

XXVI EDICIÓN DE LOS PREMIOS DE PSICOLOGÍA "RAFAEL BURGALETA" 2019 COLEGIO OFICIAL DE PSICÓLOGOS DE MADRID

BASES DE LOS PREMIOS

- 1º.- Los temas serán libres dentro del campo de la Psicología Aplicada, valorándose, especialmente, la aplicabilidad de la investigación.
- 2º.- Los trabajos deberán estar redactados en castellano y su extensión máxima será de 100 hojas, por una sola cara, incluidos anexos, en el tipo de letra "Times New Roman", tamaño 12, y con interlineado "sencillo".
- 3º.- Los trabajos que concursen deberán estar firmados por todos sus autores y, al menos, uno de ellos deberá ser psicólogo.
- 4º.- Será condición indispensable que todos los psicólogos firmantes estén colegiados en algún Colegio Oficial de Psicólogos de España y que se encuentren al corriente de pago de sus cuotas colegiales.
- 5º.- Los trabajos serán inéditos* y se enviarán cinco ejemplares a la sede del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid (Cuesta de San Vicente, 4-6ª planta, 28008 Madrid). Asimismo, también deberá remitirse una copia en formato electrónico a la dirección: copmadrid@cop.es. Los trabajos deberán ser presentados en sobre cerrado, con un lema, y se acompañarán de otro sobre cerrado con el lema en el exterior y con el nombre, dirección y número de colegiado/a en el interior.
- 6º.- La fecha límite de recepción de los trabajos será hasta las 15:00 horas del día 1 de marzo de 2019. El fallo del jurado se producirá en la segunda quincena del mes de abril de 2019.
- 7º.- El Jurado estará compuesto por cinco miembros y será designado por la Junta de Gobierno del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Los acuerdos se adoptarán por mayoría simple y el fallo del Jurado será inapelable.
- 8º.- Los premios podrán ser declarados desiertos o compartidos. Los trabajos no premiados podrán ser recogidos hasta dos meses después del fallo. Transcurrido el citado plazo dichos trabajos serán destruidos.
- 9º.- El Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid retendrá los derechos de publicación y reproducción total o parcial de los trabajos premiados.



- 10º.- Se otorgarán dos premios por importe de 3.000 euros, cada uno de ellos. Uno de los premios estará destinado a trabajos correspondientes al área de la Psicología Clínica y el otro premio estará destinado a trabajos correspondientes a cualesquiera otras áreas de la Psicología.
- 11º.- Los autores de los trabajos premiados deberán elaborar un artículo sobre la totalidad o parte de los mismos, para su eventual publicación en cualquiera de las revistas que edita el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.
- 12º.- La presentación a los Premios conlleva la aceptación de todas las Bases de esta convocatoria.
- 13º.- Quedarán excluidos de la convocatoria los trabajos realizados con financiación directa o indirecta del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

* En los casos de trabajos procedentes de tesis doctorales, estos podrán haber sido publicados, en formato electrónico, por la correspondiente universidad.

Protección de datos .

El tratamiento de los datos recabados con ocasión del presente premio es responsabilidad del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y serán tratados con la base legítima de su consentimiento, con la única finalidad de gestionar su participación en el premio, no utilizándose con ninguna otra finalidad. Así mismo le informamos que sus datos no se cederán a terceros, salvo por obligaciones legales. Puede ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad de los datos, en los términos previstos en el Reglamento (UE) 2016/679, Reglamento General de Protección de Datos.

La participación en el premio implica la autorización para la publicación, en caso de resultar ganador, de sus datos de nombre y fotografía en la página web del Colegio, así como en otros medios de comunicación del Colegio, por lo que entendemos que si solicita su participación en el concurso acepta dicha publicación en la web.

Puede solicitar información adicional sobre el tratamiento de datos solicitándolo al correo dpdcopm@cop.es



MEMORIA Y SUGESTIÓN EN PREESCOLARES: EFECTOS DEL CONOCIMIENTO PREVIO Y LA REPETICION DE ENTREVISTAS

Memory and suggestion in preschoolers: effects of
previous knowledge and repeated interviews

XXVI Premios de Psicología “Rafael Burgaleta”

Resumen

Este trabajo examinó la influencia del conocimiento previo de los preescolares y de la repetición de entrevistas en la memoria y la aceptación de la sugestión. En la primera sesión a todos los participantes se les contó una historia sobre qué hace un gato al mirarse en un espejo (episodio narrado). Y después, a la mitad de los participantes se les mostró qué es un cuelgabolsos, y a la otra mitad se les enseñó cómo se usa y, además, lo manipularon. Posteriormente, se realizaron dos entrevistas, una se hizo dos días después de la primera sesión y la otra una semana después de la segunda. Los resultados mostraron que el grupo con experiencia proporcionó más detalles sobre la acción que había experimentado (colgar) en comparación con el grupo sin experiencia, y que hubo una interacción entre las sesiones y el grupo, igualándose en la Sesión 3 los detalles proporcionados por ambos grupos. Además, el grupo sin experiencia proporcionó una cantidad similar de detalles que el grupo con experiencia en lo referido a la acción de caer (acción falsa para ambos). En cuanto a la aceptación de la sugestión se encontró efecto techo en ambos grupos. Por último, el recuerdo del episodio del gato fue muy elevado en los preescolares y no hubo diferencias entre los grupos.

Palabras clave: conocimiento previo, entrevistas, sugestión, preescolares.

Abstract

This study examined the influence of preschooler's previous knowledge and repeated interviews on memory and acceptance of suggestion. In the first session, all the participants listened to a story about what a cat does when it is looking to itself in a mirror (narrated episode). After that, half of the participants were showed a bag-hanger, and the other half were taught how to use it and manipulate it. Two interviews were conducted, one of those was carried on two days after the first session and the other one week after the second. Results of the bag-hanger episode indicated that the experienced group provided more details about the action they had experienced (hanging) compared to the non-experienced group, and there was an interaction between sessions and group, both groups providing similar details in Session 3. In addition, the non-experienced group provided a similar amount of details as the experienced group in the fall action (a false action for both groups). For the acceptance of the suggestion was found ceiling effect for both groups. Lastly, regarding the cat episode, we found a very high recall and no differences between the groups.

Keywords: previous knowledge, interviews, suggestion, preschoolers.

Índice

| | |
|--|----|
| Resumen | 1 |
| Memoria y Sugestión..... | 3 |
| Conocimiento Previo, Memoria y Sugestión | 5 |
| Memoria, Sugestión y Repetición de Entrevistas | 7 |
| Esta Investigación..... | 9 |
| Método | 10 |
| Participantes..... | 10 |
| Materiales | 10 |
| Diseño..... | 11 |
| Episodio del cuelgabolsos..... | 11 |
| Procedimiento..... | 12 |
| Sesión 1..... | 13 |
| Sesión 2..... | 14 |
| Sesión 3..... | 14 |
| Codificación de las entrevistas..... | 15 |
| Resultados | 18 |
| Análisis preliminares | 18 |
| Episodio del gato | 18 |
| Episodio del cuelgabolsos..... | 19 |
| Acción de colgar | 19 |
| Acción de caer | 21 |
| Discusión..... | 23 |
| Episodio del gato | 23 |
| Episodio del cuelgabolsos..... | 23 |
| Agradecimientos..... | 28 |
| Referencias | 30 |
| Apéndice 1..... | 34 |
| Protocolos de las Sesiones | 34 |

Memoria y sugestión en preescolares: Efectos del conocimiento previo y la repetición de entrevistas

Este trabajo pretende examinar, en el contexto de las declaraciones de menores, cómo influye el conocimiento previo de los preescolares (aspecto interno de las personas) en la memoria y en la aceptación de la sugestión. Y también cómo afecta la repetición de las entrevistas (aspecto ajeno a las personas) en la sugestión y la memoria. Para ello iremos de lo más general a lo más específico, es decir, empezaremos revisando estudios sobre memoria y sugestión en preescolares, para a continuación examinar qué se sabe de los efectos del conocimiento previo y la repetición de preguntas en la memoria y la sugestión.

Memoria y Sugestión

En los últimos años la literatura sobre Psicología del Testimonio se ha ido incrementando, siendo uno de los grandes temas de investigación en el estudio de la memoria. En 1900, Alfred Binet mostró que las preguntas sugestivas influían en las respuestas de las personas y creó una ciencia práctica del testimonio basándose en las observaciones de los efectos de la sugestión. Pero no fue hasta la década de los 70 cuando la investigación sobre el testimonio resurgió de la mano de Elizabeth Loftus, creadora del efecto de la información engañosa (Loftus y Palmer, 1974).

Loftus diseñó un procedimiento experimental con adultos consistente en tres fases: la presentación de un suceso destacado mediante diapositivas o vídeo (*fase de presentación*) seguida de una serie de preguntas donde se sugería algún detalle falso (información post-suceso en la *fase de retención*). Por último, tras un intervalo temporal variable, pasaba una prueba de reconocimiento con preguntas de dos alternativas de elección forzosa (*fase de recuperación*). Entre estas preguntas se incluía la referida al detalle falso, en concreto, los participantes tenían que elegir entre el detalle originalmente visto en el suceso y el detalle post-suceso engañoso. Sus resultados mostraron que los participantes del grupo experimental aceptaron con más frecuencia la información engañosa post suceso que se les había proporcionado en la fase de retención en comparación con el grupo control. Es decir, elegían esta alternativa de respuesta en la tarea de reconocimiento, en lugar del detalle originalmente visto en el suceso (Loftus, 1979; Loftus, Miller y Burns, 1978).

Aproximadamente una década después del trabajo seminal de Loftus, se despertó el interés por los errores de memoria en los niños. Así, en 1987 Ceci, Ross y Toglia pusieron a prueba el efecto de la información engañosa en niños mediante la presentación de una historia ilustrada. En este estudio se leía un cuento acompañado de ocho imágenes, dos de las cuáles eran los ítems críticos (a la protagonista le dolía el estómago y había desayunado huevos). Al día siguiente, se dividía a los participantes en dos grupos: a uno de ellos se le proporcionaba información engañosa (a la niña le dolía la cabeza porque había desayunado los cereales muy rápido), y al otro se le daba información neutra. Dos días después se pedía a los niños que seleccionaran dos láminas de las cuatro presentadas en la historia inicial (dos aparecían realmente en la historia original y las otras dos eran consistentes con la sugestión). Los resultados mostraron que los niños más pequeños pertenecientes a la condición sesgada eran más vulnerables al impacto de la sugestión, ya que reconocieron erróneamente con más frecuencia las láminas con información inexacta, en comparación con los niños mayores o los adultos.

El creciente interés por estudiar la aceptación de la sugestión en niños, unido a las numerosas denuncias sobre supuestos abusos sexuales a menores, han hecho que la credibilidad y exactitud del testimonio sean temas de interés en preescolares porque en numerosos casos la única prueba con la que se cuenta es la declaración del menor. Ello ha motivado que la investigación sobre sugestión en niños haya ido variando a lo largo de los años.

