. En la revisión de estudios sobre las intervenciones basadas en la aceptación y la flexibilidad psicológica desde el modelo de ACT y los beneficios que tienen para distintas poblaciones, de hijos y padres, resulta especialmente relevante que las medidas de eficacia de dichas intervenciones reflejan los componentes de aceptación y de valores, no limitándose a exponer la mera reducción de síntomas. De algún modo esto se ve reflejado en el modelo de bienestar propuesto en la presente tesis doctoral.

Asimismo, en las intervenciones realizadas hasta el momento los padres son incluidos como parte activa del tratamiento porque los padres contribuyen de manera significativa a la regulación emocional de los hijos y al ambiente (Eisenberg & Morris, 2002; Morris et al., 2007). Los padres son los protagonistas y ellos mismos pueden crear el escenario para promover esas metas que son beneficiosas para sus hijos (Murrell & Scherbarth, 2006). En esta línea, se han realizado intervenciones que han resultado muy beneficiosas con los padres, la mayoría en contextos estresantes. En concreto, Coyne y Wilson (2004) y Merson (2013), entre otros, han elaborado programas individuales y grupales de ayuda a padres en los que, a través de la

disminución de la evitación experiencial parental, hubo una mejora en los estados emocionales de toda la familia. En este sentido, se ha demostrado que parte de la eficacia del tratamiento reside en el incremento de flexibilidad psicológica (Blackledge & Hayes, 2006; Brown et al., 2015).

En particular, en estudios recientes con padres de niños con cáncer se han puesto en marcha intervenciones desde el modelo ACT. Algunas de ellas han mostrado resultados significativos en la reducción de síntomas de estrés postraumático en los padres. Otras, a través del incremento de la flexibilidad psicológica parental han mejorado el impacto emocional de la enfermedad de sus hijos (Burke et al., 2014; Cernvall et al., 2015). La conclusión principal que se extrae de estos estudios es que las percepciones subjetivas de los padres sobre la enfermedad de sus hijos podrían ser el objetivo principal de las intervenciones específicas hacia esta población.

Para finalizar, estos resultados sugieren que todas aquellas intervenciones basadas en promover la flexibilidad psicológica parental pueden beneficiar tanto a ellos mismos como a los hijos (Chawla & Ostafin, 2007; McCracken & Gauntlett-Gilbert, 2011; Williams et al., 2012). Ante la situación de enfermedad grave de un hijo, se deben generar modelos de intervención centrados en la promoción de la flexibilidad psicológica y a través de ella lograr un mayor bienestar que influya en la importancia y consistencia con los valores. En definitiva, que los padres puedan continuar haciendo aquello que es relevante para ellos mismos y para sus familias y a través de esta realización dar sentido e integrar la experiencia.

Conclusion

1. In general, parents of children with cancer use active coping mechanisms and they are satisfied with the way they dealt with the illness of their children. On the other hand, the most important aspects identified in relation to the experience of parents are: the influence of the emotional and physical state of their child, the need to participate with their care, feelings of fear and uncertainty, and finally, their need for, and to seek out support networks throughout the process.

2. The innovative way of evaluating experiential avoidance and acceptance through the identification of narratives brings clarity to operationalising the construct. IPA qualitative methodology has made it possible for parents to experience deeper emotion in relation to the way they express experiential avoidance. That has permitted on understanding at what experiential avoidance and acceptance are, as well as the particular way in which parents demonstrate these.

3. Parents of children with cancer say that they have learned, after the experience of the illness of their child, to accept it more readily and in a better way. They also feel better equipped to cope with or accept other difficulties they may encounter throughout their lives. Parents, whose children were finished with the treatment, value above all the life of their child, because they have their child at their side. As time passes, the gratitude of the parents increases. This process of increased appreciation and acceptance of negative experiences promote psychological flexibility which in turn increases personal growth and gives them a vital purpose in life during the treatment of the child's illness.

4. The medical and psychosocial care during treatment leads parents to integrate the experience of the child's disease into their personal and family experience. From the perspective of interdisciplinary attention, so that the child receives necessary assistance at all times, parents are guided to adequately cope. The promotion of dynamic acceptance, through trust and appreciation of the professionals, give meaning to the whole experience. The assistance, received in order to integrate the disease into the normal life of the child and his/her family, allows parents

to cope in providing a better and more humanity care. Gratitude, as a disposition towards life, and social support, as a way of coping, are both protective factors for parents of children with cancer because they promote acceptance in the parents.

5. The CAPNE (*Cuestionario de Aceptación en Padres de Niños con Enfermedades graves/Questionnaire on Acceptance by Parents with Serious Ill Children*) is an appropriate measuring tool to evaluate the level of acceptance in parents with children affected by cancer because it has shown an internal consistency reliable measured in accordance with Cronbach alpha coefficient, of 0.76. Because it is brief, it could be used as a screening test in pediatric oncology units. Also, its validity has been proven to be an adequate predictor of distress and well-being in this group. Thus, through the assessment of the levels of acceptance in parents, the emotional consequences of the disease can be determined. In fact, it is especially applicable in order to adopt preventive measures.

6. Acceptance plays an important role in the well-being of parents of children with cancer. In fact, personal growth and purpose in life bring about greater importance and commitment with values. In this way, a consistency with one's values, gives a sense of continuity to life, broken by the diagnosis of a serious illness in a child. In short, parents will be more consistent with their values, have a greater purpose in life, experience personal growth and employ strategy coping techniques with positive reappraisal. Despite the fact that there is no a direct relationship between acceptance and commitment with the values, the relationship exists thanks to personal growth and purpose of life. In fact, the person would perform actions in accordance with their values. This is a relevant and innovative view which allow us to delve deeper into the emotional experience of parents of children with cancer. What contributes to an increase in well-being in families is performing actions in accordance with their own values, and by living their daily lives.

7. Likewise, acceptance makes role reorganization possible and enhances the psychological flexibility in families. It is presented as the ability to adapt and, thus, psychological flexibility is also conditioned by some active coping strategies. Acceptance is conditioned by positive reappraisal (this also conditions: well-being and the importance and consistency with the values) and by social support. Furthermore, social support is influenced by active coping and gratitude. On the other hand, resilience appears as a protective factor for parents of children with cancer because it prevents the use of strategies that would not facilitate acceptance, to include denial and auto-distraction. Some coping strategies, gratitude and resilience are factors that promote processes of psychological flexibility which, in turn, play an important role in the parent's adjustment.

8. The child's illness-related variables do not have as much influence on the parent's adjustment as the subjective perception they have of themselves. According to the transactional model of stress and coping, neither primary appraisal (illness-related characteristics) nor secondary appraisal (job changes, number of children) have had an influence on the parent's adjustment and well-being. On the other hand, personal characteristics and dispositional coping styles become particularly relevant in the emotional experience during their child's illness. This includes coping strategies, gratitude disposition and resilience which appear as independent variables that contribute to the acceptance and emotional regulation processes.

9. Parents want to be involved in the care of child and this now becomes their main value. Being close to the child is a way of showing acceptance while allowing them give meaning to the situation as whole. Paying attention to all family members is of at most important necessary. The way each individual parent copes is different but fathers and mothers are both significant to the child. For them the most important issue is to maintain a routine which permits them to increase their commitment with their personal values.

10. Families, through the acceptance experience, also give meaning and to specific values that the disease of the child at that specific time in their lives. In other words, they discover the “what for” for the illness in their life. Although it is not easy to achieve, because of the hope element, thought of the future and the beliefs in possibilities outcomes, they deal with every moment of the illness in a healthy way: using psychological flexibility. Maintaining hope and giving meaning position them in the present moment while at time still projecting them into the short-term future. Parents live in accordance with their values. They feel more confident and are able to cope with any other challenges the may encounter throughout their lives. Finally, the choices and behaviour that are congruent with personal meaningful values result in a full meaning life and personal comes from having lived through the experience of having a child with cancer.

Referencias

- Adler, M. G., & Fagley, N. S. (2005). Appreciation: Individual differences in finding value and meaning as a unique predictor of subjective well-being. *Journal of Personality*, 73, 79-114. doi: 10.1111/j.1467-6494.2004.00305.x
- Affleck, G., & Tennen, H. (1991). The effect of newborn intensive care on parents' psychological well-being. *Children's Health Care*, 20, 6-14. doi: 10.1207/s15326888chc2001_2
- Alameda, A., & Barbero, J. (2009). El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*, 6(2/3), 485-498.
- Aldao, A., & Nolen-Hoeksema, S. (2010). Specificity of cognitive emotion regulation strategies: A transdiagnostic examination. *Behaviour Research and Therapy*, 48, 974-983. doi: 10.1016/j.brat.2010.06.002
- Aldao, A., & Nolen-Hoeksema, S. (2012). When are adaptive strategies most predictive of psychopathology? *Journal of Abnormal Psychology*, 121, 276-281. doi: 10.1037/a0023598
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19, 789-805. doi: 10.1002/pon.1638
- Allport, G.W. (1961). *Pattern and growth in personality*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Alonso, M. A., López, A., Losada, A., & González, J. L. (2013). Acceptance and commitment therapy and selective optimization with compensation for older people with chronic pain: A pilot study. *Psicología Conductual: Revista Internacional Clínica y de la Salud*, 21, 59-79.
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5 Manual Diagnostico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Barcelona: Editorial Panamericana.
- Amir, N., Coles, M. E., Brigidi, B., & Foa, E. B. (2001). The effect of practice on recall of emotional information in individuals with generalized social phobia. *Journal of Abnormal Psychology*, 110, 76-82. doi: 10.1037/0021-843X.110.1.76
- Amos, J., Furber, G., & Segal, L. (2011). Understanding maltreating mothers: a synthesis of relational trauma, attachment disorganization, structural dissociation of the personality, and experiential avoidance. *Journal of Trauma & Dissociation*, 12, 495-509. doi: 10.1080/15299732.2011.593259
- Anderson, P., & Kaye, L. (2009). The therapeutic alliance: adapting to the unthinkable with better information. *Health Communication*, 24, 775-778. doi:10.1080/10410230903321004
- Andrade, E., Arce, C., & Seaone, G. (2002). Adaptación al español del cuestionario "Perfil de los Estados de Ánimo" en una muestra de deportistas. *Psicothema*, 14, 708-713.
- Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A., & Dahlqvist, V. (2010). Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27, 266-275. doi: 10.1177/1043454210364623
- Arch, J. J., & Craske, M. G. (2008). Acceptance and commitment therapy and cognitive behavioral therapy for anxiety disorders: different treatments, similar mechanisms? *Clinical Psychology: Science and Practice*, 15, 263-279. doi: 10.1111/j.1468-2850.2008.00137.x

- Aristóteles. (trad. 2009). *Ética a Nicómaco*. Madrid: Alianza.
- Arkowitz, H. (1997). Integrative theories of therapy. En P. L. Wachtel, & S. B. Messer (Eds.), *Theories of psychotherapy: Origins and evolution*. (pp. 930-958) Washington, DC: APA Editorial.
- Baider, L., Cooper, C.L., & Kaplan De-Nour, A. (1996). *Cancer and the family*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Balaguer, I., Fuentes, I., Meliá, J. L., García-Merita, M. L., & Pérez Recio, G. (1993). El perfil de los estados de ánimo (POMS): baremo para estudiantes valencianos y su aplicación en el contexto deportivo. *Revista de Psicología del Deporte*, 4, 39-52.
- Ballard, K. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 30, 394-401. doi: 10.1016/j.pec.2005.07.006
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413-419. doi: 10.1093/jpepsy/jsj058
- Barber, L. K., Bagnsby, P. G., & Munz, D. C. (2010). Affect regulation strategies for promoting (or preventing) flourishing emotional health. *Personality and Individual Differences*, 49, 663-666. doi: 10.1016/j.paid.2010.06.002
- Barbero, J. (2003). Hechos y valores en psicooncología. *Psicooncología*, 1, 21-37.
- Barlow, D. H., Allen, L. B., & Choate, M. L. (2004). Toward a unified treatment for emotional disorders. *Behavior Therapy*, 35, 205-230. doi: 10.1016/S0005-7894(04)80036-4
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 19-31. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006. 00591.x
- Barraca, J. (2004). Spanish adaptation of the Acceptance and Action Questionnaire (AAQ). *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 4, 505-516.
- Barrera, M., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R., & Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 630-641. doi: 10.1002/pon.765
- Batten, S., Orsillo, S., & Walser, R. (2005). acceptance and mindfulness-based approaches to the treatment of posttraumatic stress disorder. En S. Orsillo & L. Roemer (Eds.), *Acceptance and Mindfulness-Based Approaches to Anxiety* (pp. 241-269). Boston, MA: Springer US.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza Editorial.
- Beck, A. T., & Emery, G. (1985). *Anxiety disorders and phobias: A cognitive perspective*. New York: Basic Books.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Beck depression inventory-II*. San Antonio. The Psychological Corporation, San Antonio: TX.
- Beléndez, M. (2011). Traducción y adaptación al castellano del cuestionario de Gratitud disposicional (CG-6). [Documento pdf] Universidad de Alicante. Recuperado de http://www.psy.miami.edu/faculty/mmccullough/GratitudeRelated%20Stuff/Spanish_gratitude_scale_Belendez2011.pdf
- Beléndez, M. (2012). Estrategias de afrontamiento y bienestar emocional en padres y madres de niños y adolescentes con diabetes: Diferencias de género. *Ansiedad y Estrés*, 18(2), 177-186.