Por ello el paradigma se fue haciendo más complejo: ya no se sugerían sólo detalles aislados de una historia, sino acciones de un suceso experimentado en el que el niño participaba directamente, en lugar de ser un mero observador. Por ejemplo, en el trabajo de Rudy y Goodman (1991), después de que los niños experimentaran un suceso (unos jugaban a *Simón dice* y se vestían de payaso haciéndose una fotografía, mientras que los otros observaban todo), se les preguntaba a todos sobre su experiencia mediante recuerdo libre y a través de preguntas dirigidas y sugestivas. En estas últimas se sugerían acciones que no habían tenido lugar (algunas de ellas implicaban acciones sobre el cuerpo del niño, llamadas preguntas de maltrato, p.e., “¿cuántas veces te azotó?”). Los resultados mostraron que apenas había diferencias en la aceptación de la sugestión de las acciones falsas entre ambos grupos (*participante vs. observador*), y que los niños mayores eran más resistentes a las preguntas sugestivas que los niños pequeños, excepto en las preguntas de maltrato (p.e., “¿te puso algo en la boca?”), donde ambos grupos de edad fueron igual de vulnerables a la sugestión.

Por último, las investigaciones recientes han mostrado que la información engañosa no sólo procede de las entrevistas formales y de la formulación de preguntas sugestivas, sino también de otras situaciones o contextos, como puede ser un rumor (Poole y Lindsay, 2001; Principe y Ceci, 2002; Principe, Kanaya, Ceci y Singh, 2006), o el modo de preguntar que tienen las madres (Korkman, Juusola y Santtila, 2014; Principe, DiPuppo y Gammel, 2013).

Antes de ver los factores que pueden estar determinando la aceptación a la sugestión, cabe destacar que cuanto más débil es la huella de memoria, es decir, cuanto menos se recuerda es más fácil que la sugestión surta efecto porque no se detecta la discrepancia entre la información engañosa y la información original. Por ello es más difícil resistir la sugestión y más probable que la información que se recupere posteriormente sea la falsa que se ha sugerido, en lugar de la original (Ceci, Toglia y Ross, 1988; Tousignant, Hall y Loftus, 1986). Por este motivo, los niños preescolares son especialmente vulnerables a la sugestión, pues sus huellas de memoria pueden llegar a ser muy débiles.

Ello ha llevado a buscar qué factores, tanto internos de las personas como externos o ajenos a ellas, pueden estar modulando esta aceptación de la sugestión. Factores de la persona como el conocimiento previo o el desarrollo del lenguaje pueden influir en la sugestionabilidad (para una revisión véase Bruck y Melnyk, 2004; Klemfuss y Olaguez, 2018). Pero, sin duda, el factor más estudiado es uno de naturaleza externa (ajeno a las personas): las técnicas sugestivas de la entrevista formal. Estos factores pueden distorsionar el recuerdo de los niños, lo que hace más difícil encontrar indicadores de exactitud en el testimonio (Bruck, Ceci y Melnyk, 1997). A continuación, pasamos a describir la influencia de dichos factores sobre la memoria y la sugestión.

Conocimiento Previo, Memoria y Sugestión

Uno de los factores internos que se han estudiado porque pueden afectar tanto a la memoria como a la aceptación de la sugestión es el *conocimiento previo*. Bartlett (1932/1995) propone que el razonamiento inferencial es uno de los procesos cognitivos que une el conocimiento con el recuerdo, ya que la realización de inferencias y elaboraciones sobre un suceso (basadas en conocimiento previo) hace más sencilla la creación de una representación bien organizada en la memoria. También decía que todo lo que recordamos está muy influido por los esquemas de conocimiento que ya tenemos, y que los vamos creando y actualizando a partir de la experiencia personal de situaciones recurrentes.

Todos poseemos esquemas de conocimiento y los utilizamos para realizar inferencias que nos ayuden a comprender situaciones, como marco para la recuperación de un recuerdo o como base para la planificación de acciones. También los niños pequeños tienden a generar esquemas sobre eventos rutinarios (cocinar galletas, celebrar cumpleaños, etc...), encontrando que al principio no tienen un esquema bien desarrollado y asumen que todas las situaciones son iguales. Sin embargo, este esquema se va desarrollando progresivamente y poco a poco van utilizando etiquetas más generales al describir los eventos sobre los que tienen esquemas, es decir van generalizando (Fivush, 1984; Nelson, 1978).

Los *guiones* son un tipo de esquema que relaciona las secuencias típicas de los eventos y sus consecuencias (p.e., ir a un restaurante) (Schank y Abelson, 1977). Tal y como dice Bartlett (1932/1995), cuando recordamos cosas del pasado nos basamos en nuestros esquemas actuales. Por ello, en algunas investigaciones se ha intentado ver cómo afectaba el conocimiento previo (p.e. los *guiones*) a la memoria y la sugestión.

Parece intuitivo pensar que tener conocimiento previo sobre un suceso hará más fácil la codificación y la recuperación del mismo y, por tanto, debería ser más difícil aceptar sugerencias falsas sobre dicho suceso. Los estudios sobre la influencia del conocimiento previo en la memoria muestran que éste tiene un doble efecto:

1) Por un lado, el conocimiento esquemático podría tener un efecto beneficioso, ya que nos ayuda a establecer la representación inicial de la memoria y su posterior recuerdo. Los esquemas nos permiten crear expectativas sobre lo que va a ocurrir en un determinado suceso, pues nos basamos en la información general que contienen dichos esquemas. Además, cuando nos encontramos con información discrepante, que no coincide con el guion, la procesamos de manera más elaborada (*esquema + corrección*). Esto tiene un efecto muy beneficioso en las tareas de reconocimiento; sin embargo, en las tareas de recuerdo estos elementos discrepantes no son recordados, ya que no forman parte del esquema que poseemos y no solemos acordarnos de ellos (de Vega, 1984).

El estudio de Ornstein, Gordon y Larus (1992) apoya la hipótesis de que el conocimiento esquemático es beneficioso para el recuerdo, y que las acciones no congruentes con el mismo son rechazadas. Ornstein *et al.* llevaron a cabo un estudio para evaluar la exactitud en el recuerdo de niños pequeños tras una visita al médico. Los resultados mostraron que los niños más pequeños (los de tres años) tenían un peor rendimiento tanto en recuerdo libre como en las respuestas a cualquier tipo de pregunta, eran más inexactos en su recuerdo e incluso contaban cosas que no habían ocurrido durante esa visita al médico (dando detalles sobre otras veces que habían ido al médico). Sin embargo, los niños de siete años tenían mejor recuerdo de lo ocurrido, probablemente

porque ya tenían desarrollado un esquema de lo que es probable que ocurra y lo que no en una visita al médico, rechazando así aquellas acciones que no suelen ocurrir (p.e., “¿el doctor te ha cortado el pelo?”).

Farrar y Goodman (1990) examinaron la relación entre los *guiones* y el desarrollo de la memoria autobiográfica en niños de cuatro y siete años. Querían ver cómo los niños pequeños de estas edades recordaban un evento específico (una única visita) frente a un evento repetido (varias visitas). Encontraron que los dos grupos de edad se basaban en el conocimiento de esquemas que habían adquirido durante las sesiones cuando tenían que recordar los sucesos. Con todo, Farrar y Goodman (1992) decían que para establecer un guion bien estructurado era necesario repetir los pasos que se requieren para llevar a cabo una acción.

2) Pero el conocimiento esquemático también puede llevar a cometer errores. El carácter (re)constructivo de la memoria puede comprometer la exactitud del recuerdo. Cuando queremos recordar algo nos basamos en los guiones que tenemos, y lo que puede ocurrir es que estos esquemas nos lleven a inferir acciones o detalles que no han ocurrido, pero que forman parte del esquema general.

Por ejemplo, Principe, Guiliano y Root (2008) realizaron un espectáculo de magia con preescolares donde un mago realizó varios trucos, pero falló en uno de ellos: no pudo sacar el conejo de la chistera. Posteriormente, dejaron algunas pistas falsas en la clase de los niños (p.e., unas zanahorias mordidas), lo que llevó a los preescolares a pensar que el conejo se había escapado y por eso no había salido de la chistera. Este detalle inferido por los preescolares fue mencionando posteriormente en la entrevista final, lo que les hizo cometer errores. Por tanto, parece ser que en algunas ocasiones poseer este conocimiento esquemático puede afectar a la exactitud del recuerdo y tener efectos perjudiciales, sobre todo cuando los niños conocen detalles sobre el evento sugerido y éste es plausible (Otgaar, Candel, Scoboria y Merckelbach, 2010).

Por tanto, estos primeros estudios examinaron cómo podía afectar el conocimiento previo a la memoria para examinar la habilidad de los niños a la hora de recordar correctamente experiencias vividas, sobre todo aquellas que implican al niño como espectador del suceso.

En cambio, debido al incremento de situaciones en las que el niño es testigo de un suceso, se quiso ver si el conocimiento previo tenía alguna influencia en la aceptación o el rechazo de la sugestión (Bruck *et al.*, 1997). Encontrando que el conocimiento previo también tiene un efecto dual en la aceptación de la sugestión:

1) El conocimiento previo puede tener un efecto beneficioso, disminuyendo la aceptación de la sugestión. En el estudio de Connolly y Lindsay (2001) había dos grupos de participantes, un grupo iba a cuatro sesiones diferentes (sesiones de juego con tres actividades distintas) mientras que el otro iba a una única sesión que coincidía con la última sesión del otro grupo. Después de la última sesión, todos los participantes pasaron por una entrevista sugestiva donde se introducían detalles falsos que no habían tenido lugar en las actividades de juego. Los resultados mostraron que en la entrevista final los niños que habían ido a las cuatro sesiones tenían mejor recuerdo y eran menos vulnerables a la información engañosa, debido a que habían generado un guion de lo que solía ocurrir en las sesiones, en comparación con los que habían asistido a una única sesión.

2) Sin embargo, el conocimiento previo puede amplificar la aceptación de la información engañosa, sobre todo cuando se proporcionan detalles falsos congruentes con el conocimiento previo. En esta línea, Leichtman y Ceci (1995) pretendían ver los efectos de la combinación del conocimiento social previo sobre un personaje, Sam Piedra, con sugerencias que contenían información falsa basada en ese conocimiento social (estereotipos). Algunos niños, antes del evento, recibían información sobre la personalidad de Sam, diciendo que éste era chapucero y torpe (estereotipos), y después pasaban por cuatro entrevistas neutras; otro grupo de niños era expuesto a cuatro entrevistas sugestivas, después del evento, que contenían dos sucesos falsos (Sam había ensuciado un oso de peluche, y Sam había roto un libro); otros niños eran expuestos a ambas situaciones, es decir, recibían información falsa sobre Sam antes del evento y después se les realizaban las cuatro entrevistas sugestivas; y el otro grupo no recibía ningún tipo de información falsa y pasaba por cuatro entrevistas neutras (grupo control). Todos los participantes realizaban un total de cinco entrevistas, y en la última, que era igual para todos, se preguntaba por los dos sucesos falsos. Los resultados mostraron que todos los preescolares, excepto los del grupo control, mencionaron al menos uno de los dos sucesos falsos sugeridos en la última entrevista (algunos de manera espontánea), y sorprendentemente hubo niños en todos los grupos que aseguraban haber visto al protagonista de la historia haciendo lo que se mencionaba en el suceso falso.

En 2005, Elischberger puso a prueba el efecto del conocimiento previo sobre la aceptación de la información engañosa con dos tipos de conocimiento: uno social y otro académico. Sus resultados mostraron que en la entrevista sugestiva casi todos los preescolares mencionaban la información engañosa proporcionada por el entrevistador que encajaba con su conocimiento social previo (estereotipos). Sin embargo, cuando la información contradecía el conocimiento académico previo eran capaces de resistir a la sugestión. Lo que refleja que tener conocimiento social tiene efectos perjudiciales en la aceptación de la información falsa, sobre todo cuando la información post suceso engañosa encaja con el conocimiento previo de los preescolares, similar a lo encontrado por Leitchman y Ceci (1995).

Memoria, Sugestión y Repetición de Entrevistas

El factor externo más estudiado a lo largo de los años ha sido la entrevista formal, donde se han encontrado multitud de técnicas sugestivas que ejercen una influencia dañina sobre la memoria.

Debido a que los niños pequeños proporcionan poca información en las preguntas abiertas, los entrevistadores, en pos de obtener más información, emplean preguntas dirigidas y sugestivas en las entrevistas forenses de supuesto abuso sexual (Garven, Wood, Malpass y Shaw, 1998; Poole y White, 1991). El problema es que los entrevistadores subestiman la cantidad de preguntas sugestivas que realizan y atribuyen erróneamente que la información que han obtenido en sus entrevistas la ha dado el niño espontáneamente, en lugar de ser en respuesta a sus preguntas cerradas y sugestivas (Korkman *et al.* 2014). Y pensando que no han obtenido toda la información porque el niño no les ha contado todo, repiten las preguntas e incluso las entrevistas. Con esta manera de proceder, obviamente, tampoco se están percatando de la elevada vulnerabilidad de los preescolares al efecto de la información engañosa (Brainerd y Reyna, 2012; Bruck y Ceci, 1999; Ceci *et al.*, 1987). Así, el mayor problema derivado de las preguntas sugestivas es que una vez que el niño ha aceptado la sugestión, la seguirá

manteniendo en posteriores declaraciones, incluso aunque la entrevista que se realice después sea neutra y libre de sugestión (Bruck y Ceci, 1999; Poole y Lindsay, 2001).

Un problema que nos encontramos en las situaciones forenses es que éstas se extienden durante un amplio periodo de tiempo (meses o incluso años), teniendo además un sistema judicial que fomenta que las entrevistas se repitan, ya sea por el mismo profesional o por otro diferente. Por tanto, se encuentran casos donde los niños cuentan una y otra vez la misma historia (Ceci, Bruck y Battin., 2000). Las investigaciones que se han centrado en los efectos de la repetición de entrevistas sobre la memoria y la aceptación de la sugestión han obtenido resultados dispares.

Por un lado, algunos autores creían que la repetición de entrevistas era una manera de beneficiar la memoria, porque reducía el olvido al “ensayar” los detalles una y otra vez durante las entrevistas, teniendo un recuerdo permanente y accesible, facilitando así la habilidad de los niños para mantener relatos exactos a lo largo del tiempo (Fivush y Hamond, 1989; Quas *et al.*, 2007). Y, además, que la repetición de entrevistas incrementaba la resistencia a la sugestión siempre y cuando se tuviese conocimiento previo (Ornstein *et al.*, 1992).

Pero, posteriormente se dieron cuenta de que la repetición de las entrevistas tenía un efecto perjudicial para la memoria, sobre todo cuando se preguntaba por un evento falso. Este efecto dañino puede incrementarse cuando hay una gran demora, puesto que hay más probabilidad de que haya intrusiones adicionales que enriquezcan la información falsa que ya ha proporcionado el entrevistador (Ceci *et al.*, 2000; Quas *et al.*, 2007). Cuando se trata de niños, se ha observado que cuanto más se les pregunta más probable es que las preguntas contengan información falsa, aunque sea inintencionadamente, lo que hace que su recuerdo se vea dañado (Ceci y Bruck, 1995; Quas *et al.*, 2007), y que incluso se familiaricen tanto con los detalles que pueden llegar a pensar que el suceso ha ocurrido realmente, sobre todo cuando éste es plausible (Ceci, Huffman, Smith y Loftus, 1994; Pezdeck y Hodge, 1999).

También se ha visto que cuando se repiten las preguntas los niños pequeños tienden a pensar que su respuesta inicial era errónea, sienten la presión del entrevistador y modifican su respuesta cuando se repite la misma pregunta, pues ellos no saben que la repetición de preguntas en ocasiones puede ser una mera comprobación de consistencia interdeclaraciones (Poole y Lindsay, 2001; Poole y White, 1991), y no necesariamente que se esté considerando como errónea su primera respuesta a la pregunta. En otras ocasiones, en cambio, el entrevistador de manera deliberada repite una y otra vez la pregunta (i.e., ejerce coacción) porque la primera respuesta del niño no le satisface, pues ésta no encaja con su sesgo.

A esta repetición de entrevistas, en ocasiones se añade el problema del *sesgo del entrevistador*. Esto es, en muchas situaciones reales, el entrevistador ya tiene una idea preconcebida de lo que ha ocurrido e intenta confirmar su sospecha preguntando al niño de manera muy sugestiva si éste no le ha dicho lo que quiere oír. Por tanto, si a la hora de preguntar el entrevistador tiene una creencia equivocada sobre lo que ha ocurrido, utilizará una serie de procedimientos que llevarán al niño a contar algo que coincida con su creencia previa (sesgo confirmatorio), ignorando cualquier detalle que no sea consistente con esta (Ceci y Bruck, 1995; Korkman *et al.*, 2014). El problema es que estos entrevistadores no utilizan preguntas abiertas ni fomentan el recuerdo libre, sino que guían la recuperación mediante preguntas específicas. Tampoco intentan encontrar hipótesis alternativas que expliquen mejor el suceso, ni contrastan la autenticidad de los

detalles que ha proporcionado el menor cuando éstos coinciden con su hipótesis, lo que les puede llevar a interpretar erróneamente la descripción dada por los niños (Bruck, Ceci y Principe, 2006; Ceci *et al.*, 2000; Ceci y Bruck, 1995).

Los efectos del sesgo del entrevistador se han puesto a prueba en numerosas investigaciones, encontrando que los niños tienden a proporcionar detalles erróneos sobre un suceso coincidiendo con las ideas preconcebidas del entrevistador, llegando incluso a creer que realmente han vivido dicho suceso (Bruck y Ceci, 1999; Ceci *et al.*, 1994). Esto pone de manifiesto lo importante que es realizar una entrevista libre de creencias previas, ya que tener una hipótesis sobre lo que ha ocurrido pone en peligro la exactitud del testimonio del menor, pero teniendo siempre presente que la información que proporciona el niño la puede haber obtenido de otras fuentes (p.e., una madre preocupada que quiere saber qué le ha ocurrido a su hijo; Korkman *et al.*, 2014).

En conclusión, si los niños pequeños son expuestos a información falsa durante varias entrevistas puede que la incorporen a su recuerdo gracias al carácter (re)constructivo de la memoria (Bartlett, 1932/1995), y esto provocará que la inexactitud de su recuerdo aumente acompañada de una mayor confianza en ese recuerdo falso, hasta el punto de creer que éste es real (Quas *et al.*, 2007; Zaragoza y Mitchell, 1996). Incluso llegando a embellecer su “recuerdo” con inferencias consistentes con la información falsa que se les ha proporcionado (Ceci y Bruck, 1995).

Esta Investigación

Como hemos visto hasta ahora, las investigaciones previas han demostrado los efectos perjudiciales que tienen determinados factores sobre la memoria y la sugestión. Tanto tener *conocimiento previo* como no tenerlo puede perjudicar el recuerdo de un suceso, el *sesgo del entrevistador* tiene efectos muy dañinos sobre la memoria de los más pequeños y la *repetición de entrevistas* suele tener efectos perjudiciales, sobre todo cuando se proporciona información falsa plausible. Todo esto puede ser explicado porque los preescolares suelen confiar en los adultos pensando que éstos conocen lo que ha sucedido y tienden a ser más vulnerables al olvido y a la sugestión debido a que sus huellas de memoria son más débiles (Ceci *et al.*, 1988; Principe, Greenhoot y Ceci, 2014).

Esta investigación pretende ver los efectos que puede tener el conocimiento previo tanto en la memoria como en la aceptación de la sugestión.

a) Por un lado, se presenta un episodio narrado en el que el protagonista es un gato que se mira en un espejo (episodio del que todos los participantes pueden tener conocimiento previo, tengan mascotas o no). Este episodio se tomará como medida de control para ver que no haya diferencias de partida entre los grupos, además de servir como tarea de relleno entre las sugestiónes intra entrevistas del episodio crítico.

b) Por otro lado, hay un episodio crítico que los participantes experimentan en diferente grado. A la mitad de los participantes se les proporciona el conocimiento de las acciones necesarias para colgar un cuelgabolsos (*guion*) y las llevan a cabo. La otra mitad no tiene ni conocimiento esquemático ni experiencia con el objeto en cuestión, pues tan sólo se les muestra el cuelgabolsos y se les dice para qué sirve sin llegar a manipularlo. En relación con el cuelgabolsos, hay dos acciones: *colgar la mochila* (verdadera para el primer grupo y falsa para el segundo), y *la mochila se cae* (falsa para ambos grupos). En este episodio se repite la sugestión tanto intra-entrevista (afianzando así las acciones

sugeridas) como inter-entrevistas, lo que hace que las preguntas sobre qué se hizo con el cuelgabolsos se repitan cuatro veces.

Las hipótesis acerca del episodio del cuelgabolsos son las siguientes:

1. En la segunda entrevista, donde se sugiere información en dos ocasiones, se espera que:
 - a. De acuerdo con la hipótesis de Undeutsch (1967, citado en Steller y Köhnken, 1989) y el estudio de Schooler, Gerhard y Loftus (1986/1997), los relatos sobre un episodio real serán más ricos que los relatos sobre un episodio falso. Por ello se espera que los niños que han tenido experiencia con el cuelgabolsos den más detalles reales en las preguntas abiertas sobre la acción de colgar respecto a los niños que no la han tenido (que darán detalles falsos).
 - b. Como los niños tienen un conocimiento general similar sobre la acción de caer, no se esperan diferencias en la cantidad de detalles proporcionados entre los dos grupos de participantes.
 - c. Los participantes que han tenido experiencia con el cuelgabolsos darán menos detalles sobre la acción falsa (caer) que no han experimentado en comparación con la que sí han vivido (colgar la mochila).
 - d. Los participantes sin experiencia directa con el cuelgabolsos darán un número similar de detalles falsos para ambas acciones (colgar y caer).