- Benedicto XVI.(2007). *Carta encíclica "Spe Salvi"*. Ciudad del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana.
- Bengoechea, C. & López-Ibor, B. (2015). Oncología Pediátrica e musicoterapia. En P. Cerlati & F. Crivelli (Eds.), *Musicoterapia in oncologia e nelle cure palliative* (pp. 74-92). Milano, Italia: FrancoAngely.
- Bennett-Murphy, L. M., Flowers, S., McNamara, K. A., & Young-Saleme, T. (2008). fathers of children with cancer: involvement, coping, and adjustment. *Journal of Pediatric Health Care*, 22, 182-189. doi: 10.1016/j.pedhc.2007.06.003
- Berger, E. M. (1952). The relation between expressed acceptance of self and expressed acceptance of others. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 47, 778-782. doi: 10.1037/h0061311
- Berking, M., Neacsiu, A., Comtois, K. A., & Linehan, M. M. (2009). The impact of experiential avoidance on the reduction of depression in treatment for borderline personality disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 47, 663-670. doi: 10.1016/j.brat.2009.04.011
- Berlin, L. J., & Cassidy, J. (2003). mothers' self-reported control of their preschool children's emotional expressiveness: a longitudinal study of associations with infant-mother attachment and children's emotion regulation. *Social Development*, 12, 477-495. doi: 10.1111/1467-9507.00244
- Bernabeu, J., Cañete, A., Fournier, C., López, B., Barahona, T., Grau, C.,... Castel, V. (2003). Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 1, 117 - 134.
- Biggerstaff, D., & Thompson, A. R. (2008). Interpretative phenomenological analysis (IPA): a qualitative methodology of choice in healthcare research. *Qualitative Research in Psychology*, 5, 214-224. doi: 10.1080/14780880802314304
- Bills, R. E., Vance, E. L., & McLean, O. S. (1951). An index of adjustment and values. *Journal of Consulting Psychology*, 15(3), 257-261. doi: 10.1037/h0058177
- Blackledge, J. T., & Hayes, S. C. (2001). Emotion regulation in acceptance and commitment therapy. *Journal of Clinical Psychology*, 57, 243-255.
- Blalock, J., & Joiner, T., Jr. (2000). Interaction of cognitive avoidance coping and stress in predicting depression/anxiety. *Cognitive Therapy and Research*, 24, 47-65. doi: 10.1023/A:1005450908245
- Block-Lerner, J., Wulfert, E., & Moses, E. (2009). ACT in context: An exploration of experiential acceptance. *Cognitive and Behavioral Practice*, 16, 443-456. doi: 10.1016/j.cbpra.2009.04.005
- Bluebond-Langner, M., Belasco, J. B., Goldman, A., & Belasco, C. (2007). Understanding parents' approaches to care and treatment of children with cancer when standard therapy has failed. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 2414-2419. doi: 10.1200/jco.2006.08.7759
- Bobowik, M., Basabe, N., Páez, D., Jiménez, A., & Bilbao, M. Á. (2010). Personal values and well-being among Europeans, Spanish natives and immigrants to Spain: Does the culture matter? *Journal of Happiness Studies*, 12, 401-419. doi: 10.1007/s10902-010-9202-1
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59, 20-28. doi: 10.1037/0003-066x.59.1.20

- Bonanno, G. A., Field, N. P., Kovacevic, A., & Kaltman, S. (2002). Self-enhancement as a buffer against extreme adversity: Civil war in Bosnia and traumatic loss in the United States. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28, 184-196. doi: 10.1177/0146167202282005
- Bonanno, G. A., Papa, A., Lalande, K., Westphal, M., & Coifman, K. (2004). The importance of being flexible. *Psychological Science (Wiley-Blackwell)*, 15, 482-487. doi: 10.1111/j.0956-7976.2004.00705.x
- Bonanno, G. A., Westphal, M., & Mancini, A. D. (2011). Resilience to loss and potential trauma. *Annual Review of Clinical Psychology*, 7, 511-535. doi: 10.1146/annurev-clinpsy-032210-104526
- Bond, F. W., Hayes, S. C., & Barnes-Holmes, D. (2006). Psychological flexibility, ACT and organizational behavior. En S. C. Hayes, F. W. Bond, D. Barnes-Holmes, & J. Austin (Eds.), *Acceptance and mindfulness at work: Applying acceptance and commitment therapy and relational frame theory to organizational behavior management* (pp. 25-54). Binghamton, NY: The Haworth Press
- Bond, F. W., Hayes, S. C., Baer, R. A., Carpenter, K. M., Guenole, N., Orcutt, H. K., . . . Zettle, R. D. (2011). Preliminary psychometric properties of the Acceptance and Action Questionnaire–II: A revised measure of psychological inflexibility and experiential avoidance. *Behavior Therapy*, 42, 676-688. doi: 10.1016/j.beth.2011.03.007
- Bond, F. W., Lloyd, J., & Guenole, N. (2013). The Work-Related Acceptance and Action Questionnaire: Initial psychometric findings and their implications for measuring psychological flexibility in specific contexts. *Journal of Occupational & Organizational Psychology*, 86, 331-347. doi: 10.1111/joop.12001
- Bougea, A., Darviri, C., & Alexopoulos, E. C. (2011). A systematic review of randomized controlled interventions for parents' distress in pediatric leukemia. *ISRN Oncology*, 1, 1-6. doi: 10.5402/2011/959247
- Brown, F. L., Whittingham, K., & Sofronoff, K. (2015). Parental experiential avoidance as a potential mechanism of change in a parenting intervention for parents of children with pediatric acquired brain injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 40, 464-474. doi:10.1093/jpepsy/jsu109
- Brown, R. T., Wiener, L., Kupst, M. J., Brennan, T., Behrman, R., Compas, B. E., . . . Zeltzer, L. (2008). Single parenting and children with chronic illness: An understudied phenomenon. *Journal of Pediatric Psychology*, 33, 408–421. doi: 10.1093/jpepsy/jsm079
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26(3), 233-256. doi: 10.1016/j.cpr.2005.10.002
- Burke, K., & Moore, S. (2015). Development of the Parental Psychological Flexibility Questionnaire. *Child Psychiatry & Human Development*, 46, 548-557. doi: 10.1007/s10578-014-0495-x
- Burke, K., Muscara, F., McCarthy, M., Dimovski, A., Hearps, S., Anderson, V., & Walser, R. (2014). Adapting acceptance and commitment therapy for parents of children with life-threatening illness: Pilot study. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 32(1), 122-127. doi:10.1037/fsh0000012

- Butler, J., & Ciarrochi, J. (2007). Psychological acceptance and quality of life in the elderly. *Quality of Life Research*, 16, 607-615. doi: 10.2307/27641288
- Byrne, B.M. (2001). *Structural equation modeling with Amos. Basic concepts, applications, and programming*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2006). The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. En L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of posttraumatic growth: research and practice* (pp. 3-23). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Campos, J. J., Frankel, C. B., & Camras, L. (2004). On the nature of emotion regulation. *Child Development*, 75, 377-394. doi: 10.2307/3696646
- Caplan, G. (1981). Mastery of stress: psychosocial aspects. *American Journal of Psychiatry*, 138, 413-420. doi: doi:10.1176/ajp.138.4.413
- Carvalho, S., Dinis, A., Pinto-Gouveia, J., & Estanqueiro, C. (2015). Memories of shame experiences with others and depression symptoms: The mediating role of experiential avoidance. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 22(1), 32-44. doi: 10.1002/cpp.1862
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100. doi: 10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Carver, C. S., Harris, S. D., Noriega, V., Pozo, C., Robinson, D. S., Ketcham, A. S., ... Scheier, M. F. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality & Social Psychology*, 65, 375-390. doi: 10.1037/0022-3514.56.2.267
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283. doi: 10.1037/0022-3514.56.2.26
- Cassidy, T. (2013). Benefit finding through caring: The cancer caregiver experience. *Psychology & Health*, 28, 250-266. doi: 10.1080/08870446.2012.717623
- Castellano, C., Sánchez de Toledo, J., Blasco, T., Gros, L., Capdevila, L., & Pérez-Campdepadrós, M. (2010). Afrontamiento y malestar emocional parental en relación a la calidad de vida del adolescente oncológico en remisión. *Psicooncología*, 7, 415-431.
- Castillo, E. & Chesla, C. (2003). Viviendo con el cáncer de un hijo. *Colombia Médica*, 34, 155-163.
- Cattell, R. B. (1966). The meaning and strategic use of factor analysis. En R. Cattell (Ed.), *Handbook of multivariate experimental psychology* (pp. 174-243). Chicago: Rand McNally.
- Cernvall, M., Alaie, I., & von Essen, L. (2012). The factor structure of traumatic stress in parents of children with cancer: A Longitudinal Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 448-457. doi: 10.1093/jpepsy/jsr105
- Cernvall, M., Carlbring, P., Ljungman, G., & von Essen, L. (2013). Guided self-help as intervention for traumatic stress in parents of children with cancer: conceptualization, intervention strategies, and a case study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31, 13-29. doi: 10.1080/07347332.2012.741095

- Cernvall, M., Skogseid, E., Carlbring, P., Ljungman, L., Ljungman, G., & von Essen, L. (2016). experiential avoidance and rumination in parents of children on cancer treatment: relationships with posttraumatic stress symptoms and symptoms of depression. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 23, 67-76. doi: 10.1007/s10880-015-9437-4
- Cernvall, M., Carlbring, P., Ljungman, L., Ljungman, G., & von Essen, L. (2015) Internet-based guided self-help for parents of children on cancer treatment: a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 24, 1152-1158. doi:10.1002/pon.3788.
- Chamberlain, J., & Haaga, D. F. (2001). unconditional self-acceptance and psychological health. *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy*, 19, 163-176. doi: 10.1023/A:1011189416600
- Chapman, A. L., Gratz, K. L., & Brown, M. Z. (2006). Solving the puzzle of deliberate self-harm: The experiential avoidance model. *Behaviour Research and Therapy*, 44, 371-394. doi: 10.1016/j.brat.2005.03.005
- Chawla, N., & Ostafin, B. (2007). Experiential avoidance as a functional dimensional approach to psychopathology: An empirical review. *Journal of Clinical Psychology*, 63, 871-890. doi: 10.1002/jclp.20400
- Cheron, D. M., Ehrenreich, J. T., & Pincus, D. B. (2009). assessment of parental experiential avoidance in a clinical sample of children with anxiety disorders. *Child Psychiatry & Human Development*, 40(3), 383-403. doi: 10.1007/s10578-009-0135-z
- Ciarrochi, J., Fisher, D., & Lane, L. (2011). The link between value motives, value success, and well-being among people diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 20, 1184-1192. doi: 10.1002/pon.1832
- Cicchetti, D. V. (1994). guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological Assessment*, 6(4) 284-290.
- Clark, L. A., & Watson, D. (1995). Constructing validity: Basic issues in objective scale development. *Psychological Assessment*, 7(3), 309-319. doi:10.1037/1040-3590.7.3.309
- Clarke, S., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behavior following diagnosis of childhood leukemia. *Psycho-Oncology*, 14, 274-281. doi: 10.1002/pon.843
- Cohen, L. L., Bernard, R. S., Greco, L. A., & McClellan, C. B. (2003). A child-focused intervention for coping with procedural pain: are parent and nurse coaches necessary? *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 749-757. doi: 10.1093/jpepsy/27.8.749
- Compas, B. E., Bemis, H., Gerhardt, C. A., Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Desjardins, L., ... Vannatta, K. (2015). mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychology*, 34, 783-793. doi:10.1037/hea0000202
- Compas, B. E., Malcarne, V. L., & Fondacaro, K. M. (1988). Coping with stressful events in older children and young adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 405-411. doi: 10.1037/0022-006X.56.3.405
- Comrey, A.L. & Lee, H.B. (1992). *A first course in factor analysis* (2nd ed.) Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Connerty, T. J., & Knott, V. (2013). Promoting positive change in the face of adversity: experiences of cancer and post-traumatic growth. *European Journal of Cancer Care*, 22(3), 334-344. doi: 10.1111/ecc.12036

- Contreras, J. M., Kerns, K. A., Weimer, B. L., Gentzler, A. L., & Tomich, P. L. (2000). Emotion regulation as a mediator of associations between mother–child attachment and peer relationships in middle childhood. *Journal of Family Psychology*, 14, 111-124. doi: 10.1037/0893-3200.14.1.111
- Costa-Requena, G., & Gil, F. L. (2007). Crecimiento postraumático en pacientes oncológicos. *Análisis y Modificación de Conducta*, 33(148), 229-250.
- Coyne L.W, Cheron, D.M, Ehrenreich, J.T. (2008) Assessment of acceptance and mindfulness concepts in youth. En L.A. Greco & S.C. Hayes (eds.) *Acceptance and mindfulness interventions for children adolescents and families* (pp. 37-58), Oakland, US: New Harbinger Publications.
- Coyne, L. W., & Wilson, K. G. (2004). The role of cognitive fusion in impaired parenting: An RFT analysis. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 4, 469-486. doi: 10.1016/j.physio.2015.03.466
- Crespo, M. & Cruzado, J. A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23, 797-830.
- Creswell, J. W. (2012). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. (2ª Ed). London, UK: SAGE Publications.
- Curda, A. (2011). The Damocles Syndrome: where we are today. *Journal of Cancer Education*, 26, 397-398. doi: 10.1007/s13187-010-0167-x
- Curran, P.J., West, S.G. & Finch, J.F. (1996). The robustness of test statistics to nonnormality and specification error in confirmatory factor analysis. *Psychological Methods*, 1, 16-29. doi: 10.1037/1082-989X.1.1.16.
- Cyrułnik, B. (2002). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Madrid: Gedisa.
- Da Silva, F. M., Jacob, E. & Nascimento, L. C. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationships: an integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42, 250-261. doi: 10.1111/j.1547-5069.2010.01360.x
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., Copeland, K. G., Jones, C. L., Taub, E., & Vaughan, J. K. (1993). Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping, and marital distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 365-376. doi: 10.1093/jpepsy/18.3.365
- Davis, C. G., Nolen-Hoeksema, S., & Larson, J. (1998). Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75, 561-574. doi: 10.1037/0022-3514.75.2.561
- de Graves, S., & Aranda, S. (2008). Living with hope and fear-The uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nursing*, 31, 292-301. doi: 10.1097/01.ncc.0000305745.41582.73
- del Pozo, A. & Polaino-Lorente, A. (1999). El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. *Acta Pediátrica Española*, 57, 185-192.
- Denham, S., Mitchell-Copeland, J., Strandberg, K., Auerbach, S., & Blair, K. (1997). Parental contributions to preschoolers' emotional competence: direct and indirect effects. *Motivation and Emotion*, 21, 65-86. doi: 10.1023/A:1024426431247
- Díaz, C. (1997). *Ayudar a sanar el alma*. Madrid: Caparros Editores.

- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., & van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18, 572-577.
- Díaz, D., Stavradi, M., Blanco, A., & Gandarillas, B. (2015). The eudaimonic component of satisfaction with life and psychological well-being in Spanish cultures. *Psicothema*, 27, 247-253. doi:10.7334/psicothema2015.5
- Die Trill, M. (2003). *Psicooncología*. Madrid: Ediciones ADES.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276- 302. doi: 10.1037/0033-2909.125.2.276
- Diener, E., & Seligman, M. E. (2002). Very happy people. *Psychological Science*, 13(1), 81-84. doi: 10.1111/1467-9280.00415
- Dinis, A., Carvalho, S., Pinto Gouveia, J., & Estanqueiro, C. (2015). Shame memories and depression symptoms: the role of cognitive fusion and experiential avoidance. *International Journal of Psychology & Psychological Therapy*, 15(1), 63-86. doi: 10.1002/cpp.1862
- Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Sahler, O. J. Z., Askins, M., Noll, R. B., . . . Katz, E. R. (2007). Trajectories of Adjustment in Mothers of Children with Newly Diagnosed Cancer: A Natural History Investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 771-782. doi: 10.1093/jpepsy/jsm013
- Dougher, M. J. (1994). The act of acceptance. En S. C. Hayes, N. S. Jacobson, V. M. Follette, & M. J. Dougher (Eds.), *Acceptance and change: Content and context in psychotherapy* (pp. 37-45). Reno, NV: Context Press
- Dunn, M. J. (2013). Posttraumatic stress symptoms, coping, emotion processes, and parenting in parents of children with cancer. (Doctoral Dissertation), Vanderbilt University, Nashville Tennessee, EE.UU.
- Duran, B. (2013). Posttraumatic growth as experienced by childhood cancer survivors and their families: A narrative synthesis of qualitative and quantitative research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(4), 179-197. doi: 10.1177/1043454213487433
- Eapen, V., & Revesz, T. (2003). Psychosocial correlates of paediatric cancer in the United Arab Emirates. *Supportive Care In Cancer*, 11(3), 185-189. doi: 10.1007/s00520-002-0423-7
- Edward, K. (2005). Resilience: A protector from depression. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 11(4), 241-243. doi: 10.1177/1078390305281177
- Eisenberg, N., & Morris, A. S. (2002). Children's emotion-related regulation *Advances in child Development and Behavior*, 30, 189-229. doi: 10.1016/S0065-2407(02)80042-8
- Eisenberg, N., Spinrad, T. L., & Eggum, N. D. (2010). emotion-related self-regulation and its relation to children's maladjustment. En S. Nolen-Hoeksema, T. D. Cannon, & T. Widiger (Eds.), *Annual Review of Clinical Psychology*, (pp. 495-525). Palo Alto: Annual Reviews.
- Eiser, C. (2004). *Children with Cancer: The Quality of Life*. London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