2. En la tercera entrevista, donde se sugiere la información por tercera y cuarta vez, se espera que:
 - a. Haya un efecto de interacción, es decir, que la cantidad de detalles sobre la acción de colgar que proporcionan ambos grupos se iguale debido a la repetición de las preguntas.
 - b. No haya diferencias en los dos grupos en la cantidad de detalles sobre la acción de caer, pero que sí haya un incremento de los mismos por la repetición de la sugestión.

Método

Participantes

Veintiocho preescolares (17 niños y 11 niñas) de cuatro años de edad ($M=55,58$; $Sd=3,61$) han participado en esta investigación. Veintidós de los participantes procedían de un Colegio Público de Madrid, los seis restantes son hijos e hijas de conocidos que han aceptado participar en la investigación.

Del total de participantes, dos no terminaron las sesiones (una por enfermedad y la otra por abandono voluntario), por lo que la muestra total está formada por 26 participantes (17 niños y 9 niñas).

Materiales

Para el desarrollo de la investigación los niños y niñas participaron individualmente en tres sesiones, que fueron grabadas audiovisualmente, con la misma entrevistadora.

Los materiales necesarios para la realización del proyecto fueron los siguientes:

- Cuento de Teo. - Se presentaron varias láminas del cuento para calcular la longitud media de emisión (LME) del niño o niña (producción).
- Cuelgabolsos. - A todos los participantes se les mostró un objeto desconocido (del que no tenían conocimiento previo). A la mitad de ellos se les indicó qué era y para qué servía, y a la otra mitad se les enseñó también cómo se utilizaba.
- Protocolos para cada sesión. - Cada sesión tenía un protocolo estructurado que fue seguido por la entrevistadora. El protocolo de la Sesión 1 contenía las instrucciones necesarias para el desarrollo de las tres actividades (el cuento de Teo, la demostración con el cuelgabolsos y la historia del gato). Los protocolos de las Sesiones 2 y 3 contienen dos tipos de preguntas: siete preguntas cerradas que mencionaban las acciones centrales, mientras que las diez restantes fomentaban el recuerdo libre y la producción de detalles. En el Apéndice 1 se encuentran los protocolos utilizados.

Diseño

La investigación tiene un diseño factorial 2x2, en lo referente al episodio del cuelgabolsos. Como se ha comentado previamente, el episodio del gato se utilizó como tarea de relleno entre la repetición de las preguntas de cada sesión y como línea base del recuerdo de los preescolares.

Episodio del cuelgabolsos. A través de este episodio se analiza tanto el recuerdo de la acción realizada por el grupo *con experiencia* (colgar la mochila) como la aceptación de la sugestión de la acción falsa (caer) en ambos grupos (*con* y *sin experiencia*). Concretamente, este episodio responde a un diseño 2x2 que contiene las siguientes variables independientes (ver Tabla 1):

- *Tipo de Experiencia*: esta variable intersujeto hace referencia al tipo de experiencia que tienen los participantes con el cuelgabolsos, con dos niveles: con y sin experiencia directa.
- *Repetición de Entrevistas*: esta variable intrasujeto tiene dos niveles, puesto que interesan las respuestas proporcionadas en las Sesiones 2 y 3, y la posible variación en las mismas.

Tabla 1. *Variables para el Episodio del Cuelgabolsos*

| Variables Independientes | Variables Dependientes |
|---|--|
| | <i>Memoria</i> : Recuerdo de la acción colgar la mochila (<i>grupo con experiencia</i>). |
| <i>Tipo de Experiencia</i> (2 niveles): | <i>Aceptación de la sugestión</i> : |
| - Con experiencia | - Aceptación de los detalles sugeridos en la acción de caer (<i>grupo con experiencia</i>). |
| - Sin experiencia | - Aceptación de los detalles sugeridos en las acciones de colgar y de caer (<i>grupo sin experiencia</i>). |
| <i>Repetición de Entrevistas</i> (2 niveles): | |
| - Sesión 2 | |
| - Sesión 3 | |
| | <i>Enriquecimiento</i> : |
| | - Episodio colgar. |
| | - Episodio caer. |

En cuanto a las variables dependientes, podemos ver que estas son diferentes en función de la acción a la que se haga referencia y del grupo asignado (ver Tabla 2).

A) Cuando hablamos de la acción “colgar” tenemos medidas diferentes para el grupo *con* experiencia y el grupo *sin* experiencia (véase Tabla 2).

- *Memoria*: esta variable es exclusiva del grupo *con experiencia*. Hace referencia al recuerdo de las acciones realizadas para colgar la mochila y el cuelgabolsos. Se ha operativizado a partir de los detalles proporcionados en recuerdo libre (RL) o de las respuestas afirmativas a las preguntas que reflejan dichas acciones.
- *Aceptación de la sugestión*: esta medida pertenece al grupo *sin experiencia*. Hace referencia a la respuesta afirmativa a las preguntas que sugieren lo que hicieron al colgar la mochila y el cuelgabolsos. Se ha operativizado a partir de la mención de dichas acciones, ya sea en RL o mediante respuesta afirmativa a las preguntas sugestivas que reflejan dichas acciones.
- *Enriquecimiento*: en ambos grupos se mide esta variable y se ha operativizado mediante los detalles mencionados tanto en RL como en respuesta a las preguntas abiertas sobre lo que hicieron al colgar la mochila y el cuelgabolsos.

B) Si nos centramos en la acción falsa de “caer”, ambos grupos tienen las mismas medidas dependientes (Tabla 2):

- *Aceptación de la sugestión*: para ambos grupos la acción de “caer” es falsa, y por tanto se ha operativizado de la misma manera. Hace referencia a la aceptación de que la mochila se cayó, y se ha operativizado a partir de las respuestas afirmativas a la pregunta sugestiva que sugería dicha acción, o a partir del recuerdo libre.
- *Enriquecimiento*: esta variable se ha operativizado mediante los detalles mencionados tanto en RL como en respuesta a las preguntas abiertas sobre lo que pasó cuando supuestamente se cayó la mochila.

Tabla 2. *Variables Dependientes en Función de la Acción y del Grupo Asignado*

| Acción | Grupo Con Experiencia | Grupo Sin Experiencia |
|----------------|--|---|
| Colgar mochila | <i>Memoria</i> : Recuerdo de colgar (0 a 2) | <i>Aceptación de sugestión</i> : Sugestión de colgar (0 a 2) |
| | <i>Enriquecimiento</i> (0 a n) | |
| Caer mochila | <i>Aceptación de sugestión</i> (0 a 1) | |
| | <i>Enriquecimiento</i> (0 a n) | |

Procedimiento

Antes de realizar la investigación se solicitó el visto bueno del proyecto al Subcomité de Ética de Investigación de la Facultad de Psicología de la UAM. Una vez fue aprobado el proyecto se solicitó la colaboración de un Colegio Público de Madrid, el CEIP Cortes de Cádiz. Cuando la Dirección dio el correspondiente visto bueno y accedió a participar en el proyecto, se enviaron cartas informativas a los padres explicando en qué consistía la investigación y que la participación era totalmente voluntaria, es decir, si en algún momento sus hijos o hijas querían abandonar el proyecto pondrían hacerlo libremente. En estas cartas se encontraba un modelo de consentimiento informado que debían firmar para autorizar la participación y grabación audiovisual de sus hijos o hijas.

En dichas autorizaciones se incluía la opción de enviarles los vídeos realizados una vez acabase la investigación.

Mientras se llevaba a cabo la recogida de autorizaciones, se realizó un estudio piloto del proyecto para ver si las instrucciones se entendían, si el material resultaba atractivo y que la duración de las sesiones no fuera demasiado extensa, evitando así que los participantes dejaran de atender o se aburriesen. Una vez pasado el estudio piloto y realizado las modificaciones pertinentes se procedió a realizar el presente trabajo en el colegio.

Para llevar a cabo esta investigación fueron necesarias tres sesiones individuales con cada participante que fueron grabadas audiovisualmente y realizadas en una sala del colegio. Con los seis participantes que no eran del colegio, las sesiones fueron realizadas en un aula de la UAM o en las casas particulares. En todos los casos, de la primera a la segunda sesión pasaron dos días, mientras que entre la segunda y la tercera hubo un intervalo de una semana.

Sesión 1. La primera sesión comenzó con la presentación de la entrevistadora y del participante, anotando la edad y el nombre de éste. A continuación, se realizaba la primera actividad, preguntando al participante si conocía al protagonista del cuento (Teo) y dando las instrucciones de lo que tenía que hacer “*cuéntame todo lo que esté haciendo Teo aquí con sus amigos*”. Si el niño o niña no contaba nada sobre lo que estaba haciendo se le ayudaba con preguntas específicas, (p.e., “*¿qué tiene Teo en la mano?*”), intentando que contara *qué estaba haciendo Teo, dónde estaba y con quién*. Esta tarea duraba 15 minutos aproximadamente, dejando así que el participante proporcionara suficientes detalles de manera espontánea para calcular su longitud media de emisión (Rondal, 2000). Se presentaron tantas láminas como fueron necesarias para completar ese tiempo.

Tras ver el cuento, se presentó a cada niño el cuelgabolsos y se preguntaba si sabían qué era. Si algún niño respondía que “sí”, se le asignaba directamente al grupo *con experiencia*. A los participantes de este grupo se les dejaba manipular el objeto, y se les enseñaba cómo se colocaba en la mesa para que ellos mismos lo hicieran y colgaran una mochila en él, haciendo así que los participantes del grupo con experiencia conocieran y vieran cómo funcionaba el cuelgabolsos y para qué servía (conocimiento *funcional de experiencia real*). Al resto de participantes, los que formaban parte del grupo sin experiencia, sólo se les decía para qué servía el cuelgabolsos “*pues verás esto es un colgador, que sirve para colgar bolsos o mochilas*” sin dejarles manipularlo (conocimiento *semántico superficial*). Una vez presentando el objeto en cuestión se retiraba de la mesa para evitar distracciones y así controlar que ningún participante de este grupo lo observase más tiempo del estipulado.

Por último, se presentaba la historia del gato mediante una narración acompañada de preguntas. Se empezaba de la siguiente manera “*te voy a contar una cosa que me pasó el otro día con un gato aquí en el colegio*” y a continuación se preguntaba si el participante tenía mascota. Una vez respondida esta pregunta, se le contaba que un gato había entrado en la clase y se había mirado en un espejo. Se les hacían determinadas preguntas para así establecer el conocimiento previo que los preescolares tenían sobre la reacción de los gatos al mirarse en un espejo, y se animaba a que dieran la mayor cantidad de detalles posibles. Por último, tras cinco preguntas sugestivas de sí-no, se terminaba de contar la historia del gato, diciendo a cada participante que el gato al mirarse en el espejo pensó que había otro gato y se hizo caca para que se fuera. Por tanto, cada niño escuchó cuatro

detalles relacionados con lo que hizo el gato cuando entró en la clase: (1) mirarse en el espejo, (2) pensar que había otro gato, (3) hacerse caca, (4) para que el otro gato se fuera.

La duración total de esta sesión dependía de cuánto hablara el participante en las preguntas abiertas y de si formaba parte del grupo *con experiencia* o del grupo *sin experiencia*, pero aproximadamente duraba unos 18 minutos.

Sesión 2. Esta sesión tenía lugar dos días después de la primera. Se comenzaba con una pregunta abierta “¿te acuerdas de lo que estuvimos haciendo el otro día?”, intentando que el participante contara las tres actividades que se habían realizado en la Sesión 1 (cuento de Teo, cuelgabolsos e historia del gato). Una vez que contaba todo lo que recordaba sobre las actividades de la sesión anterior se pasaba a las preguntas sobre el cuelgabolsos y sobre el gato.

Se empezó con la primera parte de las acciones relativas al cuelgabolsos. Mediante preguntas cerradas se preguntaba al participante qué habían hecho con el cuelgabolsos intentando que de cada acción proporcionase detalles sobre cómo lo había hecho. Las acciones relacionadas con colocar el cuelgabolsos en la mesa y colgar la mochila eran reales para la mitad de los participantes (grupo *con experiencia*) y falsas para la otra mitad (grupo *sin experiencia*). Sin embargo, la acción “se cayó la mochila al suelo” era falsa para ambos grupos. Las acciones relativas a lo realizado con el cuelgabolsos se encuentran en la Tabla 3.

Tabla 3. *Acciones Realizadas con el Cuelgabolsos en Función del Tipo de Experiencia*

| Acciones realizadas | Grupo sin experiencia | Grupo con experiencia |
|---|-----------------------|-----------------------|
| Colgamos el colgador | Falsa | <i>Real</i> |
| Colgamos la mochila | Falsa | <i>Real</i> |
| La mochila se cae | Falsa | Falsa |
| Recogemos y volvemos a colocar la mochila | Falsa | Falsa |

Después se les preguntaba si se habían enterado de algo más de lo ocurrido con el gato en la clase. Aquí se fomentaba el recuerdo libre de la narración presentada en la primera sesión. Si algún detalle de los cuatro originales proporcionados no era mencionado por el participante, se le realizaba una pregunta sobre ello.

Por último, se volvían a repetir algunas preguntas relacionadas con el cuelgabolsos (segunda parte) para asegurar que todos los participantes conocían las acciones que supuestamente se habían realizado con el objeto. La duración de esta sesión era de unos 4 o 5 minutos, dependiendo de cuánto hablara el participante.

Sesión 3. Esta sesión tenía lugar una semana después de la segunda sesión y nueve días después de la Sesión 1. Esta sesión era exactamente igual que la segunda en las dos partes relativas al cuelgabolsos y las preguntas relacionadas con la historia del gato. La única diferencia es que para ver si la sugestión había tenido efecto en la memoria de los preescolares o simplemente mostraban aquiescencia para con la entrevistadora, al finalizar se preguntaba a los participantes si habían visto cómo se caía la mochila o si era

una acción que les había contado la entrevistadora (control de fuente¹). La duración de esta sesión también era de unos 4 o 5 minutos.

Codificación de las entrevistas. Para poder realizar el análisis de los resultados, las entrevistas han sido transcritas literalmente y codificadas siguiendo una rúbrica diseñada por la investigadora. Los datos han sido codificados en función del episodio (gato o cuelgabolsos), en función del tipo de experiencia (con experiencia o sin experiencia) y teniendo en cuenta el número de entrevista (2ª sesión/entrevista o 3ª sesión/entrevista).

La codificación se ha realizado por tres personas divididas en parejas² para cada episodio. Se pretendía ver si la rúbrica era adecuada en cada situación, llegando al 100% de acuerdos en ambos episodios. Las categorías que se han tenido en cuenta para la realización de la codificación de cada episodio en función del tipo de experiencia del participante se encuentran recogidas en la Tabla 4.

Longitud media de emisión (LME). La codificación para la LME se ha realizado a partir del número de palabras presentes en el discurso del participante en una unidad de tiempo. Para ello se han transcrito los cinco minutos centrales del discurso y se ha dividido en “enunciados”, que sería toda emisión producida entre dos pausas (Rondal, 2000). Este índice de LME se ha calculado hallando la media de palabras por enunciado (tomando como referencia 15 enunciados elegidos al azar). La puntuación de este índice va de 0 a n.

Episodio del gato. La codificación de este episodio ha sido igual para ambos grupos, ya que la información proporcionada fue la misma para todos los participantes.

Los detalles proporcionados por cada participante se han codificado teniendo en cuenta el *recuerdo de la historia*. Se daba un punto por cada detalle mencionado que hubiera sido proporcionado por la entrevistadora en la narración de lo que hizo el gato al mirarse en el espejo, ya fueran mencionados en recuerdo libre o en respuesta a las preguntas realizadas. La puntuación va de 0 a 4.

Episodio del cuelgabolsos. En esta ocasión la codificación se ha realizado de manera diferente para el grupo *con experiencia* y para el grupo *sin experiencia*, ya que la primera parte del protocolo seguido con los participantes es diferente para cada uno de los grupos: en un grupo los participantes han manipulado el cuelgabolsos (grupo *con experiencia*) mientras que en el otro no (grupo *sin experiencia*).

¹ Las respuestas de los preescolares a la pregunta de control de fuente no se han analizado y no se han incluido en los resultados porque no proporcionaban información suficiente sobre el efecto de la sugestión.

² Una de las personas ha realizado la codificación de ambos episodios, mientras que las otras dos han codificado un único episodio (una el cuelgabolsos y la otra el gato).

Tabla 4. *Categorías y Puntuaciones Utilizadas para cada Grupo*

| Sesión | Categorías | Descripción | Grupo sin experiencia | Grupo con experiencia |
|-----------------------------------|---|--|-------------------------------|-----------------------|
| Sesión 1 | Longitud Media de Emisión (LME) | Permite calcular el número de emisiones del participante. | Puntuación 0 a n ¹ | Puntuación 0 a n |
| | Conocimiento previo | Detalles espontáneos relacionados con lo que hace un gato cuando se mira en un espejo. | Puntuación 0 a n | Puntuación 0 a n |
| | Detalles sugeridos | Detalles proporcionados mediante preguntas cerradas sobre lo que hace un gato al mirarse en un espejo. | Puntuación 0 a 5 | Puntuación 0 a 5 |
| Sesiones 2 y 3 | Recuerdo Actividades | Mención de alguna de las tres actividades realizadas en la primera sesión. | Puntuación 0 a 3 | Puntuación 0 a 3 |
| | <i>Episodio del gato</i> | | | |
| | Recuerdo de la historia | Detalles proporcionados tanto en RL como en respuesta a preguntas relacionados con la historia del gato. | Puntuación 0 a 4 | Puntuación 0 a 4 |
| | <i>Episodio del cuelgabolsos</i> | | | |
| | Aceptación de la sugestión “colgar” | Respuesta afirmativa a las preguntas relacionadas con colgar el colgador y la mochila en la mesa. | Puntuación 0 a 2 | - |
| | Recuerdo de la acción “colgar” | Respuesta afirmativa a las preguntas relacionadas con colgar el colgador y la mochila en la mesa. | - | Puntuación 0 a 2 |
| Detalles de la acción “colgar” | Detalles proporcionados en RL o en respuesta a preguntas relacionados con cómo colgamos el colgador y la mochila. | Puntuación 0 a n | Puntuación 0 a n | |
| Aceptación de la sugestión “caer” | Respuesta afirmativa a la pregunta que sugiere que la mochila se cayó. | Puntuación 0 a n | Puntuación 0 a n | |
| Detalles de la acción “caer” | Detalles proporcionados en RL o en respuesta a preguntas que sugieran cómo se había caído la mochila al suelo. | Puntuación 0 a n | Puntuación 0 a n | |

¹ La puntuación va de 0 a n, lo que implica que no hay límite de detalles.

² En la sesión 3 en todas las categorías que implican enriquecimiento y detalles se diferenciará entre detalles viejos (repetidos) y detalles nuevos.

Grupo con experiencia. Para este grupo se han tenido en cuenta criterios diferentes a los del grupo sin experiencia, ya que las primeras acciones sí han sido realizadas por ellos.

- *Recuerdo de la acción “colgar”.* En esta categoría se ha proporcionado un punto a cada respuesta afirmativa relativa a las acciones de colgar el colgador y la mochila. Estas respuestas pueden ser proporcionadas tanto en recuerdo libre como en respuesta a las preguntas cerradas formuladas. La puntuación va de 0 a 2.
- *Detalles relativos a la acción “colgar”.* Se ha proporcionado un punto a cada detalle que añadiese más información respecto a cómo se colocaron tanto la mochila como el colgador. Estos detalles pueden aparecer espontáneamente o en respuesta a las preguntas abiertas relacionado con estas acciones. La puntuación va de 0 a n.
- *Aceptación de la sugestión relativa a la acción “caer”.* Se ha proporcionado un punto si la respuesta a la pregunta “¿se cayó la mochila?” era afirmativa, o si el participante lo decía espontáneamente. La puntuación va de 0 a 1.
- *Detalles relativos a la acción “caer”.* Se ha dado un punto a cada detalle que enriqueciese el episodio, añadiendo información sobre cómo se había caído la mochila y por qué. Los detalles pueden ser proporcionados espontáneamente o en respuesta a las preguntas abiertas relacionadas con la acción. La puntuación va de 0 a n.

En la última sesión se ha tenido en cuenta si estos detalles habían sido proporcionados previamente en la sesión anterior (detalles repetidos) o si aparecen por primera vez en la tercera sesión (detalles nuevos).

Grupo sin experiencia. Para el grupo sin experiencia la codificación se ha realizado teniendo en cuenta diferentes criterios a los aplicados en el grupo *con experiencia*. En esta ocasión se han tenido en cuenta cuatro categorías relativas a la aceptación de la sugestión y al enriquecimiento de su aceptación.