- Ellis, A. (1995). Changing rational-emotive therapy (RET) to rational emotive behavior therapy (REBT). *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy*, 13(2), 85-89. doi: 10.1007/BF02354453
- Ellis, A., & Robb, H. (1994). Acceptance in rational-emotive therapy. En S. C. Hayes, N. S. Jacobson, V. M. Follette, & M. J. Dougher (Eds.), *Acceptance and change: Content and context in psychotherapy* (pp. 13-32). Reno, NV: Context Press.
- Emmons, R. A., & Kneezel, T. E. (2005). Giving thanks: Spiritual and religious correlates of gratitude. *Journal of Psychology and Christianity*, 24, 140-148.
- Emmons, R. A., & McCullough, M. E. (2003). Counting blessings versus burdens: An experimental investigation of gratitude and subjective well-being in daily life. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(2), 377-389. doi: 10.1037/0022-3514.84.2.377
- Espada, M.C. & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cancer. *Psicooncología*, 9, 25-40.
- Fabes, R. A., Leonard, S. A., Kupanoff, K., & Martin, C. L. (2001). Parental coping with children's negative emotions: relations with children's emotional and social responding. *Child Development*, 72, 907-920. doi: 10.2307/1132463
- Feldner, M. T., Hekmat, H., Zvolensky, M. J., Vowles, K. E., Secrist, Z., & Leen-Feldner, E. W. (2006). The role of experiential avoidance in acute pain tolerance: A laboratory test. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 37(2), 146-158. doi: 10.1016/j.jbtep.2005.03.002
- Fergus, T. A., Valentiner, D. P., Gillen, M. J., Hiraoka, R., Twohig, M. P., Abramowitz, J. S., & McGrath, P. B. (2012). Assessing psychological inflexibility: The psychometric properties of the Avoidance and Fusion Questionnaire for Youth in two adult samples. *Psychological Assessment*, 24, 402-408. doi: 10.1037/a0025776
- Fernández, V. (2013). *El impacto psicológico de los sucesos vitales en personas mayores: el papel del pensamiento rumiativo, la evitación experiencial y el crecimiento personal*. (Unpublished doctoral dissertation). Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.
- Fey, W. F. (1955). Acceptance by others and its relation to acceptance of self and others: a revaluation. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 50(2), 274-276. doi: 10.1037/h0046876
- Findler, L., Dayan-Sharabi, M., & Yaniv, I. (2014). The overlooked side of the experience: personal growth and quality of life among grandparents of children who survived cancer. *Journal of Family Social Work*, 17, 418-437. doi: 10.1080/10522158.2014.945675
- Finkenauer, C., Engels, R., & Baumeister, R. (2005). Parenting behaviour and adolescent behavioural and emotional problems: The role of self-control. *International Journal of Behavioral Development*, 29(1), 58-69. doi: 10.1080/01650250444000333
- Flaxman, P. E., Blackledge, J. T., & Bond, F. W. (2010). *Acceptance and commitment therapy: Distinctive features*. New York: Routledge.
- Fledderus, M., Bohlmeijer, E. T., & Pieterse, M. E. (2010). Does experiential avoidance mediate the effects of maladaptive coping styles on psychopathology and mental health? *Behavior Modification*, 34, 503-519. doi: 10.1177/0145445510378379
- Fletcher, P., Schneider, M., & Harry, R. (2010). how do i cope? factors affecting mothers' abilities to cope with pediatric cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27, 285-298. doi: 0.1177/1043454209360839

- Foa, E. B., & Kozak, M. J. (1986). Emotional processing of fear: Exposure to corrective information. *Psychological Bulletin*, 99, 20-35.
- Foa, E. B., Stein, D. J., & McFarlane, A. C. (2006). Symptomatology and psychopathology of mental health problems after disaster. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67(Suppl 2), 15-25.
- Forsyth, J. P., Parker, J. D., & Finlay, C. G. (2003). Anxiety sensitivity, controllability, and experiential avoidance and their relation to drug of choice and addiction severity in a residential sample of substance-abusing veterans. *Addictive Behaviors*, 28, 851-870. doi: 10.1016/S0306-4603(02)00216-2
- Fotiadou, M., Barlow, J. H., Powell, L. A., & Langton, H. (2008). Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psycho-Oncology*, 17, 401-409. doi: 10.1002/pon.1257.
- Frankl, V. (1955). The concept of man in psychotherapy. *Pastoral Psychology*, 6(8), 16-26. doi: 10.1007/BF01791329
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (2009). *El hombre doliente fundamentos antropológicos de la Psicoterapia*. Barcelona: Herder.
- Fredrickson, B. L., Tugade, M. M., Waugh, C. E., & Larkin, G. R. (2003). What good are positive emotions in crises? a prospective study of resilience and emotions following the terrorist attacks on the United States on September 11th, 2001. *Journal of Personality & Social Psychology*, 84, 365-376. doi: 10.1037/0022-3514.84.2.365
- Freud, S. (Trad. 1965). *Five lectures on psycho-analysis*. New York: Norton.
- Freud, S. (Trad. 1987). The origin and development of psycho-analysis: first and second lectures. *The American Journal of Psychology*, 100(3/4), 472-488. doi: 10.2307/1422690
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., Martinussen, M., Aslaksen, P. M., & Flaten, M. A. (2006). Resilience as a moderator of pain and stress. *Journal of Psychosomatic Research*, 61(2), 213-219. doi: 10.1016/j.jpsychores.2005.12.007
- Fronidizi, R. (1995). *Qué son los valores. Introducción a la Axiología*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Gámez, W., Chmielewski, M., Kotov, R., Ruggero, C., & Watson, D. (2011). Development of a measure of experiential avoidance: The Multidimensional Experiential Avoidance Questionnaire. *Psychological Assessment*, 23, 692-713. doi: 10.1037/a0023242
- Gámez, W., Chmielewski, M., Kotov, R., Ruggero, C., Suzuki, N., & Watson, D. (2014). The Brief Experiential Avoidance Questionnaire: Development and initial validation. *Psychological Assessment*, 26(1), 35-45. doi: 10.1037/a0034473
- García, D. (2013). *Construyendo Valores*. Barcelona: Triacastela Editorial.
- Giacomini, M. K., & Cook, D. J. (2000). Users' guides to the medical literature: xiii. qualitative research in health care a. are the results of the study valid? *JAMA*, 284, 357-362. doi: 10.1001/jama.284.3.357
- Gibbins, J., Steinhardt, K., & Beinart, H. (2012). A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29, 253-271. doi: 10.1177/1043454212452791

- Gillanders, D. T., Bolderston, H., Bond, F. W., Dempster, M., Flaxman, P. E., Campbell, L., ... Remington, B. (2014). The development and initial validation of the cognitive fusion questionnaire. *Behavior Therapy*, 45(1), 83-101. doi:10.1016/j.beth.2013.09.001
- Gilmer, M. J., Foster, T. L., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S., . . . Gerhardt, C. A. (2012). Changes in parents after the death of a child from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44, 572-582. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.10.017
- Glasser, B.G. & Strauss, A.L. (2012). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. (7th Ed). Piscataway, NJ: Aldine Pub.
- Gloster, A. T., Klotsche, J., Chaker, S., Hummel, K. V., & Hoyer, J. (2011). Assessing psychological flexibility: What does it add above and beyond existing constructs? *Psychological Assessment*, 23, 970-982. doi: 10.1037/a0024135
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 10, 325-335. doi: 10.1002/pon.530
- González, A., Fernández, P. & Torres, I. (2010). Aceptación del dolor crónico en pacientes con fibromialgia: adaptación del Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CPAQ) a una muestra española. *Psicothema*, 22(4), 997-1003.
- González-Arratia, N. I., Nieto, D., & Valdez, J. L. (2011). Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología*, 8(1), 113-123. doi: 10.5209/rev_PSIC.2011.v8.n1.9
- González-Barón, M. (2010). *Tratado de Oncología Clínica* (3ª Ed.). Madrid: Momento Médico.
- Goodman, S. H., Rouse, M. H., Connell, A. M., Broth, M. R., Hall, C. M., & Heyward, D. (2011). Maternal depression and child psychopathology: a meta-analytic review. *Clinical Child & Family Psychology Review*, 14, 1-27. doi: 10.1007/s10567-010-0080-1
- Gratz, K. L., Bornova, M. A., Delany-Brumsey, A., Nick, B., & Lejuez, C. W. (2007). A laboratory-based study of the relationship between childhood abuse and experiential avoidance among inner-city substance users: The role of emotional nonacceptance. *Behavior Therapy*, 38(3), 256-268. doi: 10.1016/j.beth.2006.08.006
- Grau, C. & Espada, M. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9, 125-136.
- Grau, C. & Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33, 203-212.
- Greco, L. A., Lambert, W., & Baer, R. A. (2008). Psychological inflexibility in childhood and adolescence: Development and evaluation of the Avoidance and Fusion Questionnaire for Youth. *Psychological Assessment*, 20(2), 93-102. doi: 10.1037/1040-3590.20.2.93.sup
- Greenberg, H. S., & Meadows, A. T. (1992). Psychosocial impact of cancer survival on school-age children and their parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(4), 43-56. doi: 10.1300/J077v09n04_03
- Greenberg, L. (1994). Acceptance in experiential therapy. En S. C. Hayes, N. S. Jacobson, V. M. Follette, & M. J. Dougher (Eds.), *Acceptance and change: Content and context in psychotherapy* (pp. 53-67). Reno, NV: Context Press.

- Greene, R. L., Field, C. E., Fargo, J. D., & Twohig, M. P. (2015). Development and validation of the parental acceptance questionnaire (6-PAQ). *Journal of Contextual Behavioral Science*, 4(3), 170-175. doi: 10.1016/j.jcbs.2015.05.00
- Gregg, J. A., Callaghan, G. M., Hayes, S. C., & Glenn-Lawson, J. L. (2007). Improving diabetes self-management through acceptance, mindfulness, and values: A randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75(2), 336-343. doi: 10.1037/0022-006X.75.2.336
- Griffiths, M., Schweitzer, R., & Yates, P. (2011). childhood experiences of cancer: an interpretative phenomenological analysis approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28, 83-92. doi: 10.1177/1043454210377902
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. (1997). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 6(2), 115-128. doi: 10.1002/1099-1611199706
- Gross, J. J., & John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85, 348-362. doi: 10.1037/0022-3514.85.2.348.
- Gross, J. J., & Levenson, R. W. (1993). Emotional suppression: Physiology, self-report, and expressive behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64, 970-986. doi: 10.1037/0022-3514.64.6.970
- Grotberg, E. H. (1995) *A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit*. La Haya: Bernard Van Leer Foundation.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9, 377-391. doi:10.1177/1362361305056078
- Hayes, S. A., Orsillo, S. M., & Roemer, L. (2010). Changes in proposed mechanisms of action during an acceptance-based behavior therapy for generalized anxiety disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 48(3), 238-245. doi: 10.1016/j.brat.2009.11.006
- Hayes, S. C. (1994). Content, context, and types of psychological acceptance. En S. C. Hayes, N. S. Jacobson, V. M. Follette, & M. J. Dougher (Eds.), *Acceptance and change: Content and context in psychotherapy* (pp. 13–32). Reno, NV: Context Press.
- Hayes, S. C., & Wilson, K. G. (2003). Mindfulness: Method and process. *Clinical Psychology: Science & Practice*, 10(2), 161-165. doi: 10.1093/clipsy/bpg018
- Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44(1), 1-25. doi: 10.1016/j.brat.2005.06.006
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. New York: Guilford Press.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2011). *Acceptance and commitment therapy: The process and practice of mindful change*. New York: Guilford Press.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., Wilson, K. G., Bissett, R. T., Pistorello, J., ..., McCurry, S. M. (2004). Measuring experiential avoidance: A preliminary test of a working model. *The Psychological Record*, 54, 553-578.

- Hayes, S. C., Wilson, K. G., Gifford, E. V., Follette, V. M., & Strosahl, K. (1996). Experiential avoidance and behavioral disorders: A functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 1152-1168. doi: 10.1037/0022-006X.64.6.1152
- Heckler, D. R. (2012). Mothers' contingent reactions toward children's emotions: Exploring the role of emotion regulation, experiential avoidance, and affective symptoms. (Unpublished Doctoral dissertation). Texas Tech University, Texas, EE.UU.
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., & Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74, 797-816. doi:10.1037/0022-006X.74.5.797
- Henwood, K. L., & Pidgeon, N. F. (1992). Qualitative research and psychological theorizing. *British Journal of Psychology*, 83(1), 97. doi: 10.1111/j.2044-8295.1992.tb02426.x
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. (4ª Ed). México: Mc Graw Hill.
- Hildenbrand, A. K., Alderfer, M. A., Deatrck, J. A., & Marsac, M. L. (2014). A mixed methods assessment of coping with pediatric cancer. *Journal Of Psychosocial Oncology*, 32(1), 37-58. doi:10.1080/07347332.2013.855960
- Hill, K., Higgins, A., Dempster, M., & McCarthy, A. (2009). Fathers' views and understanding of their roles in families with a child with acute lymphoblastic leukaemia: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Journal of Health Psychology*, 14, 1268-1280. doi: 10.1177/1359105309342291
- Hoekstra-Weebers, J. M., Heuvel, F., Jaspers, J. C., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (1998). Brief report: An intervention program for parents of pediatric cancer patients: A randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(3), 207-214. doi:10.1093/jpepsy/23.3.207
- Hoekstra-Weebers, J. M., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 225-235. doi: 10.1093/jpepsy/26.4.225
- Holland, J. C (1998). *Psycho-oncology*. NY: Oxford University Press.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. M., & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care Health & Development*, 31, 75-87. doi: 10.1111/j.1365-2214.2005.00459.x
- Hoy, B., Suldo, S., & Mendez, L. (2013). Links Between Parents' and Children's Levels of Gratitude, Life Satisfaction, and Hope. *Journal of Happiness Studies*, 14(4), 1343-1361. doi: 10.1007/s10902-012-9386-7
- Hu, L. T. & Bentler, P. (1999). Cut-off criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A multidisciplinary Journal*, 6, 1-55. doi: 10.1080/10705519909540118.
- Hullmann, S. E., Fedele, D. A., Molzon, E. S., Mayes, S., & Mullins, L. L. (2014). Posttraumatic Growth and Hope in Parents of Children with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32, 696-707. doi: 10.1080/07347332.2014.955241