- *Aceptación de la sugestión relativa a la acción “colgar”.* En esta categoría se ha proporcionado un punto a cada respuesta afirmativa relativa a las acciones de colgar el colgador y la mochila. Estas respuestas pueden ser proporcionadas tanto en recuerdo libre como en respuesta a las preguntas sugestivas realizadas. La puntuación va de 0 a 2.
- *Detalles relativos a la acción “colgar”.* Se ha proporcionado un punto a cada detalle que añadiese más información respecto a cómo se colocaron tanto la mochila como el colgador. Estos detalles pueden aparecer espontáneamente o en respuesta a las preguntas abiertas relacionadas con estas acciones. La puntuación va de 0 a n.
- *Aceptación de la sugestión relativa a la acción “caer”.* Se ha proporcionado un punto si la respuesta a la pregunta “¿se cayó la mochila?” era afirmativa, o si el participante lo decía espontáneamente. La puntuación va de 0 a 1.
- *Detalles relativos a la acción “caer”.* Se ha dado un punto a cada detalle que enriqueciese el episodio, añadiendo información sobre cómo se había caído la mochila y por qué. Los detalles pueden ser proporcionados espontáneamente o en respuesta a las preguntas abiertas relacionadas con la acción. La puntuación va de 0 a n.

En la última sesión se ha tenido en cuenta si estos detalles habían sido proporcionados previamente en la sesión anterior (detalles repetidos) o si aparecen por primera vez en la tercera sesión (detalles nuevos).

Resultados

Análisis preliminares

Antes de realizar los análisis pertinentes se empleó la prueba de Mann-Whitney³ para ver si había diferencia en la cantidad de detalles en función del sexo de los participantes. Los resultados indicaron que no había diferencias entre niños y niñas en los detalles proporcionados para ninguno de los episodios ($ps > 0,05$).

A continuación, se mostrarán los resultados de cada episodio (el del gato y el del cuelgabolsos). Para el análisis estadístico se utilizó un ANOVA 2x2 (*Repetición de Entrevistas x Grupo*) en ambos episodios, y también para ver si había alguna otra variable que pudiera estar modulando los resultados obtenidos se realizó un ANCOVA con la edad (meses) y otro con el índice LME (producción de lenguaje) como covariables, ya que las diferencias de los meses y el nivel de producción lingüística de los participantes podrían estar afectando a la cantidad de detalles proporcionados.

Episodio del gato

Este episodio se ha utilizado como medida de control para verificar que no había diferencias de partida entre los grupos formados para el episodio del cuelgabolsos, ya que a todos se les narra la misma historia.

Para ello se realizó un ANOVA 2x2 (*Repetición de Entrevistas x Grupo*) comparando el recuerdo de la Sesión 2 con el recuerdo de la Sesión 3. Los resultados mostraron que hubo efecto principal de la variable *Repetición de Entrevistas* ($F(1,24) = 7,29$; $p < 0,05$; $\eta^2 = 0,23$), ya que en la tercera sesión se daban más detalles ($M = 3,00$; $Sd = 0,75$) que en la segunda ($M = 2,50$; $Sd = 0,91$). Sin embargo, ni el efecto principal del *Grupo* ni la interacción fueron significativos ($Fs < 3,6$; $ps > 0,05$).

Tabla 5. *Medias y (Desviaciones Típicas) del Recuerdo de la Historia sobre el Gato en función de la Sesión*

| | Grupo con Experiencia | Grupo sin Experiencia | Totales |
|-------------------|-----------------------|-----------------------|-------------|
| Recuerdo Sesión 2 | 2,62 (0,87) | 2,38 (0,96) | 2,50 (0,91) |
| Recuerdo Sesión 3 | 2,77 (0,83) | 3,23 (0,60) | 3,00 (0,75) |

Además, para comprobar que la ausencia de efectos no se debiera a la edad o a las habilidades lingüísticas de los participantes, se realizaron dos ANCOVAS, uno con la edad (meses) y otro con el índice LME como covariables. Se obtuvieron los mismos resultados, es decir, ninguno de los efectos fue significativo ($Fs < 1,30$; $ps > 0,05$).

³ Se ha utilizado una prueba no paramétrica debido al número tan desequilibrado de niños y niñas en la muestra.

Por tanto, los resultados indican que los niños son capaces de recordar casi todos los detalles sobre la historia narrada del gato, recordando en la tercera sesión detalles que no habían recordado previamente.

Episodio del cuelgabolsos

Para el análisis de este episodio se han realizado dos ANOVAs 2x2, uno para cada acción (colgar mochila y la mochila se cae), con *Repetición de Entrevistas* (Sesiones 2 y 3) y *Tipo de Experiencia* (con experiencia y sin experiencia) como variables independientes. Utilizando, además, la edad (meses) y el índice LME (producción de lenguaje) como covariables.

Acción de colgar. En primer lugar, interesa ver por un lado el recuerdo de las acciones (grupo *con experiencia*), y por otro la aceptación de la sugestión contenida en las preguntas referidas a esta acción (grupo *sin experiencia*). Tanto en la Sesión 2 como en la Sesión 3 se repitieron las preguntas dos veces, por lo que en total hay cuatro repeticiones. Para este análisis se ha realizado la prueba *t de Student* para muestras relacionadas con cada grupo por separado.

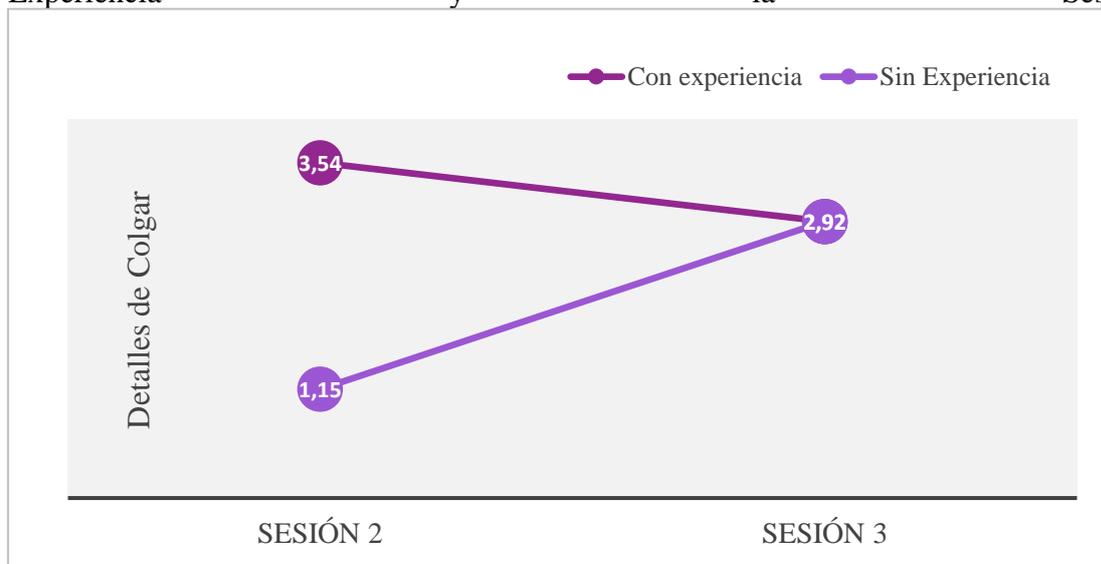
Para el grupo *con experiencia* se ha empleado la *t de Student* comparando las repeticiones de recuerdo sobre esta acción de la Sesión 2 con la Sesión 3. Los resultados mostraron un efecto techo en el recuerdo, pues todos los participantes recordaban haber colocado la mochila en el cuelgabolsos.

En el grupo *sin experiencia* los resultados de la prueba *t de Student*, comparando la primera repetición de las preguntas sugestivas (Sesión 2) con la tercera repetición (Sesión 3) indicaron que las diferencias en la aceptación de la sugestión no fueron significativas ($t(12) = -1,39; p > 0,05$). Esto se debe a que en la primera sugestión de la Sesión 2 ya hubo un 84,6% de los participantes de este grupo que contestaba afirmativamente a las preguntas sugestivas, y únicamente con repetir la sugestión una vez más el 100% de los participantes afirmó que colgó la mochila en el colgador, encontrando también un efecto techo en la aceptación de la sugestión.

Para examinar el efecto de las variables sobre la cantidad de detalles proporcionados de este episodio se realizó un ANOVA 2x2 (*Repetición de Entrevista x Tipo de Experiencia*) comparando los detalles proporcionados en la Sesión 2 con los detalles de la Sesión 3. Los resultados mostraron que no hubo efecto principal de la variable *Repetición de Entrevista* ($F < 2,20; p > 0,05$), pero sí se encontró un efecto principal de la variable *Tipo de Experiencia* ($F(1,24) = 4,47; p < 0,05$), pues el grupo *con experiencia* proporcionó más detalles en total ($M = 6,38; Sd = 2,84$) que el grupo *sin experiencia* ($M = 4,08; Sd = 2,72$).

Además, la interacción *Repetición de Entrevista x Tipo de Experiencia* sí fue significativa ($F(1,24) = 11,11; p < 0,05; \eta^2 = 0,32$), encontrando que en la Sesión 2 los participantes del grupo *con experiencia* dieron más detalles ($M = 3,54; Sd = 1,52$) que el grupo *sin experiencia* ($M=1,15; Sd=1,94$), pero que en la tercera sesión la cantidad de detalles proporcionados por ambos grupos se equiparó (Ver Figura 1).

Figura 1. Detalles proporcionados de la Acción Colgar en Función del Tipo de Experiencia y la Sesión



Como se puede observar en la Tabla 7, la media de detalles proporcionados en la Sesión 2 sobre cómo colgaron la mochila fue mayor en el grupo *con experiencia* (detalles reales, $M = 3,54$; $Sd = 1,52$) que en el grupo *sin experiencia* (detalles falsos, $M = 1,15$; $Sd = 1,94$); pero en la Sesión 3, tras repetir tres veces las preguntas, los detalles se igualaron para ambos grupos ($M_{ConExperiencia} = 2,85$; $Sd = 1,41$; $M_{SinExperiencia} = 2,92$; $Sd = 1,80$).

Además, lo que se vio en la tercera sesión es que uno de cada dos niños, independientemente del grupo al que perteneciera, recordaba un detalle de los que mencionó en la Sesión 2, pero que también añadían bastantes detalles adicionales relacionados con la acción de colgar la mochila.

Tabla 7. Medias y (Desviaciones Típicas) de la Acción Colgar en Función del Tipo de Experiencia y la Sesión

| | Grupo con Experiencia | Grupo sin Experiencia |
|--------------------|-----------------------|-----------------------|
| Sesión 2 | | |
| Detalles Colgar | 3,54 (1,52) | 1,15 (1,94) |
| Sesión 3 | | |
| Detalles totales | 2,85 (1,41) | 2,92 (1,80) |
| Detalles repetidos | 0,54 (0,78) | 0,54 (0,88) |
| Detalles nuevos | 2,31 (1,94) | 2,38 (1,52) |

Para ver si estos resultados podrían estar afectados por otras variables se han realizado dos ANCOVAS, uno con la edad (meses) y otro con el índice LME como covariables. El ANCOVA realizado con el índice LME no cambió ninguno de los resultados obtenidos en el ANOVA. Sin embargo, cuando se hizo el ANCOVA con la edad (meses) como covariable se encontró, además del efecto de la interacción y del

efecto principal del *Tipo de Experiencia*, un efecto principal de la variable *Repetición de Entrevistas* ($F(1,24) = 11,85; p < 0,05; \eta^2 = 0,32$). Esto puede deberse a que los niños mayores (de 56 a 62 meses) incrementaron la cantidad de detalles sobre la acción de colgar en la Sesión 3 ($M = 3,61; Sd = 1,66$) respecto a la Sesión 2 ($M = 2,23; Sd = 1,74$); mientras que los niños pequeños (de 50 a 55 meses) proporcionaron una cantidad similar de detalles en ambas sesiones ($M_{Sesión2} = 2,46; Sd = 2,47; M_{Sesión3} = 2,15; Sd = 1,14$).

En resumen, todos los participantes del grupo *con experiencia* recordaron las acciones de colgar la mochila y todos los participantes del grupo *sin experiencia* aceptaron la sugestión de dicha acción. Además, ambos grupos fueron capaces de proporcionar detalles sobre cómo realizaron la acción, hubieran tenido o no previamente experiencia directa. Los detalles que mencionaron (enriquecimiento) en la Sesión 2 no solían recordarlos en la sesión siguiente, y lo que hacían era añadir otros nuevos relacionados con la acción de colgar la mochila y el cuelgabolsos, igualándose ambos grupos en la cantidad de detalles dados en la última sesión tras repetir las preguntas tres veces.

Acción de caer. En cuanto a la aceptación de la sugestión de esta acción, los resultados del ANOVA 2x2 (*Repetición de Entrevista x Tipo de Experiencia*) realizado indicaron que hubo un efecto principal de la variable *Repetición de Entrevistas* sobre la aceptación de la sugestión de la acción de caer ($F(1,24) = 7,20; p < 0,05; \eta^2 = 0,23$). Sin embargo, ni la interacción fue significativa ($F < 0,1; p > 0,05$) ni se obtuvo el efecto principal de la variable *Tipo de Experiencia* ($F < 0,6; p < 0,05$).

Lo que se encontró para esta acción fue que la aceptación de que la mochila se caía al suelo se fue incrementando con la repetición de la sugestión (independientemente del grupo al que pertenecieran los participantes), ya que la primera sugestión (Sesión 2) la aceptaron un 73,1% de participantes y la segunda sugestión de la Sesión 2 ya fue aceptada por el 100% de los participantes (efecto techo). Cuando se realizaron los ANCOVAs desapareció el efecto significativo de la sesión sobre la aceptación de la sugestión ($F_s < 2,6; p > 0,05$) con cualquiera de las dos covariables (edad y LME).

En cuanto a los posibles efectos de las variables sobre la cantidad de detalles proporcionados por los participantes sobre esta acción falsa de caer no se halló ningún efecto principal ni interacción significativos ($ps > 0,05$).

Como se observa en la Figura 2, el grupo *sin experiencia* proporcionó más detalles en la Sesión 2 que el grupo *con experiencia*, aunque la diferencia no fue significativa (Véase también Tabla 8). A medida que se repetía la sugestión, los detalles se incrementaban, ya que en la tercera sesión ambos grupos dieron más detalles de la acción caer, siendo similar la cantidad de los detalles totales proporcionados por los dos grupos en la Sesión 3. Además, los participantes del grupo *sin experiencia* recordaron menos detalles en la Sesión 3 de los que mencionaron en la Sesión 2, pero añadían más detalles nuevos en comparación con el grupo *con experiencia* (Tabla 8).

Para analizar si estos resultados estaban modulados por otras variables se realizaron dos ANCOVAS, uno con la edad (meses) y otro con el índice LME como covariables. Los resultados obtenidos en los ANCOVAS no modificaron los obtenidos en el ANOVA.

Figura 2. Detalles Proporcionados de la Acción Caer en Función del Tipo de Experiencia y la Sesión

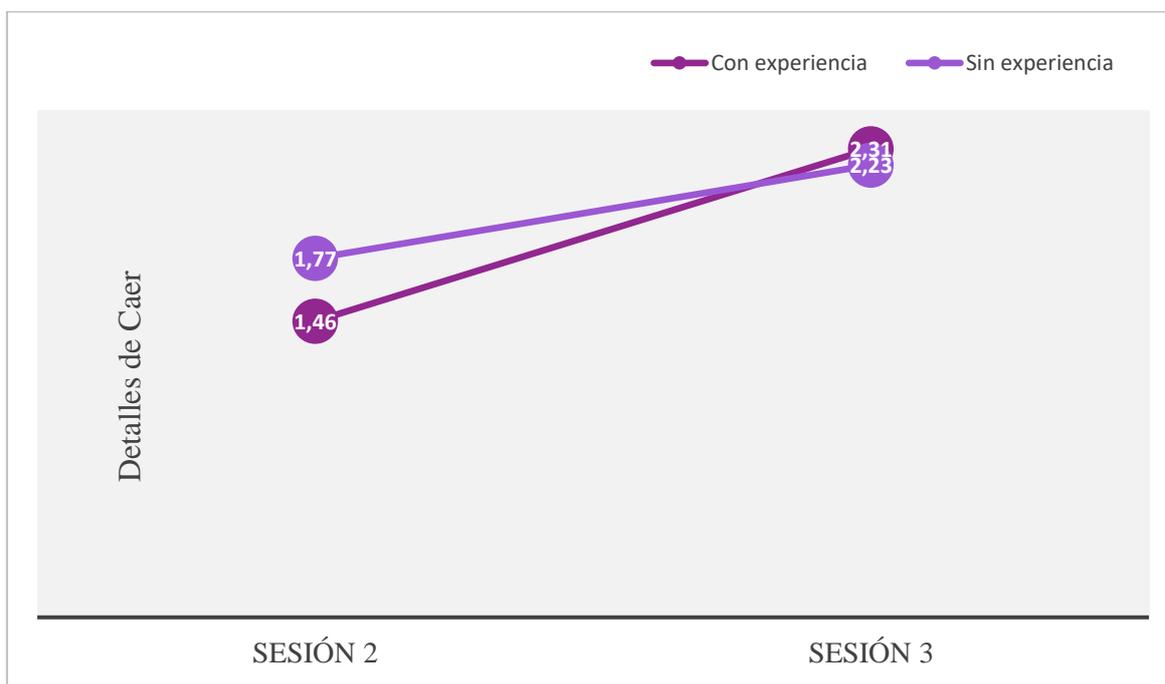


Tabla 8. Medias y (Desviaciones Típicas) de la Acción Caer en Función del Tipo de Experiencia y la Sesión

| | | Grupo con Experiencia | Grupo sin Experiencia |
|------------------|--------------------|-----------------------|-----------------------|
| Tipo de Detalles | Sesión 2 | | |
| | Detalles Caer | 1,46 (1,54) | 1,77 (0,97) |
| | Sesión 3 | | |
| | Detalles totales | 2,31 (1,78) | 2,23 (1,69) |
| | Detalles repetidos | 0,92 (1,38) | 0,38 (0,65) |
| | Detalles nuevos | 1,38 (1,61) | 1,85 (1,73) |

En resumen, todos los participantes aceptaron que se cayó la mochila al suelo independientemente del grupo al que pertenecieran. En esta ocasión ninguno de los participantes vio cómo se caía la mochila y aun así dieron una cantidad similar de detalles de cómo sucedió, tanto en la Sesión 2 como en la Sesión 3, incrementándose la cantidad de detalles en esta última sesión debido a la repetición de la sugestión. Y aunque en la Sesión 3 no recordaron los mismos detalles que proporcionaron en la sesión anterior, fueron capaces de añadir otros nuevos.

Discusión

Con esta investigación se quería analizar la posible influencia del conocimiento previo y de la repetición de las entrevistas en la memoria y en la aceptación de la sugestión.

En este estudio había dos episodios, la diferencia principal del episodio del cuelgabolso con el episodio del gato es que en el primero se preguntó a los participantes por acciones que podrían o no haber realizado, en función del grupo al que pertenecieran (*con experiencia vs sin experiencia*), mientras que en el episodio del gato se preguntó por una historia que le había ocurrido a otra persona (i.e., la entrevistadora) y de la que ninguno de los participantes tenía experiencia directa. Por tanto, el recuerdo que tuvieran de la historia del gato se limitaba a los cuatro detalles proporcionados por la entrevistadora, mientras que en el episodio del cuelgabolso algunos participantes podían contar lo que realizaron en la sesión y cómo lo hicieron, mientras que otros estaban aceptando una sugestión como si fuera algo realmente experimentado. Por eso, los resultados obtenidos en ambos episodios no pueden ser comparados y se hará referencia a ellos por separado. A continuación, discutiremos los resultados obtenidos para cada uno de los episodios del estudio.

Episodio del gato

En este episodio el objetivo principal era analizar lo que los participantes son capaces de recordar una historia narrada y comprobar que no hubiera diferencias de partida entre los grupos establecidos para el episodio del cuelgabolso. Tal y como se esperaba, no hubo diferencias de recuerdo entre ambos grupos, encontrando que el recuerdo de los detalles proporcionados por la entrevistadora en general fue elevado.

Por tanto, se puede decir que los detalles proporcionados en una historia en formato narrado se recuerdan muy bien, sobre todo cuando éstos son interesantes para los participantes y consistentes con su conocimiento previo. Lo curioso de este episodio fue que no hizo falta preguntar a los preescolares paso a paso qué había hecho el gato, pues la mayoría de ellos espontáneamente contaban casi todos los detalles que se le habían narrado en la primera sesión. Estos resultados concuerdan con los del estudio de Principe *et al.* (2006) en el que los preescolares eran capaces de proporcionar detalles en recuerdo libre o en respuesta a preguntas abiertas, lo que puso de manifiesto que no era necesario realizar preguntas dirigidas para obtener detalles de los niños de 4 años, porque si se les deja un poco de tiempo, guardando silencios y sin preguntar insistentemente, son capaces de contar lo que recuerdan de un episodio que a priori encaja con sus esquemas de conocimiento.

Episodio del cuelgabolso

El episodio del cuelgabolso se presentó en un formato diferente al del gato, este episodio implicaba la participación directa de los niños. La mitad de los participantes sólo vio cómo era el objeto sin llegar a manipularlo, pero la otra mitad tenía conocimiento y experiencia de los pasos necesarios para utilizarlo (*guion*).