- Hullmann, S. L. (2010). The relationship between parental overprotection and health-related quality of life in pediatric cancer: the mediating role of perceived child vulnerability. *Quality of Life Research*, 19, 1373-1380. doi: 10.1007/s11136-010-9696-3
- Hungerbuehler, I., Vollrath, M. E., & Landolt, M. A. (2011). Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *Journal of Health Psychology*, 16, 1259-1267. doi: 10.1177/1359105311405872
- Husserl, E. (1962). *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica*. (2ª Ed). México: Fondo de Cultura Económica.
- IBM Corp. (2012). *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 21.0*. Armonk, NY: IBM Corp.
- Iverson, K. M., Follette, V. M., Pistorello, J., & Fruzzetti, A. E. (2012). An investigation of experiential avoidance, emotion dysregulation, and distress tolerance in young adult outpatients with borderline personality disorder symptoms. *Personality Disorders: Theory, Research, and Treatment*, 3, 415-422. doi: 10.1037/a0023703
- Jahoda, M. (1958). *Current concepts of positive mental health*. New York: Basic Books.
- Joreskog, K.G. (1993). Testing structural equation models. En K.A. Bollen & J.S. Lang (Eds.), *Testing structural equation models* (pp. 294–316). Newbury Park, CA: Sage.
- Jurbergs, N., Long, A., Ticona, L., & Phipps, S. (2009). Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: are they elevated relative to parents of healthy children? *Journal of Pediatric Psychology*, 34, 4-13. doi: 10.1093/jpepsy/jsm119
- Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 36(4), 277-285. doi: 10.1016/j.ctrv.2010.02.003
- Kabat-Zinn, J. (1994). *Wherever you go, there you are*. New York: Hyperion.
- Kaiser, H. (1974). An index of factorial simplicity. *Psychometrika*, 39, 31-36. doi: 10.1007/BF02291575.
- Karekla, M., & Panayiotou, G. (2011). Coping and experiential avoidance: Unique or overlapping constructs? *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 42(2), 163-170. doi: 10.1016/j.jbtep.2010.10.002
- Kars, M. C., Duijnste, M. S., Pool, A., van Delden, J. J., & Grypdonck, M. H. (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1553–1562. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x
- Kashdan, T. B., & Breen, W. E. (2007). Materialism and diminished well-being: experiential avoidance as a mediating mechanism. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 26, 521-539. doi: 10.1521/jscp.2007.26.5.521
- Kashdan, T. B., & Rottenberg, J. (2010). Psychological flexibility as a fundamental aspect of health. *Clinical Psychology Review*, 30, 865-878. doi: 10.1016/j.cpr.2010.03.001
- Kashdan, T. B., Barrios, V., Forsyth, J. P., & Steger, M. F. (2006). Experiential avoidance as a generalized psychological vulnerability: Comparisons with coping and emotion regulation strategies. *Behaviour Research and Therapy*, 44, 1301-1320. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.brat.2005.10.003>
- Kashdan, T. B., Breen, W. E., Afram, A., & Terhar, D. (2010). Experiential avoidance in idiographic, autobiographical memories: Construct validity and links to social anxiety, depressive, and anger symptoms. *Journal of Anxiety Disorders*, 24, 528-534. doi: 10.1016/j.janxdis.2010.03.010

- Kashdan, T. B., Morina, N., & Priebe, S. (2009). Post-traumatic stress disorder, social anxiety disorder, and depression in survivors of the Kosovo War: Experiential avoidance as a contributor to distress and quality of life. *Journal of Anxiety Disorders*, 23, 185-196. doi: 10.1016/j.janxdis.2008.06.006
- Katz, L. F., & Hunter, E. C. (2007). Maternal Meta-emotion Philosophy and Adolescent Depressive Symptomatology. *Social Development*, 16, 343-360. doi: 10.1111/j.1467-9507.2007.00388.x
- Kazak, A. E. (2006). Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems, & Health*, 24(4), 381-395. doi:10.1037/1091-7527.24.4.381
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., . . . Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(1), 120-129. doi: 10.1037/0022-006x.65.1.120
- Kiernan, G., Gormley, M., & MacLachlan, M. (2004). Outcomes associated with participation in a therapeutic recreation camping programme for children from 15 European countries: data from the 'Barretstown Studies'. *Social Science & Medicine*, 59(5), 903-913. doi: 10.1016/j.socscimed.2003.12.010
- Klassen, A. F., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R. S., Watt, L., Sung, L., . . . Shaw, N. T. (2012). Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Quality of Life Research*, 21, 1595-1605. doi: 10.1007/s11136-011-0072-8
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer*, 15, 807-818. doi: 10.1007/s00520-007-0243-x.
- Kliewer, W., & Fearnow, M. D. (1996). Coping socialization in middle childhood: Tests of maternal and paternal influences. *Child Development*, 67, 2339-2357. doi: 10.1111/1467-8624.ep9706060171
- Kline, R.B. (2011). *Principles and practice of structural equation modeling*. New York: Guilford Press.
- Kohlsdorf, M., & Costa, Á. L. (2012). Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(51), 119-129. doi: 10.1590/S0103-863X2012000100014
- Kristensen, T. E., Elklit, A., Karstoft, K.-I., & Palic, S. (2014). Predicting chronic posttraumatic stress disorder in bereaved relatives: a 6-month follow-up study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31, 396-405. doi: 10.1177/1049909113490066
- Kumpula, M. J., Orcutt, H. K., Bardeen, J. R., & Varkovitzky, R. L. (2011). Peritraumatic dissociation and experiential avoidance as prospective predictors of posttraumatic stress symptoms. *Journal of Abnormal Psychology*, 120, 617-627. doi: 10.1037/a0023927

- Kupst, M. J. (1992). Long-term family coping with acute lymphoblastic leukemia in childhood. En A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander, C. E. Walker, A. M. La Greca, L. J. Siegel, ... C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (pp. 242-261). New York, NY, US: Guilford Press.
- Kupst, M. J., & Bingen, K. (2006). Stress and coping in pediatric cancer. En R. T. Brown (Ed.), *Pediatric hematology/oncology: A biopsychosocial approach*, pp. 35-52. New York: Oxford University Press.
- Kylmä, J., & Juvakka, T. (2007). Hope in parents of adolescents with cancer--factors endangering and engendering parental hope. *European Journal Of Oncology Nursing*, 11(3), 262-271. doi: 10.1016/j.ejon.2006.06.007
- Laing, M.C. & Moules, N.J. (2014). Stories from cancer camp: tales of glitter and gratitude. *Journal of Applied Hermeneutics*, 31, 1-16. doi: 10.1177/104345428700400116.
- LaMontagne, L., Wells, N., Hepworth, J., Johnson, B., & Manes, R. (1999). Parent coping and child distress behaviors during invasive procedures for childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 3-12. doi: 10.1177/104345429901600102
- Längle, A. (2005). The Search for Meaning in Life and the Existential Fundamental Motivations. *Existential Analysis*, 16(1), 2-14.
- Lasa, L., Ayuso-Mateos, J. L., Vázquez-Barquero, J. L., Díez-Manrique, F. J., & Dowrick, C. F. (2000). The use of the Beck Depression Inventory to screen for depression in the general population: a preliminary analysis. *Journal of Affective Disorders*, 57(1), 261-265. doi: 10.1016/S0165-0327(99)00088-9
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Editorial Martínez Roca.
- Levinas, E. (1993). *Entre nosotros. Ensayos para pensar en otro*. París: Edición Bernard Gasset.
- Levitt, J. T., Brown, T. A., Orsillo, S. M., & Barlow, D. H. (2004). The effects of acceptance versus suppression of emotion on subjective and psychophysiological response to carbon dioxide challenge in patients with panic disorder. *Behavior Therapy*, 35, 747-766. doi: 10.1016/S0005-7894(04)80018-2
- Limonero, J. T., Tomás-Sábado, J., Fernández-Castro, J., Gómez-Romero, M. J., & Ardilla-Herrero, A. (2012). Estrategias de afrontamiento resilientes y regulación emocional: Predictores de satisfacción con la vida. *Psicología Conductual*, 20(1), 183-196.
- Lindahl, A. (2004). *Stress and coping in parents of children with cancer*. (Unpublished Doctoral Dissertation). Stockholm University, Stockholm, Sweden.
- Lindahl, A., Pöder, U., & von Essen, L. (2011). Early avoidance of disease- and treatment-related distress predicts post-traumatic stress in parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(1), 80-84. doi: 10.1016/j.ejon.2010.05.009
- Linehan, M. M. (1994). Acceptance and change: The central dialectic in psychotherapy. En S. C. Hayes, N. S. Jacobson, V. M. Follette, & M. J. Dougher (Eds.), *Acceptance and change: Content and context in psychotherapy* (pp. 73-86). Reno, NV: Context Press.

- Linley, A., Nielsen, K.M., Wood, A.M., Gillett, R. & Biswas-Diener, R. (2010). Using signature strengths in pursuit of goals: Effects on goal progress, need satisfaction, and wellbeing and implications for coaching psychologists. *International Coaching Psychology Review*, 5, 8-17.
- Linley, P. A., & Joseph, S. (2004). Positive change following trauma and adversity: A review. *Journal of Traumatic Stress*, 17(1), 11-21. doi: 10.1023/B:JOTS.0000014671.27856.7e
- Litman, J. A., & Lunsford, G. D. (2009). Frequency of use and impact of coping strategies assessed by the COPE Inventory and their relationships to post-event health and well-being. *Journal of Health Psychology*, 14, 982-991. doi: 10.1177/1359105309341207
- Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *Estudios sobre Educación*, 9, 189-201.
- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: A systematic review. *PLoS ONE*, 9, e103340. doi: 10.1371/journal.pone.0103340
- Ljungman, L., Hovén, E., Ljungman, G., Cernvall, M., & Essen, L. (2015). Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. *Psycho-oncology*, 24, 1792-1798. doi: 10.1002/pon.3856
- Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 37-48. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00974.x
- Long, K. A. & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14, 57-88. doi: 10.1007/s10567-010-0082-z
- Long, K. A., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2013). Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer*, 119, 2503-2510. doi:10.1002/cncr.28077
- López, J., Crespo, M., Arinero, M., Gómez, M., & Francisco, N. (2004, Abril). *Initial analysis of psychometric properties of the Brief-Cope in a sample of caregivers of older relatives*. Poster presentado en el VII European Conference on Psychological Assessment, Málaga.
- López, J., & Rodríguez, M. (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología*, 4, 111 - 120.
- López-Ibor, B. (2008). E de Esperanza. En C. Guaita (Ed.), *Contigo aprendí* (pp.105-120) Madrid: Editorial San Pablo.
- López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 6, 281-284.
- López-Ibor, B. (producer) (2013, febrero). *Conferencia fe, cultura y enfermedad*. Hospital Centro Médico Chiclana, Sevilla. [Audio podcast] Obtenido en: <https://www.youtube.com/watch?v=PlXNhDhC7vU>
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & López, J. (2014). Development and validation of the Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire (EACQ). *Aging & Mental Health*, 18, 897-904. doi: 10.1080/13607863.2014.896868

- Luciano, C., Páez-Blarrina, M., & Valdivia, S. (2006). Una reflexión sobre la Psicología Positiva y la Terapia de Aceptación y Compromiso. *Cínica y Salud*, 17(3), 339-356.
- Luciano, M.C., & Valdivia, M.S. (2006). La Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT): Fundamentos, características y evidencia. *Papeles del Psicólogo*, 27 (2), 79-91.
- Luciano-Soriano, M. C. (2001). Sobre el trastorno de evitación experiencial (TEE) y la terapia de aceptación y compromiso (ACT). *Análisis y Modificación de Conducta*, 27(113), 317-332.
- Lukas, E. (2004). *Psicología espiritual*. Madrid: Editorial San Pablo.
- Luoma, J. B., Hayes, S. C., & Walser, R. D. (2007). *Learning ACT: An acceptance & commitment therapy skills-training manual for therapists*. Oakland, CA: New Harbinger Publications.
- Luoma, J., Drake, C. E., Kohlenberg, B. S., & Hayes, S. C. (2011). Substance abuse and psychological flexibility: The development of a new measure. *Addiction Research & Theory*, 19(1), 3-13. doi: doi:10.3109/16066359.2010.524956
- Machell, K. A., Goodman, F. R., & Kashdan, T. B. (2015). Experiential avoidance and well-being: A daily diary analysis. *Cognition and Emotion*, 29(2), 351-359. doi: 10.1080/02699931.2014.911143.
- Mack, J. & Grier, H. (2004). The day one talk. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of The American Society of Clinical Oncology*, 22, 563-566. doi: 10.1200/JCO.2004.04.078
- MacKenzie, M. B., & Kocovski, N. L. (2010). Self-reported acceptance of social anxiety symptoms: Development and validation of the Social Anxiety-Acceptance and Action Questionnaire. *International Journal of Behavioral Consultation and Therapy*, 6(3), 214-232. doi: 10.1037/h0100909
- Madhyastha, S., Latha, K.S., & Kamath, A. (2014). Stress and coping among final year medical students. *AP J Psychol Med*; 15, 74-80. doi: 10.1136/bmj.315.7099.34
- Manciaux, M., Vanistendael, S., Lecomte, J. & Cyrulnik, B. (2003). La resiliencia: estado de la cuestión. En M. Manciaux (Ed.), *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 17-28) Madrid: Gedisa.
- Manne, S., Duhamel, K., Ostroff, J., Parsons, S., Martini, D. R., Williams, S. E., ... Redd, W. H. (2003). Coping and the course of mother's depressive symptoms during and after pediatric bone marrow transplantation. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42, 1055-1068. doi: 10.1097/01.CHI.0000070248.24125.C0
- Marx, B. P., & Sloan, D. M. (2005). Peritraumatic dissociation and experiential avoidance as predictors of posttraumatic stress symptomatology. *Behaviour Research and Therapy*, 43, 569-583. doi: 10.1016/j.brat.2004.04.004
- Maslow, A.H. (1973). *El hombre autorrealizado: hacia una psicología del ser*. Madrid: Kairos.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-Oncology*, 17, 448-459. doi: 10.1002/pon.1260
- McCracken, L. M., & Gauntlett-Gilbert, J. (2011). Role of psychological flexibility in parents of adolescents with chronic pain: Development of a measure and preliminary correlation analyses. *Pain*, 152, 780-785. doi: 10.1016/j.pain.2010.12.001

- McCracken, L. M., Vowles, K. E., & Eccleston, C. (2004). Acceptance of chronic pain: Component analysis and a revised assessment method. *Pain, 107*, 159-166. doi: 10.1016/j.pain.2003.10.012
- McCullough, M. E., Emmons, R. A., & Tsang, J. A. (2002). The grateful disposition: A conceptual and empirical topography. *Journal of Personality and Social Psychology, 82*(1), 112-127. doi: 10.1037/0022-3514.82.1.112
- McCullough, M. E., Tsang, J. A., & Emmons, R. A. (2004). Gratitude in intermediate affective terrain: links of grateful moods to individual differences and daily emotional experience. *Journal of Personality and Social Psychology, 86*, 295-309. doi: 10.1037/0022-3514.86.2.295
- McDowell, D. J., Kim, M., O'Neil, R., & Parke, R. D. (2002). Children's Emotional Regulation and Social Competence in Middle Childhood. *Marriage & Family Review, 34*(3-4), 345-364. doi: 10.1300/J002v34n03_07
- McEwen, C., & Flouri, E. (2009). Fathers' parenting, adverse life events, and adolescents' emotional and eating disorder symptoms: the role of emotion regulation. *European Child & Adolescent Psychiatry, 18*(4), 206-216. doi: 10.1007/s00787-008-0719-3
- McKenzie, S. E., & Curle, C. (2012). 'The end of treatment is not the end': parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer. *Psycho-Oncology, 21*, 647-654. doi: 10.1002/pon.1953
- McNair, D. M., Lorr, M., & Droppleman, L. F. (1971). *Manual for the Profile of Mood States*. San Diego, CA: Educational and Industrial Testing Services.
- Medina, R. (1999). Educación social y cambio de valores. *Revista Bordón, 51*, 377-359.
- Meert, K., Briller, S., Schim, S., Thurston, C., & Kabel, A. (2009). examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Studies, 33*, 712-740. doi: 10.1080/07481180903070434
- Méndez, J. (2001). *¿Cómo educar en valores?* Madrid: Síntesis.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología, 1*, 139-154.
- Merson, R. A. (2013). What to do when you've tried it all: The development and pilot evaluation of a skills group for the parents of anxious youth. (Unpublished Doctoral Dissertation Thesis). Rutgers University, New Jersey.
- Meyer, E. C., Morissette, S. B., Kimbrel, N. A., Kruse, M. I., & Gulliver, S. B. (2013). Acceptance and Action Questionnaire—II scores as a predictor of posttraumatic stress disorder symptoms among war veterans. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy, 5*, 521-528. doi: 10.1037/a0030178
- Meyler, E., Guerin, S., Kiernan, G., & Breatnach, F. (2010). Review of family-based psychosocial interventions for childhood cancer. *Journal Of Pediatric Psychology, 35*, 1116-1132. doi:10.1093/jpepsy/jsq032
- Michelson, S. E., Lee, J. K., Orsillo, S. M., & Roemer, L. (2011). The role of values-consistent behavior in generalized anxiety disorder. *Depression and Anxiety, 28*, 358-366. doi: 10.1002/da.20793

- Miedema, B., Hamilton, R., Fortin, P., Easley, J., & Matthews, M. (2010). 'You can only take so much, and it took everything out of me': coping strategies used by parents of children with cancer. *Palliative & Supportive Care*, 8(2), 197-206. doi:10.1017/S1478951510000015
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *An expanded sourcebook qualitative data analysis*. California, USA: SAGE Publications.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2006). *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social Centro de Publicaciones.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2010). *Estrategia en cáncer del sistema nacional de salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social Centro de Publicaciones.
- Moilanen, K., Shaw, D., & Fitzpatrick, A. (2010). Self-regulation in early adolescence: relations with mother-son relationship quality and maternal regulatory support and antagonism. *Journal of Youth and Adolescence*, 39, 1357-1367. doi: 10.1007/s10964-009-9485-x
- Morris, A. S., Silk, J. S., Steinberg, L., Myers, S. S., & Robinson, L. R. (2007). The role of the family context in the development of emotion regulation. *Social Development*, 16, 361-388. doi: 10.1111/j.1467-9507.2007.00389.x
- Moules, N. J., Laing, C. M., McCaffrey, G., Tapp, D. M., & Strother, D. (2012). Grandparents' experiences of childhood cancer, part 1: Doubled and silenced. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(3), 119-132. doi: 10.1177/1043454212439626
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. London: Sage Publications.
- Murray, J.S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 327-337. doi:10.1053/jpdn.2002.127177
- Murrell, A. R., & Scherbarth, A. J. (2006). State of the research & literature address: ACT with children, adolescents and parents. *International Journal of Behavioral Consultation and Therapy*, 2, 531-543. doi: 10.1037/h0101005
- Navarro-Góngora J. (2004). *Enfermedad y familia: Manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Negre, A., & Fortes, I. (2005). Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2, 157 - 162.
- Nehari, M., Grebler, D., & Toren, A. (2007). A voice unheard: grandparents' grief over children who died of cancer. *Mortality*, 12(1), 66-78. doi: 10.1080/13576270601088475
- Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A. L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(2), 106-112. doi: 10.1016/j.ejon.2006.10.002
- Nolen-Hoeksema, S., Stice, E., Wade, E., & Bohon, C. (2007). Reciprocal relations between rumination and bulimic, substance abuse, and depressive symptoms in female adolescents. *Journal of Abnormal Psychology*, 116, 198-207. doi:10.1037/0021-843X.116.1.198
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 60, 965-975. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.06.030
- Norman, G. & Streiner D. (1994). *Biostatistics: The bare essentials*. St Louis, Mo: Mosby.

- Norton, D.L. (1976). *Personal destinies: a philosophy of ethical individualism*. New Jersey: Princeton University Press.
- Nunally, J.C. (1991). *Teoría psicométrica*. México, D.F: Trillas.
- O'Brien, I., Duffy, A., & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal Of Nursing*, 18, 1358-1365. doi: 10.12968/bjon.2009.18.22.45562
- Olsen, J. H., Boice, J. D., Seersholm, N., Bautz, A., & Fraumeni, J. F. (1995). Cancer in the Parents of Children with Cancer. *New England Journal of Medicine*, 333(24), 1594-1599. doi: doi:10.1056/NEJM199512143332403
- Ottenbreit, N. D., & Dobson, K. S. (2004). Avoidance and depression: the construction of the Cognitive–Behavioral Avoidance Scale. *Behaviour Research and Therapy*, 42, 293-313. doi: 10.1016/S0005-7967(03)00140-2
- Ovejero, M. & Cardenal, V. (2011, febrero). *Character strengths with gender perspective. A study with a Spanish sample*. Paper presented in Second World Congress on Positive Psychology. Philadelphia. USA.
- Ovejero, M., Velázquez, M., Köppl, L., Cardenal, V., & García-Moltó, A. (2014). Psychometric properties of the Spanish adaptation of the Brief Resilience Scale. *Manuscrito no publicado*.
- Páez, D., Vázquez, C., Bosco, S., Gasparre, A., Iraurgi, I. & V. Sezibera (2011). Crecimiento post-estrés y post-trauma: posibles aspectos positivos y beneficiosos de la respuesta a los hechos traumáticos. En D. Páez, C. Martín Beristain, J. L. González, N. Basabe y J. De Rivera (Eds.), *Superando la violencia colectiva y construyendo cultura de paz* (pp. 311-339). Madrid: Fundamentos.
- Páez-Blarrina, M., Gutiérrez-Martínez, O., Valdivia-Salas, S. & Luciano-Soriano, C. Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) y la importancia de los valores personales en el contexto de la terapia psicológica. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 6 (1), 1-20.
- Páez, M. B., Luciano, C., & Gutiérrez, O. (2005). La aplicación de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) en el tratamiento de problemas psicológicos asociados al cáncer. *Psicooncología*, 2(1), 49-70.
- Pai, A. L. H., Drotar, D., Zebracki, K., Moore, M., & Youngstrom, E. (2006). A Meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 978-988. doi: 10.1093/jpepsy/jsj109
- Park, C. L., & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, 1(2), 115-144. doi: 10.1037/1089-2680.1.2.115
- Park, C.L. (1998). Stress-related growth and thriving through coping: the roles of personality and cognitive processes. *Journal of Social Issues*, 54(2), 267-277. doi: 10.1111/j.1540-4560.1998.tb01218.x
- Park, N., Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2004). Strengths of Character and Well-Being. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23, 603-619. doi: 10.1521/jscp.23.5.603.50748

- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. B. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13, 390-407. doi: 10.1002/pon.761
- Penley, J., Tomaka, J., & Wiebe, J. (2002). The association of coping to physical and psychological health outcomes: A meta-analytic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 551-603. doi: 10.1023/A:1020641400589
- Peris, R., Felipe, S., Martínez, N., Pardo, E. & Valero, S. (2014). *Cáncer infantil en España: Estadísticas 1980-2013*. Valencia: Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP).
- Perls, F. S. (1959). *Gestalt therapy verbatim*. Moab, UT: Real People Press.
- Peterson, C. & Seligman, M.E.P. (2004). *Character Strengths and Virtues*. New York: Oxford University Press.
- Peterson, C. (2006). *Positive Psychology*. New York: Oxford University Press.
- Philippe, J. (2003). *La libertad interior*. Madrid: Ediciones Rialp.
- Phipps, S., Long, A., Willard, V. W., Okado, Y., Hudson, M., Huang, Q., . . . Noll, R. (2015). Parents of Children With Cancer: At-Risk or Resilient? *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 914-925. doi: 10.1093/jpepsy/jsv047.
- Picoraro, J. A., Womer, J. W., Kazak, A. E., & Feudtner, C. (2014). posttraumatic growth in parents and pediatric patients. *Journal of Palliative Medicine*, 17(2), 209-218. doi: 10.1089/jpm.2013.0280
- Pizzo, P. A., & Poplack, D. G. (Eds.). (2006). *Principles and practice of pediatric oncology*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Plumb, J. C., Orsillo, S. M., & Luterek, J. A. (2004). A preliminary test of the role of experiential avoidance in post-event functioning. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 35(3), 245-257. doi: 10.1016/j.jbtep.2004.04.011
- Polaino-Lorente, A. (1995). La familia y la sociedad frente al enfermo terminal: el duelo en el ámbito oncológico. En M. González Barón (Ed.) *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer* (pp. 1200-1216). Madrid: Médica Panamericana.
- Polaino-Lorente, A. (2000). Más allá del dolor y el sufrimiento: la cuestión acerca del sentido. En A. Polaino-Lorente (Ed.) *Manual de Bioética General* (pp. 458-478). Madrid: Rialp
- Polusny, M. A., Ries, B. J., Meis, L. A., DeGarmo, D., McCormick-Deaton, C. M., Thuras, P., & Erbes, C. R. (2011). Effects of parents' experiential avoidance and PTSD on adolescent disaster-related posttraumatic stress symptomatology. *Journal of Family Psychology*, 25(2), 220-229. doi: 10.1037/a0022945
- Popp, J. M., Conway, M., & Pantaleao, A. (2015). Parents' experience with their child's cancer diagnosis: Do hopefulness, family functioning, and perceptions of care matter? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 253-260. doi:10.1177/1043454214563404
- Ptacek, J. T., Smith, R. E., & Dodge, K. L. (1994). Gender differences in coping with stress: when stressor and appraisals do not differ. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 20, 421-430. doi: 10.1177/0146167294204009
- Quin, S. (2005) The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Social Work Health Care*, 39, 129– 149. doi: 10.1300/J010v39n01_09

- Ramsden, S., & Hubbard, J. (2002). Family expressiveness and parental emotion coaching: their role in children's emotion regulation and aggression. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30, 657-667. doi: 10.1023/A:1020819915881
- Reis, H.T., Sheldon, K.M., Gable, S.L., Roscoe, J. & Ryan, R.M. (2000). Daily well-being: The role of autonomy, competence, and relatedness. *Personality and Social Psychology*, 26, 419-435. doi: 10.1177/0146167200266002.
- Reyero, D. (2001). El valor educativo de las identidades colectivas: cultura y nación en la formación del individuo. *Revista Española de Pedagogía*, 218, 105-120.
- Robb, H., & Ciarrochi, J. (2005). Some final, gulp, “words” on rebt, act & rft. *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy*, 23(2), 169-173. doi: 10.1007/s10942-005-0009-7
- Rodero, B., García-Campayo, J., Casanueva, B., del Hoyo, Y. L., Serrano-Blanco, A., & Luciano, J. V. (2010). Validation of the Spanish version of the Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CPAQ) for the assessment of acceptance in fibromyalgia. *Health & Quality Of Life Outcomes*, 8, 37-46. doi:10.1186/1477-7525-8-37
- Rodríguez, G., Gil, J. & García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Aljibe.
- Rodríguez, M., Fernández, M. L., Pérez, M. L., & Noriega, R. (2011). Espiritualidad variable asociada a la resiliencia. *Cuadernos hispanoamericanos de psicología*, 11, 24-49.
- Rodriguez, M.I. & Lopez, J. (2008). The importance of meaning in psychotherapy for caregivers of relatives with cancer. *Psycho-Oncology*, 17, S151-S152. doi: 10.1002/pon.1389
- Rodríguez-Rey, R., Alonso-Tapia, J., & Hernansaiz-Garrido, H. (2016). Reliability and validity of the Brief Resilience Scale (BRS) Spanish Version. *Psychological Assessment*, 28(5), e101-e110. doi:10.1037/pas0000191
- Roemer, L., Salters, K., Raffa, S., & Orsillo, S. (2005). Fear and avoidance of internal experiences in GAD: Preliminary tests of a conceptual model. *Cognitive Therapy and Research*, 29(1), 71-88. doi: 10.1007/s10608-005-1650-2
- Rogers, C. H., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J., & Hong, J. (2008). Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife. *Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 22(2), 203–211. doi: 10.1037/0893-3200.22.2.203
- Rogers, C. R. (1951). *Client-centered therapy*. Oxford, England: Houghton Mifflin.
- Rogers, C. R. (1961). *On becoming a person*. Boston: Houghton Mifflin.
- Rogers, C. R. (1995). What Understanding and Acceptance Mean to Me. *Journal of Humanistic Psychology*, 35(4), 7-22. doi: 10.1177/00221678950354002
- Rokeach, M. (1973). *The nature of human values*. New York: Free Press.
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 527-538. doi: 10.1097/01.mop.0000245354.83454.68
- Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Losada, A., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Rumiación y fusión cognitiva en el cuidado familiar de personas con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 50(5), 216-222. doi:10.1016/j.regg.2015.02.007

- Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. L., Back, A. L., & Wolfe, J. (2013). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 16, 645-652. doi: 10.1089/jpm.2012.0494
- Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K., & Wolfe, J. (2012). Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 58, 503-512. doi: 10.1002/pbc.23386
- Rosenberg, A. R., Dussel, V., Kang, T., Geyer, J. R., Gerhardt, C. A., Feudtner, C., & Wolfe, J. (2013). Psychological distress in parents of children with advanced cancer. *JAMA Pediatrics*, 167, 537-543. doi: 10.1001/jamapediatrics.2013.628
- Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Bradford, M. C., Shaffer, M. L., Yi-Frazier, J. P., Curtis, J. R., . . . Baker, K. S. (2014). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 61, 552-557. doi: 10.1002/pbc.24854
- Rosenberg, A.R., Starks, H., & Jones, B. (2014). "I know it when I see it." The complexities of measuring resilience among parents of children with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 22, 2661-2668. doi: 10.1007/s00520-014-2249-5
- Roth, S., & Cohen, L.J. (1986). Approach, avoidance, and coping with stress. *American Psychologist*, 41, 813-819.
- Ruiz, F. J., Langer-Herrera, A. I., Luciano, C., Cangas, A. J., & Beltrán, I. (2013). Measuring experiential avoidance and psychological inflexibility: The Spanish version of the Acceptance and Action Questionnaire-II. *Psicothema*, 25(1), 123-129. doi: 10.7334/psicothema2011.239
- Ruiz-Párraga, G., & López-Martínez, A. (2015). The role of experiential avoidance, resilience and pain acceptance in the adjustment of chronic back pain patients who have experienced a traumatic event: A path analysis. *Annals of Behavioral Medicine*, 49(2), 247-257. doi: 10.1007/s12160-014-9654-3
- Rutter M. (2006). Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094, 1–12. doi: 10.1196/annals.1376.002.
- Ryan, R. M. & Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78. doi: 10.1037/10003-066X.55.1.68.
- Ryan, R. M. & Deci, E.L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141-166. doi: 10.1146/annurev.psych.52.1.141.
- 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, 1069-1081. doi: 10.1037/0022-3514.57.6.1069.
- Ryff, C. D. (1995). Psychological well-being in adult life. *Current Directions in Psychological Science*, 4(4), 99-104. doi : 10.2307/20182342
- Ryff, C. D. (2014). Psychological well-being revisited: advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83, 10-28. doi: 10.1159/000353263.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727. doi: 10.1037/0022-3514.69.4.719.

- Ryff, C.D. & Singer, B.H. (2008). Know thyself and become what you are: a eudaimonic approach to psychological well-being. *Journal of Happiness Studies*, 9, 13-39. doi: 10.1007/s10902-006-9019-0.
- Saarni, C., Campos, J. J., Camras, L. A., & Witherington, D. (2006). Emotional development: Action, communication, and understanding. En N. Eisenberg, W. Damon, R. M. Lerner, N. Eisenberg, W. Damon, R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology: Vol. 3, Social, emotional, and personality development (6ª ed.)* (pp. 226-299). Hoboken, NJ, US: John Wiley & Sons Inc.
- Sahler, O. J., Roghmann, K. J., Carpenter, P. J., Mulhern, R. K., Dolgin, M. J., Sargent, J.R.,... Zeltzer L.K. (1994). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Prevalence of sibling distress and definition of adaptation levels. *Journal of Developmental and Behavioural Pediatrics*, 15(5), 353-366. doi: 10.1097/00004703-199410000-00007
- Salmon, P., Hill, J., Ward, J., Gravenhorst, K., Eden, T., & Young, B. (2012). Faith and protection: The construction of hope by parents of children with leukemia and their oncologists. *The Oncologist*, 17, 398-404. doi: 10.1634/theoncologist.2011-0308
- Sandoz, E. K., Wilson, K. G., Merwin, R. M., & Kellum, K. (2013). Assessment of body image flexibility: The Body Image-Acceptance and Action Questionnaire. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 2(1-2), 39-48. doi: 10.1016/j.jcbs.2013.03.002
- Santos, S., Crespo, C., Canavarró, M. C., & Kazak, A. E. (2015). Family rituals and quality of life in children with cancer and their parents: The role of family cohesion and hope. *Journal of Pediatric Psychology*, 40, 664-671. doi: 10.1093/jpepsy/jsv013
- Sanz, J., Perdigón, A. L. & Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II). Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud*, 14(3) 249-280.
- Sargent, J. R., Sahler, O. J. Z., Roghmann, K. J., Mulhern, R. K., Barbarian, O. A., Carpenter, P. J., . . . Zeltzer, L. K. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Siblings' perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(2), 151-164. doi: 10.1093/jpepsy/20.2.151
- Scheler, M. (2000). *El formalismo en la ética y la ética material de los valores*. Madrid: Caparrós.
- Schreiber, J.B., Nora, A., Stage, F.K., Barlow, E.A. & King, J. (2006). Reporting structural equation modeling and confirmatory factor analysis results: A review. *The Journal of Educational Research*, 99, 323-338. doi: 10.3200/JOER.99.6.323-338.
- Schwartz, S.H. (1992). Universals in the content and structure of values: Theoretical advances and empirical tests in 20 countries. En M. Zanna (Ed.), *Advances in experimental social psychology* (pp. 3-65). San Diego: Academic Press.
- Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2011). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health*, 27, 704-720. doi: 10.1080/08870446.2011.622379
- Segal, Z. V., Williams, J. M., & Teasdale, J. D. (2002). *Mindfulness-based cognitive therapy for depression: A new approach to preventing relapse*. New York: Guilford Press.
- Seligman, M. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An Introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5-14. doi:10.1037/0003-066X.55.1.5

- Shahar, B., & Herr, N. R. (2011). Depressive symptoms predict inflexibly high levels of experiential avoidance in response to daily negative affect: A daily diary study. *Behaviour Research and Therapy*, 49(10), 676-681. doi: 10.1016/j.brat.2011.07.006
- Shapiro, J., & Shumaker, S. (1988). Differences in emotional well-being and communication styles between mothers and fathers of pediatric cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5(3), 121-131. doi: 10.1300/J077v05n03_06.
- Shrivastava, A., & Desousa, A. (2016). Resilience: A psychobiological construct for psychiatric disorders. *Indian Journal of Psychiatry*, 58(1), 38-43. doi: 10.4103/0019-5545.174365
- Sinclair, V. G., & Wallston, K. A. (2004). The development and psychometric evaluation of the brief resilient coping scale. *Assessment*, 11(1), 94-101. doi: 10.1177/1073191103258144
- Slater, R., Holowka, D.W., Schorr, Y., & Roemer, L. (2005, noviembre). *Rumination, Dissociation, Self-Compassion, and Acceptance as Correlates of Posttraumatic Stress Symptoms*. Paper presented at Association of Behavioral and Cognitive Therapies, University of Massachusetts, Boston.
- Slife, B. D., & Williams, R. N. (1995). What's behind the research?: Discovering hidden assumptions in the behavioral sciences. London: Sage publications.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, 8(5), 298-306. doi: 10.1046/j.1365-2524.2000.00254.x
- Smith, B., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Christopher, P., & Bernard, J. (2008). The brief resilience scale: Assessing the ability to bounce back. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15(3), 194-200. doi: 10.1080/10705500802222972
- Smith, J.A. (1997). Developing theory from case studies: Self-reconstruction and the transition to motherhood. En N. Hayes (Ed.), *Doing Qualitative Analysis in Psychology* (pp.187-199). London, UK: Psychology Press.
- Smith, J.A., Flowers, P., Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis Theory, Method and Research*. London: SAGE Publications.
- Smith, J.A., Jarman, M., & Osborn, M. (1999). Doing interpretative phenomenological analysis. En M. Murray, & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative Health Psychology* (pp. 218-240). London: Sage Publication.
- Snyder, C. R. (2002). Hope theory: Rainbows in the mind. *Psychology Inquiry*, 13, 249-275. doi: 10.1207/S15327965PLI1304_01
- Sormanti, M., Dungan, S., & Rieker, P. (1995). Pediatric bone marrow transplantation: psychosocial issues for parents after a child's hospitalization. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12(4), 23-42. doi: 10.1300/J077V12N04_02
- Spinhoven, P., Drost, J., de Rooij, M., van Hemert, A. M., & Penninx, B. W. (2014). A longitudinal study of experiential avoidance in emotional disorders. *Behavior Therapy*, 45, 840-850. doi: 10.1016/j.beth.2014.07.001
- Steger, M.F., Kashdan, T.B. & Oishi, S. (2009). Being good by doing good: Daily eudaimonic activity and well-being. *Journal of Research in Personality*, 42, 22-42. doi:10.1016/j.jrp.2007.03.004.

- Strauss, A. & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquía.
- Syse, A., Loge, J. H., & Lyngstad, T. H. (2011). Does childhood cancer affect parental divorce rates? A population-based study. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 872-877. doi: 10.1200/jco.2009.24.0556
- Tabachnick, B.G. & Fidell, L.S. (2007). *Using Multivariate Analysis*. Boston: Pearson.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173. doi:10.1037/0003-066X.38.11.1161
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1-18. doi: 10.1207/s15327965pli1501_01
- Thaxter, G., Stevens, M., Craft, M. et al. (2002). *Childhood cancer - guidelines for standards of treatment & care*. Porto: ICCCP Executive Committee adopted by SIOP.
- Tillery, R., Long, A., & Phipps, S. (2014). Child perceptions of parental care and overprotection in children with cancer and healthy children. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21(2), 165-172. doi:10.1007/s10880-014-9392-5
- Tiwari, S., Podell, J. C., Martin, E. D., Mychailyszyn, M. P., Furr, J. M., & Kendall, P. C. (2008). Experiential avoidance in the parenting of anxious youth: Theory, research, and future directions. *Cognition & Emotion*, 22, 480-496. doi: 10.1080/02699930801886599
- Toffalini, E., Veltri, A., & Cornoldi, C. (2015). Metacognitive aspects influence subjective well-being in parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 24(2), 175-180. doi: 10.1002/pon.3622
- Torralba i Roselló, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Madrid: Editorial MAPFRE.
- Tugade, M. M., Fredrickson, B. L., & Feldman Barrett, L. (2004). Psychological resilience and positive emotional granularity: examining the benefits of positive emotions on coping and health. *Journal of Personality*, 72, 1161-1190. doi: 10.1111/j.1467-6494.2004.00294.x
- Tull, M. T., & Roemer, L. (2003). Alternative explanations of emotional numbing of posttraumatic stress disorder: An examination of hyperarousal and experiential avoidance. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 25(3), 147-154. doi: 10.1023/A:1023568822462
- Tull, M. T., & Roemer, L. (2007). Emotion regulation difficulties associated with the experience of uncued panic attacks: Evidence of experiential avoidance, emotional nonacceptance, and decreased emotional clarity. *Behavior Therapy*, 38, 378-391. doi: 10.1016/j.beth.2006.10.006
- Tull, M. T., Gratz, K. L., Salters, K., & Roemer, L. (2004). The role of experiential avoidance in posttraumatic stress symptoms and symptoms of depression, anxiety, and somatization. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192, 754-761. doi: 10.1097/01.nmd.0000144694.30121.89
- Turner-Sack, A. M., Menna, R., Setchell, S. R., Maan, C., & Cataudella, D. (2016). Psychological Functioning, Post-Traumatic Growth, and Coping in Parents and Siblings of Adolescent Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*, 43(1), 48-56. doi: 10.1188/16.onf.48-56

- Twohig, M. P., Masuda, A., Varra, A. A., & Hayes, S. C. (2005). Acceptance and commitment therapy as a treatment for anxiety disorders. En S. Orsillo & L. Roemer (Eds.), *Acceptance and mindfulness-based approaches to anxiety* (pp. 101-129). Boston, MA: Springer US.
- Ulman, D. (2007). *MY WAY - Writings of young adult cancer survivors*. Maryland, EEUU: The Ulman Cancer Fund For Young Adults.
- Unsworth, K., Turner, N., Williams, H.M., & Piccin-Houle, S. (2010). Giving thanks: the relational context of gratitude in postgraduate supervision. *Psychology and Behavioral Sciences Collection*, 35, 871-888. doi: 10.1080/03075070903348396.
- van der Velden, P. G., & Wittmann, L. (2008). The independent predictive value of peritraumatic dissociation for PTSD symptomatology after type I trauma: A systematic review of prospective studies. *Clinical Psychology Review*, 28, 1009-1020. doi: 10.1016/j.cpr.2008.02.006
- Vance, Y. H., Eiser, C., & Horne, B. (2004). Parents' views of the impact of childhood brain tumours and treatment on young people's social and family functioning. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9(2), 271-288. doi: 10.1177/1359104504041923
- Vanwoerden, S., Kalpakci, A. H., & Sharp, C. (2015). Experiential avoidance mediates the link between maternal attachment style and theory of mind. *Comprehensive Psychiatry*, 57, 117-124. doi: 10.1016/j.comppsy.2014.11.015
- Vargas, S. P., Herrera, G. P., Rodríguez, L., & Sepúlveda, G. J. (2011). Confiabilidad del cuestionario Brief COPE Inventory en versión en español para evaluar estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de seno. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 12(1), 7-24.
- Vázquez, C., Hervás, G., Rahona, J.J. & Gómez, D. (2009). Psychological well-being and health: Contributions from Positive Psychology. *Annuary of Clinical and Health Psychology*, 5, 15-28.
- Velasco, C., Cernvall, M., Ljungman, L. & von Essen, L., (2015) Experiential avoidance and symptoms of posttraumatic stress in parents of children previously treated for cancer and bereaved parents. Manuscrito no publicado.
- Venta, A., Sharp, C., & Hart, J. (2012). The relation between anxiety disorder and experiential avoidance in inpatient adolescents. *Psychological Assessment*, 24(1), 240-248. doi: 10.1037/a0025362
- Vera, B., Carbelo, B., & Vecina, M. L. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del psicólogo*, 27(1), 40-49.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M., van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33, 694-706. doi: 10.1093/jpepsy/jsn007
- Wakefield, C. E., Drew, D., Ellis, S. J., Doolan, E. L., McLoone, J. K., & Cohn, R. J. (2014). Grandparents of children with cancer: A controlled study of distress, support, and barriers to care. *Psycho-Oncology*, 23, 855-861. doi: 10.1002/pon.3513
- Watkins, P. C., Woodward, K., Stone, T., & Kolts, R. L. (2003). Gratitude and happiness: development of a measure of gratitude, and relationships with subjective well-being. *Social Behavior & Personality*, 31, 431-452. doi: 10.2224/sbp.2003.31.5.431

- Wenzlaff, R. M., & Wegner, D. M. (2000). Thought suppression. *Annual Review of Psychology*, 51(1), 59-91. doi:10.1146/annurev.psych.51.1.59
- Whiting, D. L., Deane, F. P., Ciarrochi, J., McLeod, H. J., & Simpson, G. K. (2015). Validating measures of psychological flexibility in a population with acquired brain injury. *Psychological Assessment*, 27, 415-423. doi: 10.1037/pas0000050
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 366-373. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01396.x
- Wicksell, R. K., Olsson, G. L., & Melin, L. (2009). The Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CPAQ)-further validation including a confirmatory factor analysis and a comparison with the Tampa Scale of Kinesiophobia. *European Journal of Pain*, 13, 760-768. doi: 10.1016/j.ejpain.2008.09.003
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W.A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. M. (2006a). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology*, 15(1), 1-88. doi: 10.1002/pon.927
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. M. (2006b). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 785-792. doi:10.1093/jpepsy/jsj087
- Williams, J. C., & Lynn, S. J. (2010). Acceptance: An historical and conceptual review. *Imagination, Cognition and Personality*, 30(1), 5-56. doi: 10.2190/IC.30.1.c
- Williams, K., Ciarrochi, J., & Heaven, P. L. (2012). inflexible parents, inflexible kids: A 6-year longitudinal study of parenting style and the development of psychological flexibility in adolescents. *Journal of Youth and Adolescence*, 41, 1053-1066. doi: 10.1007/s10964-012-9744-0
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. (3^a Ed). London, UK: McGraw-Hill Education.
- Wilson, K. G. & Luciano, M. C. (2002). *Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Wilson, K. G., Sandoz, E. K., Kitchens, J., & Roberts, M. (2011). The Valued Living Questionnaire: Defining and measuring valued action within a behavioral framework. *The Psychological Record*, 60(2), 249-272.
- Wolgast, M. (2014). What does the acceptance and action questionnaire (AAQ-II) really measure? *Behavior Therapy*, 45, 831-839. doi:10.1016/j.beth.2014.07.002
- Wood, A. M., Joseph, S., & Linley, P. A. (2007). Coping style as a psychological resource of grateful people. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 26, 1076-1093. doi: 10.1521/jscp.2007.26.9.1076
- Woodgate, R. L. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 8-18. doi:10.1111/j.1365-2354.2005.00614.x
- Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2002). "Nothing is carved in stone!": uncertainty in children with cancer and their families. *European Journal of Oncology Nursing*, 6(4), 191-202. doi:10.1054/ejon.2002.0220

- Woodman, A. C., & Hauser-Cram, P. (2013). The role of coping strategies in predicting change in parenting efficacy and depressive symptoms among mothers of adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 513-530 18p. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01555.x
- Worthington, R.L., & Whittaker, T.A. (2006). Scale development research: A content analysis and recommendations for best practices. *The Counseling Psychologist*, 34, 806-838. doi: 10.1177/0011000006288127
- Yadavia, J. E. & Hayes, S.C. (2009). Values in acceptance and commitment therapy. A comparison with four other approaches. *Hellenic Journal of Psychology*, 6, 244–272. doi: 2010-03679-002.
- Yalom, I. D. (1984). *Psicoterapia existencial*. Barcelona: Herder.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55, 1835-1847. doi:10.1016/S0277-9536(01)00318-5
- Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C., & Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: Qualitative study of patients and parents. *British Medical Journal*, 326(7384), 305-309. doi:10.1136/bmj.326.7384.305

Anexos

Anexo 1: Consentimiento informado

INFORMACIÓN AL PACIENTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: “Padres de niños con cáncer”

1) Información al paciente del objeto del estudio:

Desde la Universidad CEU San Pablo en colaboración con _____ se quiere realizar un estudio con el objetivo de indagar sobre la vivencia emocional de los padres de niños que han sido diagnosticados de cáncer y están actualmente recibiendo el tratamiento. Este estudio quiere descubrir las áreas en las que los padres necesitan más ayuda ante la enfermedad grave de un hijo. El conocimiento profundo de estas áreas servirá para lograr una mejor atención a esta población, una asistencia integral al niño enfermo y a su familia.

La realización de la entrevista tendrá una duración aproximada de media hora.

2) Consentimiento informado:

1. He leído y comprendido la hoja informativa objeto del estudio.
2. He tenido la oportunidad de hacer preguntas.
3. Mis preguntas han sido respondidas de forma satisfactoria.
4. He recibido información suficiente del estudio y de las pruebas a realizar.
5. Entiendo que la participación es voluntaria y puedo abandonar el estudio cuando lo desee sin que tenga que dar explicaciones y sin que ello afecte a mis cuidados médicos.
6. Estoy de acuerdo en que mi consentimiento por escrito y otros datos estén a disposición de la Universidad CEU San Pablo y del proyecto de investigación clínico en el que estoy participando, pero siempre respetando la confidencialidad y la garantía de que mis datos no estarán disponibles públicamente de forma que pueda ser identificado.
7. Los datos recogidos para este estudio serán incluidos junto con los de otras personas que participen en este estudio en una base de datos de carácter personal de la Universidad CEU San Pablo, al que sólo los investigadores aprobados para este proyecto tendrán acceso.
8. Comprendo que tengo los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición a mis datos de carácter personal de acuerdo con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal, que podré ejercitar mediante solicitud ante el investigador responsable en la dirección de contacto que figura en este documento.
9. Estos datos no podrán ser cedidos sin mi consentimiento expreso y no lo otorgo en este acto.

Firmo este consentimiento informado de forma voluntaria para manifestar mi deseo de participar en este estudio de investigación sobre “Padres de niños con cáncer”, hasta que decida lo contrario. Al firmar este consentimiento no renuncio a ninguno de mis derechos. Recibiré una copia de este consentimiento para guardarlo y poder consultarlo en el futuro.

Nombre y apellidos del participante:

DNI/Pasaporte:

Firma:

Fecha:

Nombre y apellidos del representante legal si fuera el caso:

DNI/Pasaporte:

Firma:

Fecha:

Nombre y apellidos del investigador:

DNI: 04220418-X

Dirección postal de contacto del Investigador:

Departamento de Psicología y Pedagogía. Facultad de Medicina.
Universidad CEU-San Pablo
Campus de Montepríncipe, Pabellón MED. Sala de profesores
Urbanización Montepríncipe (M-40, Salida 36)
28668-Boadilla del Monte (Madrid-Spain)

E-mail: cristina.velascovega@ceu.es

Teléfono: +34 91 372 47 00 Ext. 4665

Firma: Cristina Velasco Vega

Fecha:

Anexo 2: Aprobación por parte del comité de ética



Vicerrectorado de Investigación

Dña. Coral Barbas Arribas, Presidenta del Comité de Ética de Investigación de la Universidad CEU San Pablo,

Hace constar que: Una vez revisado el estudio clínico "**PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER**", asociado al proyecto de investigación titulado "**FAMILIA Y ENFERMEDAD PEDIÁTRICA**", cuya Investigadora principal es Dña. Cristina Velasco Vega, el Comité de Ética de Investigación de la Universidad CEU San Pablo considera que se ajusta a las normas éticas esenciales adoptadas como referencia en este ámbito y aprueba la investigación propuesta en dicho proyecto.

Y para que así conste, firma el presente documento en Madrid, a diez de febrero de dos mil quince.

Anexo 3: Entrevista para padres de niños con cáncer que ya están fuera de tratamiento.

Presentación general:

Como sabéis, vamos a hablar de ustedes, de su papel como padres de niños que han tenido una enfermedad grave como es el cáncer a lo largo de estas sesiones.

Pregunta general:

¿Cómo ha sido para usted como padre/madre la enfermedad de su hijo?

¿Cuál cree que ha sido su papel a lo largo de la enfermedad de su hijo? ¿Cómo fue la manera en que se relacionó con su hijo enfermo?

Situación familiar concreta:

¿Tiene más hijos?

¿Cómo vivieron la enfermedad el resto de hermanos?

Situación concreta de los padres y la relación de pareja:

¿Y su relación de pareja, se vio afectada?

A lo largo de la enfermedad de su hijo, ¿se planteó la posibilidad de tener más hijos?

Situación social y laboral:

A continuación, me gustaría que me contara cómo era su día a día durante el tratamiento de la enfermedad de su hijo. Piense en uno de los días durante el tratamiento y cuénteme qué hacía.

¿Cómo estuvo en el hospital? ¿Qué fue lo que más le ayudó? ¿Y lo que menos?

Con respecto a su situación laboral, ¿cómo se vio afectada?

Con respecto a su ocio y tiempo libre, ¿en qué ocupaba su tiempo? ¿Hacía algún plan de ocio?

En relación con su vida social, sus amigos, sus actividades, ¿cambiaron en algo?

¿En qué o quién se apoyó en esos momentos difíciles? ¿Qué recursos cree que le hubieran ayudado, pero no tuvo en esos momentos difíciles?

Y con su hijo, ¿qué hacía en esos momentos? ¿Para qué?

Aspectos emocionales:

¿Cómo diría usted que afrontó la situación a nivel emocional? ¿Qué estrategias empleó para llevar del mejor modo posible la enfermedad de su hijo?

¿Qué aspectos fueron los que llevó peor, lo que más le costó afrontar o asumir?

¿Necesito algún tipo de ayuda psicológica? ¿Cree que le habría venido bien? ¿Para qué?

¿Le costaba expresar sus emociones?, ¿conseguía expresarse de algún modo?

¿Intentaba hacer cosas para sentirse mejor?

¿Hasta qué punto eso que hacía era útil, es decir, le servía?

¿Puede decirme algún aspecto positivo y negativo de la enfermedad de su hijo? o ¿Cuáles fueron los aspectos positivos y negativos de la enfermedad de su hijo?

A día de hoy, echando la vista atrás, ¿cambiaría en algún modo su forma de afrontar esta situación? En caso afirmativo ¿qué cosas cambiaría?

Cierre de la sesión:

Usted que ha pasado por esto, imagine a una familia que va a tener que pasar por lo mismo. Les acaban de dar el diagnóstico de cáncer. Desde su perspectiva, tras haber vivido esta experiencia, ¿qué cree que les ayudaría?, ¿qué les recomendaría en relación a cómo afrontar la situación? ¿Qué consejos les daría para afrontar mejor a nivel emocional el problema?

Despedida y gracias:

Han sido muchas las ideas que se han dicho en esta sesión.

Se recoge parte de la información obtenida.

¿Quiere añadir algo más? En ese caso muchas gracias por su participación.

Anexo 4: Instrumentos para la evaluación de los estudios 2 y 3

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Edad: _____ años Sexo: ☐ Hombre ☐ Mujer. Nacionalidad: _____

¿Ha necesitado trasladarse de domicilio para recibir los cuidados de su hijo? No ☐ Sí ☐

¿En qué Hospital es atendido su hijo? _____

Estado Civil:

- ☐ Soltero/a
☐ Casado/a.
☐ Divorciado/a o Separado/a.
☐ Viudo/a.

Nivel máximo de estudios alcanzados:

- ☐ Elemental/EGB/
☐ ESO/ BUP/ COU/ FP
☐ Estudios Universitarios.

Situación laboral actual

- ☐ Trabajador/a a tiempo completo (por cuenta ajena o autónomo)
☐ Trabajador/a a tiempo parcial (por cuenta ajena o autónomo)
☐ Parado/a
☐ Ama de casa
☐ Jubilado/a
☐ Discapacitado
☐ Estudiante
☐ Baja laboral por la enfermedad de su hijo

¿Ha cambiado su situación laboral por la enfermedad de su hijo?

- ☐ NO
☐ SI ¿en qué ha cambiado? _____

Número de hijos/as que tiene actualmente _____

¿Qué edad tiene su hijo enfermo? _____ Sexo de su hijo Varón ☐ Mujer ☐

Qué enfermedad le han diagnosticado a su hijo:

Tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad su hijo: _____ (meses)

Momento de la enfermedad en la que se encuentra su hijo (lea todos y marque varios si esa es la situación de su hijo):

- | | |
|--|--|
| ☐ Tratamiento quimioterapia | ☐ Es una recaída de la enfermedad |
| ☐ Tratamiento radioterapia | ☐ Trasplante |
| ☐ Está en el hospital ingresado | ☐ Post-trasplante |
| ☐ Está en la UCI | ☐ Mantenimiento |

¿Cuánto tiempo (en horas diarias) dedica al cuidado de su hijo? _____

¿Su hijo está yendo a su colegio?

- ☐ NO* ☐ SI
- ☐ Acude al aula hospitalaria
- ☐ Van los profesores a casa
- ☐ No está recibiendo clases en este momento

Usted, ¿ha recibido alguna vez algún tipo de tratamiento o ayuda psicológica?

- ☐ NO.
- ☐ SI. Indíquenos cuál _____

Usted, ¿está recibiendo algún tipo de tratamiento o ayuda psicológica?

- ☐ NO.
- ☐ SI. Indíquenos cuál _____

Usted, ¿toma actualmente algún psicofármaco?

- ☐ NO.
- ☐ SI. Indíquenos cuál _____

Usted, ¿padece en este momento alguna enfermedad física?

- ☐ NO.
- ☐ SI. Indíquenos cuál _____

ACEPTACION Y EVITACIÓN EXPERIENCIAL EN PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

Estamos interesados en conocer cómo las personas responden cuando se enfrentan a acontecimientos difíciles o estresantes en sus vidas. Las afirmaciones que se presentan a continuación se refieren a las maneras con las que usted **ha estado haciendo frente al cuidado de su hijo enfermo**.

¿Cuánto y con qué frecuencia ha estado haciendo lo que la afirmación indica? No conteste pensando si está funcionando o no, indique si usted lo utiliza o no. Trate de contestar cada afirmación separándola mentalmente de las otras afirmaciones. Elija aquella respuesta que es **más adecuada para usted**.

	Nunca	Un poco	Bastante	Mucho
1. Me he estado volcando en el trabajo y otras actividades para apartar mi mente de cosas desagradables	1	2	3	4
2. He estado concentrando mis esfuerzos en hacer algo acerca de la situación en la que estoy	1	2	3	4
3. Me he estado diciendo a mí mismo "esto no es real "	1	2	3	4
4. He estado tomando alcohol u otras drogas para sentirme mejor	1	2	3	4
5. He estado consiguiendo apoyo emocional de los demás	1	2	3	4
6. He estado dejando de intentar hacerle frente	1	2	3	4
7. He estado dando pasos para intentar mejorar la situación	1	2	3	4
8. Me he estado negando a creer que esto ha sucedido	1	2	3	4
9. He estado diciendo cosas para dejar salir mis sentimientos desagradables	1	2	3	4
10. He estado recibiendo ayuda y consejo de otras personas	1	2	3	4
11. He estado consumiendo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo	1	2	3	4
12. He estado intentando verlo bajo otro aspecto que lo haga parecer más positivo	1	2	3	4
13. Me he estado criticando a mí mismo	1	2	3	4
14. He estado intentando dar con alguna estrategia acerca de qué hacer	1	2	3	4
15. He estado consiguiendo consuelo y comprensión de alguien	1	2	3	4
16. He estado dejando de intentar afrontarlo	1	2	3	4
17. He estado buscando algo bueno en lo que está pasando	1	2	3	4
18. He estado haciendo bromas sobre ello	1	2	3	4
19. He estado haciendo cosas para pensar menos en ello, como ir al cine, ver la televisión, leer, soñar despierto, dormir o ir de compras	1	2	3	4
20. He estado aceptando la realidad del hecho de que ha ocurrido	1	2	3	4
21. He estado expresando mis sentimientos negativos	1	2	3	4
22. He estado intentando encontrar consuelo en mi religión o creencias espirituales	1	2	3	4
23. He estado intentando conseguir consejo o ayuda de otros acerca de qué hacer	1	2	3	4
24. He estado aprendiendo a vivir con ello	1	2	3	4
25. He estado pensando mucho acerca de los pasos a tomar	1	2	3	4
26. Me he estado culpando a mí mismo por cosas que sucedieron	1	2	3	4
27. He estado rezando o meditando	1	2	3	4
28. He estado burlándome de la situación	1	2	3	4

Valore en qué grado son aplicables a usted en relación a la enfermedad de su hijo las siguientes frases. No hay contestaciones buenas o malas, ni preguntas con truco. Piense hasta qué punto cada una de ellas se aplica a usted (le define)

	Nada	Un poco	Moderamente	Bastante	Muchísimo
1. Considero que el sufrimiento forma parte de la vida humana	1	2	3	4	5
2. Cuando me vienen pensamientos desagradables sobre la enfermedad de mi hijo, intento ignorarlos o distraerme con otra actividad.	1	2	3	4	5
3. Sentir tristeza por la enfermedad de mi hijo es normal.	1	2	3	4	5
4. Vivo el momento presente de la enfermedad de mi hijo con esperanza.	1	2	3	4	5
5. En esta situación hay que aprender a convivir con ciertas emociones como son el miedo o la angustia.	1	2	3	4	5
6. El modo en cómo estoy afrontando la enfermedad de mi hijo me impide conseguir mis metas a largo plazo.	1	2	3	4	5
7. Me asustan mis sentimientos y emociones hacia la enfermedad de mi hijo.	1	2	3	4	5
8. En la vida hay que saber vivir con lo bueno y con lo malo.	1	2	3	4	5
9. Aunque tenga sentimientos y pensamientos dolorosos sobre la enfermedad de mi hijo llevo la vida que quiero llevar.	1	2	3	4	5
10. Intento no mostrar lo que siento por dentro y eso me hace estar peor.	1	2	3	4	5
11. Los pensamientos y sentimientos que tengo sobre la enfermedad de mi hijo me impiden hacer otras cosas importantes para mí.	1	2	3	4	5
12. Ojalá pudiese borrar esta experiencia dolorosa de mi vida.	1	2	3	4	5
13. A pesar de lo duro, cuidar de mi hijo me ayuda a vivir plenamente.	1	2	3	4	5
14. Si tengo pensamientos negativos en relación a la enfermedad de mi hijo prefiero ignorarlos.	1	2	3	4	5
15. Reflexiono sobre lo que pienso o siento sobre la situación de cuidado de mi hijo y eso me ayuda.	1	2	3	4	5
16. Intento controlar todo lo que tiene que ver con la enfermedad de mi hijo para que las cosas no me afecten tanto.	1	2	3	4	5
17. En momentos difíciles de la enfermedad de mi hijo, me ayuda el hablar con familiares, amigos o el equipo, aunque suponga algo doloroso.	1	2	3	4	5
18. Si hay algo que me preocupa en relación a mi hijo y su enfermedad me pongo en acción para solucionarlo.	1	2	3	4	5
19. A pesar de que veo a mi hijo enfermo, continúo haciendo las cosas que valoramos en la familia.	1	2	3	4	5
20. Considero que llevo la enfermedad de mi hijo tan bien como el resto de padres	1	2	3	4	5

Para cada una de las áreas citadas a continuación considere cuánto la valora en su vida. Luego indique qué importancia tienen cada una para usted. No quiere decir cuánto dedica a cada área, sino cuánto de importante es para usted. Marque **la importancia de cada área usando una escala de 1 al 10**. El 1 significa que ese ámbito de su vida no es nada importante para usted y 10 que es muy importante. No es necesario que sean importantes para usted todas las áreas, por lo tanto, de una baja puntuación si un área no es importante para usted personalmente. Piense en cada área durante el último mes.

	Nada					Extremadamente				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Familia (diferente de esposo/a e hijos)										
2. Esposo/a, pareja, relaciones íntimas										
3. Cuidado de sus hijos										
4. Cuidado de su hijo enfermo										
5. Amigos y vida social										
6. Trabajo										
7. Espiritualidad										
8. Crecimiento y aprendizaje (aprendiendo nuevas habilidades y adquiriendo conocimiento, o mejorándose como persona de la forma en que más le gustaría)										
9. Ocio, tiempo libre y descanso										

En esta sección queremos ver qué éxito tiene a la hora de vivir de acuerdo a sus valores. Indique en qué grado ha sido **consistente en cada una de estas áreas y sus valores**. No se pregunta sobre cómo le gustaría idealmente haberse comportado en cada área si no cómo cree que lo ha estado haciendo durante la semana pasada. 1 significa que no ha hecho acciones que vayan encaminadas a cuidar esa área y 10 significa que ha realizado sus acciones en esa área. Piense en cada área durante el último mes.

	Nada					Muy consistente				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Familia (diferente de esposo/a e hijos)										
2. Esposo/a, pareja, relaciones íntimas										
3. Cuidado de sus hijos										
4. Cuidado de su hijo enfermo										
5. Amigos y vida social										
6. Trabajo										
7. Espiritualidad										
8. Crecimiento y aprendizaje (aprendiendo nuevas habilidades y adquiriendo conocimiento, o mejorándose como persona de la forma en que más le gustaría)										
9. Ocio, tiempo libre y descanso										

A continuación, se presentan una **serie de afirmaciones sobre usted**. Indique, por favor en qué grado está de acuerdo o desacuerdo con las mismas.

	Total desacu- erdo					Total acuerdo
1. Disfruto haciendo planes para el futuro y trabajo para hacerlos realidad	1	2	3	4	5	6
2. Soy una persona activa al realizar los proyectos que propuse para mí mismo	1	2	3	4	5	6
3. Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado y lo que espero hacer en el futuro	1	2	3	4	5	6
4. Tengo clara la dirección y el objetivo de mi vida	1	2	3	4	5	6
5. En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo	1	2	3	4	5	6
6. No tengo claro qué es lo que intento conseguir en la vida	1	2	3	4	5	6
7. Hace mucho tiempo que dejé de intentar hacer grandes mejoras o cambios en mi vida	1	2	3	4	5	6
8. No quiero intentar nuevas formas de hacer las cosas; mi vida está bien como está	1	2	3	4	5	6
9. Pienso que es importante tener nuevas experiencias que desafíen lo que uno piensa sobre sí mismo y sobre el mundo	1	2	3	4	5	6
10. Cuando pienso en ello, realmente con los años no he mejorado mucho como persona	1	2	3	4	5	6
11. Tengo la sensación de que con el tiempo me he desarrollado mucho como persona	1	2	3	4	5	6
12. Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio y crecimiento	1	2	3	4	5	6
13. Mis objetivos en la vida han sido más una fuente de satisfacción que de frustración para mí	1	2	3	4	5	6

Valore **en qué grado son aplicables a usted** las siguientes frases. No hay contestaciones buenas o malas, ni preguntas con truco; unas serán más correctas para su caso y otras menos

	Nunca verdad (Nada)	Muy rara- mente verdad	Rara- mente verdad	A veces verdad	Con frecuen- cia verdad	Casi siempre verdad	Siempre verdad (Muchísi- mo)
1. Mis experiencias y recuerdos dolorosos hacen que me sea difícil vivir la vida que querría.	1	2	3	4	5	6	7
2. Tengo miedo de mis sentimientos.	1	2	3	4	5	6	7
3. Me preocupa no ser capaz de controlar mis preocupaciones y sentimientos.	1	2	3	4	5	6	7
4. Mis recuerdos dolorosos me impiden llevar una vida plena.	1	2	3	4	5	6	7
5. Mis emociones interfieren en cómo me gustaría que fuera mi vida.	1	2	3	4	5	6	7

ACEPTACION Y EVITACIÓN EXPERIENCIAL EN PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

	Nunca verdad (Nada)	Muy rara- mente verdad	Rara- mente verdad	A veces verdad	Con frecuen- cia verdad	Casi siempre verdad	Siempre verdad (Muchísi- mo)
6. Parece que la mayoría de la gente lleva su vida mejor que yo.	1	2	3	4	5	6	7
7. Mis preocupaciones interfieren en el camino de lo que quiero conseguir.	1	2	3	4	5	6	7

Por favor, **indique en qué medida está de acuerdo** con cada una de las siguientes afirmaciones.

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. Tiendo a recuperarme rápidamente tras pasar por momentos difíciles	1	2	3	4	5
2. No me lleva mucho tiempo el recuperarme de un acontecimiento estresante	1	2	3	4	5
3. Para mí es difícil volver a la normalidad después de suceder algo malo	1	2	3	4	5
4. Por norma general, supero sin mucha dificultad las épocas difíciles	1	2	3	4	5
5. Tiendo a tomarme mucho tiempo para recuperarme de los reveses de mi vida	1	2	3	4	5

La disposición que tenemos ante la vida también es importante. A continuación, responda, por favor, a las siguientes cuestiones conforme a cómo se siente usted.

	Totalmente en desacuerdo						Totalmente de acuerdo
1. Tengo tanto en la vida por lo que estar agradecido.	1	2	3	4	5	6	7
2. Si tuviera que hacer una lista de todo por lo aquello que estoy agradecido, sería muy larga	1	2	3	4	5	6	7
3. Cuando observo el mundo, no veo mucho por lo que estar agradecido.	1	2	3	4	5	6	7
4. Me siento agradecido por una gran cantidad de gente.	1	2	3	4	5	6	7
5. A medida que me hago mayor me veo más capaz de valorar a las personas, eventos y situaciones que han sido parte de la historia de mi vida.	1	2	3	4	5	6	7
6. Pueden pasar muchos años antes de que me sienta agradecido a alguien o de algo.	1	2	3	4	5	6	7

A continuación, se plantean una serie de afirmaciones que evalúan su estado de ánimo con respecto a varias emociones. Por favor, lea con atención cada una de las afirmaciones y señale cuál de cada grupo describe mejor **el modo en que se ha sentido durante las DOS ÚLTIMAS SEMANAS, INCLUYENDO EL DÍA DE HOY**. Marque el número que está a la izquierda de la afirmación que ha elegido, tenga en cuenta todas las afirmaciones antes de la elección. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considera aplicables a su caso, señálela también. No hay respuestas mejores o peores, todas son válidas.

1. Tristeza

0	No me siento triste habitualmente
1	Me siento triste gran parte del tiempo
2	Me siento triste continuamente
3	Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo

2. Pesimismo

0	No estoy desanimado sobre mi futuro
1	Me siento más desanimado sobre mi futuro que antes
2	No espero que las cosas mejoren
3	Siento que mi futuro es desesperanzador y que las cosas sólo empeorarán

3. Sentimientos de fracaso

0	No me siento fracasado
1	He fracasado más de lo que debería
2	Cuando miro atrás, veo fracaso tras fracaso
3	Me siento una persona totalmente fracasada

4. Pérdida de placer

0	Disfruto de las cosas que me gustan tanto como antes
1	No disfruto de las cosas tanto como antes
2	Obtengo muy poco placer de las cosas con las que antes disfrutaba
3	No obtengo ningún placer de las cosas con las que antes disfrutaba

5. Sentimientos de culpa

0	No me siento especialmente culpable
1	Me siento culpable de muchas cosas que he hecho o debería haber hecho
2	Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo
3	Me siento culpable constantemente

6. Sentimientos de castigo

0	No siento que esté siendo castigado
1	Siento que puedo ser castigado
2	Espero ser castigado
3	Siento que estoy siendo castigado

7. Insatisfacción con uno mismo

0	Siento lo mismo que antes sobre mí mismo
1	He perdido confianza en mí mismo
2	Estoy decepcionado conmigo mismo
3	No me gusta

8. Auto-críticas

0	No me critico o me culpo más que antes ni me considero peor que cualquier otro
1	Soy más crítico conmigo mismo de lo que solía ser
2	Critico todos mis defectos
3	Me culpo por todo lo malo que sucede

9. Pensamientos o Deseos de Suicidio

0	No tengo ningún pensamiento de suicidio
1	Tengo pensamientos de suicidio, pero no los llevaría a cabo
2	Me gustaría suicidarme
3	Me suicidaría si tuviese la oportunidad

10. Llanto

0	No lloro más de lo que solía hacerlo
1	Lloro más de lo que solía hacerlo
2	Lloro por cualquier cosa
3	Tengo ganas de llorar continuamente, pero no puedo

11. Agitación

0	No estoy más inquieto o agitado que de costumbre
1	Me siento más inquieto o agitado que de costumbre
2	Estoy tan inquieto o agitado que me cuesta estar quieto
3	Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar continuamente moviéndome o haciendo algo

12. Pérdida de interés

0	No he perdido el interés por otras personas o actividades
1	Estoy menos interesado que antes por otras personas o actividades
2	He perdido la mayor parte de mi interés por los demás o por las cosas
3	Me resulta difícil interesarme en algo

13. Indecisión

0	Tomo decisiones más o menos como siempre
1	Tomar decisiones me resulta más difícil que de costumbre
2	Tengo mucha más dificultad en tomar decisiones que de costumbre
3	Tengo problemas para tomar cualquier decisión

14. Inutilidad

0	No me siento inútil
1	No me considero tan valioso y útil como solía ser
2	Me siento inútil en comparación con otras personas
3	Me siento completamente inútil

15. Pérdida de energía

0	Tengo tanta energía como siempre
1	Tengo menos energía de la que solía tener
2	No tengo suficiente energía para hacer muchas cosas
3	No tengo suficiente energía para hacer nada

16. Cambios en el patrón de sueño

0	No he experimentado ningún cambio en el patrón de sueño
1a	Duermo algo más de lo habitual
1b	Duermo algo menos de lo habitual
2a	Duermo mucho más de lo habitual
2b	Duermo mucho menos de lo habitual
3a	Duermo la mayor parte del día
3b	Me despierto 1 o 2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme

17. Irritabilidad

0	No estoy más irritable de lo habitual
1	Estoy más irritable de lo habitual
2	Estoy mucho más irritable de lo habitual
3	Estoy irritable continuamente

18. Cambios de apetito

0	No he experimentado ningún cambio en mi apetito
1a	Mi apetito es algo menor de lo habitual
1b	Mi apetito es algo mayor de lo habitual
2a	Mi apetito es mucho menor que antes
2b	Mi apetito es mucho mayor de lo habitual
3a	He perdido completamente el apetito
3b	Tengo ganas de comer continuamente

19. Dificultad de concentración

0	Puedo concentrarme tan bien como siempre
1	No puedo concentrarme tan bien como habitualmente
2	Me cuesta mantenerme concentrado en algo durante mucho tiempo
3	No puedo concentrarme en nada

20.Cansancio o fatiga

0	No estoy más cansado o fatigado que de costumbre
1	Me canso o fatigo más fácilmente que de costumbre
2	Estoy demasiado cansado o fatigado para hacer muchas cosas que antes solía hacer
3	Estoy demasiado cansado o fatigado para hacer la mayoría de las cosas que antes solía hacer

21.Pérdida de interés en el sexo

0	No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo
1	Estoy menos interesado por el sexo de lo que solía estar
2	Estoy mucho menos interesado por el sexo ahora
3	He perdido completamente mi interés por el sexo

A continuación, aparecen una lista de palabras que describen cómo se pueden sentir las personas. Por favor, **señale con qué frecuencia se ha sentido así últimamente** (piense en el último mes)

	Nada	Un poco	Moderada- mente	Bastante	Mucho
1.Tenso/a	0	1	2	3	4
2.Agitado/a	0	1	2	3	4
3.A punto de estallar	0	1	2	3	4
4.Descontrolado/a	0	1	2	3	4
5.Relajado/a	0	1	2	3	4
6.Intranquilo/a	0	1	2	3	4
7.Inquieto/a	0	1	2	3	4
8.Nervioso/a	0	1	2	3	4
9.Ansioso/a	0	1	2	3	4

Anexo 5: Informes de evaluación de expertos internacionales



University of Nevada, Reno

Department of Psychology

Steven C. Hayes
Foundation Professor
314 Mack Social Science
University of Nevada, Reno/298
Reno, NV 89557
hayes@unr.edu

To Whom It May Concern:

I have been sent a copy of the Doctoral thesis "Acceptance and Experiential Avoidance in Parents of Children with Cancer, by Cristina Velasco Vega. I have some limited ability to read Spanish and with the aid of Google translate I have been able to read the document enough to comment on it.

The three studies covered by this Thesis would I believe meet the requirements demanded for a doctoral project in my University. I thought the integration of qualitative and quantitative methods was sophisticated and wise. The development of a measure will likely have lasting impact. The measurement of competition between schools and the methodology used for studying the relationship with student achievement and equity showed sophistication and approach and an analysis. The conclusions are appropriate based on the data, and suggest additional lines of research.

The work is original, and well-presented, and based on my experience satisfies the requirements for a Doctoral Thesis.

Should you have questions you may contact me at the email or physical address above.

Sincerely,

A black and white image of a handwritten signature, which appears to be 'S. Hayes', written in white ink on a black rectangular background.

Steven C. Hayes, Ph.D.
Foundation Professor



Caracas, 9 de enero de 2016

A quien corresponda:

Emito este informe sobre el trabajo “Aceptación y Evitación Experiencial en Padres de Niños con Cáncer”, realizado por la Doña Cristina Velasco Vega, que considero que posee todos los requerimientos necesarios para una Tesis Doctoral.

La manera de medir la aceptación en los padres de niños con cáncer se presenta de forma articulada y bien fundamentada en tres investigaciones con una ilación muy bien presentada. El trabajo de investigación considerando un estudio inicial con metodología cualitativa permitió profundizar en las vivencias específicas en esta población. La posterior la creación y validación de un cuestionario para evaluar la aceptación fueron tomadas del estudio cualitativo inicial, partiendo de las vivencias particulares que esta situación evoca. La metodología utilizada para estudiar la relación entre la aceptación, la evitación experiencial y las distintas variables asociadas al bienestar en padres de niños con cáncer, está conceptualmente y metodológicamente bien sustentada y es realmente novedosa en esta población. Las conclusiones son realmente robustas, trayendo la oportunidad de abrir futuras investigaciones.

Creo que el trabajo es original y bien presentado, satisfaciendo todo el requisito de ser presentado como Tesis Doctoral.

Si tiene alguna pregunta, no dude en ponerse en contacto conmigo en la dirección Calle Santa Luisa Quinta Pilar, Colinas de la La California, Caracas, 1070 o mediante el correo mgarassini@unimet.edu.ve o al teléfono +58 212 2403528

Atentamente,

Profesora Maria Elena Garassini
Doctora en Psicología Universidad Central de Venezuela
Directora de la Escuela de Psicología
Universidad Metropolitana UNIMET.