Como se ha indicado previamente, el conocimiento esquemático tiene un doble efecto en la memoria, ya que puede beneficiar pero también perjudicar el recuerdo. En este caso, se esperaba que los participantes del grupo *con experiencia* tuvieran un buen recuerdo de la acción de colgar y proporcionasen más detalles (reales) sobre los pasos

realizados para colgar la mochila y el cuelgabolsos, en comparación con el grupo *sin experiencia*. Teniendo en cuenta los resultados encontrados en el estudio de Schooler *et al.* (1986) y en consonancia con la hipótesis de Undeutsch (1967, citado en Steller y Köhnken, 1989) es esperable que los relatos sobre episodios reales sean más ricos que los relatos sobre episodios falsos. Como muestran nuestros resultados, los preescolares del grupo *con experiencia* tenían muy buen recuerdo de lo que habían hecho con el cuelgabolsos, encontrando efecto techo en el *recuerdo*. Y además proporcionaron más detalles sobre las acciones de colocar la mochila y el cuelgabolsos (incluso explicándolo con gestos) que el grupo *sin experiencia*, aunque éstos también fueron capaces de proporcionar detalles (falsos) sobre la acción de colgar. Por tanto, como se había observado en algunos estudios, parece ser que tener conocimiento previo beneficia el recuerdo y hace que se proporcionen detalles sobre las acciones realizadas (Farrar y Goodman, 1990; Sutherland, Pipe, Schick, Murray y Gobbo, 2003).

Sin embargo, esta diferencia encontrada en la cantidad de detalles proporcionados en la Sesión 2 sobre la acción de colgar no se mantiene en la Sesión 3, pues, tal y como se esperaba, se halló una interacción entre la *Repetición de Entrevistas* y el *Tipo de Experiencia* de los participantes. Estos resultados indican que la repetición de la sugestión tiene un efecto muy potente, llegando a igualar la cantidad de detalles proporcionados sobre la acción de colgar en ambos grupos con independencia del origen de la acción (vivida *vs.* sugerida). Además, los resultados indican que los detalles proporcionados en la Sesión 2 apenas son recordados en la tercera (sólo uno de cada dos participantes recordó un detalle de los que había mencionado en la sesión anterior), pero que los participantes del estudio eran propensos a añadir otros detalles nuevos.

En cuanto a la cantidad de detalles proporcionados por los participantes sobre la acción de caer no se esperaba que hubiera diferencias entre los dos grupos, puesto que la acción era falsa para ambos, y esto es precisamente lo que se ha encontrado. A medida que se iba repitiendo la sugestión sobre la acción falsa, los detalles se iban incrementando (en la Sesión 3 dieron más detalles que en la Sesión 2), lo que concuerda también con lo que se esperaba. Esto nos muestra que la repetición de preguntas sugestivas a lo largo de las dos entrevistas tiene efectos perjudiciales, pues cuantas más veces se pregunta más detalles inexactos proporcionan los participantes cuando el episodio es falso.

Por otro lado, se esperaba que en el grupo *con experiencia* hubiera diferencia en la cantidad de detalles proporcionados sobre las acciones, ya que para ellos una es real (colgar) y la otra es falsa (caer). Los resultados indican que los preescolares proporcionaban más detalles (reales) sobre las acciones que habían realizado (colgar) en comparación con los detalles (falsos) de las acciones que no habían experimentado (caer), coincidiendo con los resultados del estudio de Schooler *et al.* (1986) y con la hipótesis de Undeutsch (1967, citado en Steller y Köhnken, 1989) de que los relatos sobre acciones reales son más ricos que los relatos sobre acciones falsas. Sin embargo, a medida que se ha ido repitiendo la sugestión, y por tanto repasando los detalles de las acciones, los detalles que ha proporcionado este grupo sobre las acciones verdaderas y falsas se han ido equiparando.

En cuanto a la cantidad de detalles proporcionados por el grupo *sin experiencia* se esperaba que no hubiera diferencia en ninguna de las acciones, ya que para ellos ambas son falsas. Los resultados muestran, tal y como se esperaba, que los detalles que proporcionaban de cada acción eran similares para las Sesiones 2 y 3. Estos resultados reflejan que no es necesario haber experimentado un episodio para que los preescolares

sean capaces de contar de manera coherente cómo lo han hecho cuando se les pregunta sugestivamente por ello. Este grupo no tenía conocimiento esquemático (*guion*) de cómo colgar la mochila y el cuelgabolsos, pero sí saben cómo colgar cosas y cómo colocar una mochila en una percha (ya que en su vida cotidiana lo hacen), lo que ha determinado que fuesen capaces de contar cómo lo habían hecho, aunque no hubiese ocurrido.

Es importante destacar que el conocimiento esquemático y la experiencia de haber colgado la mochila que tenía el grupo *con experiencia* no ha hecho que los preescolares rechazaran la sugestión de que la mochila se hubiese caído al suelo. En algunos estudios, como en el de Connolly y Lindsay (2001), el conocimiento esquemático era positivo para el recuerdo y para rechazar la sugestión de sucesos que no habían tenido lugar. Pero en su estudio las sesiones se repetían cuatro veces, mientras que en este trabajo el cuelgabolsos sólo se colgaba una vez. Aun así, cuando se les preguntaba por qué se había caído la mochila todos eran capaces de dar una explicación razonable del episodio. Como señalaron Otgaar *et al.* (2010), conocer detalles sobre el evento sugerido hace posible aceptar la sugestión cuando ésta es plausible. Y en esta ocasión, el que la mochila se cayera al suelo era algo que podría haber ocurrido si se hubiera colocado mal, y los participantes podrían haberse basado tanto en los detalles adquiridos en la primera sesión como en su conocimiento previo sobre cómo colgar cosas y las consecuencias de hacerlo mal.

En este trabajo, uno de los resultados más llamativos (y alarmante) es que sólo hizo falta repetir una vez la sugestión para que el 100% de los participantes del grupo *sin experiencia* aceptasen haber colgado la mochila y que la mochila se cayese al suelo. Estos resultados indican que, en ocasiones, con sólo repetir una vez la pregunta sugestiva es suficiente para que los niños acepten que algo ha ocurrido, sobre todo cuando la pregunta no deja lugar a otra respuesta que no sea la afirmativa (p.e., “*Tú y yo colgamos el colgador en la mesa, ¿verdad?*”). Y el problema de esta aceptación de la sugestión es que cuando después se les vuelve a preguntar, ya sea fomentando el recuerdo libre o realizando preguntas abiertas, mencionan espontáneamente esos detalles falsos sugeridos (Bruck y Ceci, 1999; Poole y Lindsay, 2001). Es destacable que en este estudio en la segunda sugestión (segunda sesión) los participantes ya mencionaban espontáneamente que la mochila se había caído al suelo. Además, el efecto techo obtenido en la variable de aceptación de la sugestión nos indica que el formato de preguntas empleado es muy efectivo. Es decir, cuando se da por supuesto que el suceso ha ocurrido (*sesgo del entrevistador*) es más probable que los preescolares terminen respondiendo afirmativamente, sobre todo si se les repite una y otra vez que lo hicieron.

Lo que se ha pretendido con este trabajo es simular alguna de las situaciones forenses reales que se encuentran hoy en día, donde el entrevistador cree saber lo que ha ocurrido y no fomenta el recuerdo libre, sino que guía el recuerdo del menor a través de preguntas dirigidas y específicas, llegando a generar un contexto sugestivo y coactivo. En este estudio, la entrevistadora daba por supuesto que ambas acciones del cuelgabolsos habían ocurrido de la misma manera para los dos grupos (*con* y *sin experiencia*), y preguntaba de manera muy sugestiva y sesgada sobre ello. Además, la sugestión ha sido repetida tanto inter como intra entrevistas, lo que ha hecho que el efecto de ésta sea tan potente como para obtener un 100% de aceptación y más de dos detalles sobre el episodio falso en cuestión.

Si los resultados obtenidos en este estudio se extrapolan a las situaciones forenses nos revelan unas consecuencias muy dramáticas, porque en dichas situaciones se

formulan gran cantidad de preguntas sugestivas dirigidas a confirmar la o las hipótesis que mantiene el entrevistador (sesgo confirmatorio) (Bruck *et al.*, 2006; Ceci *et al.*, 2000; Korkman *et al.*, 2014). Todo esto, sumado al número elevado de entrevistas que se realizan a los menores y la demora que hay entre la denuncia y la entrevista forense, hace que el recuerdo real cada vez sea más débil y que la aceptación de la sugestión se haga más probable (Tousignant *et al.*, 1986), e incluso que todos los detalles relevantes proporcionados por el menor en la declaración sobre el supuesto abuso sean producto de las múltiples sugestiones a las que ha sido expuesto.

En las situaciones reales puede haber niños que proporcionen muchos detalles sobre la situación de un supuesto abuso sexual o de un supuesto caso de maltrato físico (aunque no la hayan experimentado) basándose en el escaso conocimiento que tengan o que puedan haber interpretado de las preguntas de sus entrevistadores. Cuando el entrevistador pregunta a un preescolar sobre la situación de abuso, al principio “ajusta” sus preguntas a la interpretación que el niño pueda hacer de la acción que él quiere conocer (p.e., para saber si había semen la pregunta que el entrevistador realizaría sería “¿se hizo pis?”, seguido de la pregunta “¿de qué color era el pis?”), e incluso las enmascara detrás de acciones positivas (p.e., “¿te hizo cosquillas por debajo de la ropa?”). El problema es la interpretación que realiza el entrevistador cuando el niño responde afirmativamente a preguntas como estas, es decir, que si el niño dice que el adulto se hizo pis el entrevistador confirmará su hipótesis previa de que sí ha ocurrido la situación de abuso y seguirá preguntando, ahora de manera más explícita, sin buscar otra explicación alternativa (Ceci y Bruck, 1995; Korkman *et al.*, 2014; Moreno, Pérez-Mata y Diges, 2016). Pero tanto las respuestas afirmativas como los detalles que proporcione el menor a estas preguntas más explícitas pueden proceder de las múltiples sugestiones a las que ha sido expuesto, ya sea del entorno familiar o del entorno policial-judicial en el que se encuentra inmerso. Además, dar esos detalles no implica que hayan vivido la situación (tal y como ocurre con el grupo *sin experiencia* de esta investigación). En este trabajo se sabía qué acciones habían realizado los participantes y cuáles no, pero en las situaciones forenses reales esto no ocurre. Y lo problemático es que en un caso particular no hay manera alguna de distinguir un relato sugerido de uno real, y es más problemático aún que la repetición de entrevistas sugestivas haga que la cantidad de detalles (falsos y reales) proporcionados se iguale con el tiempo.

Por eso hay que tener especial cuidado con las preguntas que se hacen a los menores (preescolares) en las situaciones forenses, ya que las consecuencias de las preguntas sugestivas son devastadoras: se contamina la declaración, esto es, la prueba de cargo.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en esta investigación se pueden sacar varias conclusiones:

- Los niños son capaces de recordar un suceso narrado que se les ha contado una semana antes, y, de hecho, añadir detalles a la historia procedentes de su conocimiento previo.
- Los preescolares proporcionan detalles de un suceso, lo hayan experimentado o no, basándose en su conocimiento previo y en la información obtenida de las preguntas formuladas por la entrevistadora. Este dato es relevante, pues la mayoría de niñas o niños que prestan declaración en el ámbito policial-judicial lo hacen tras responder afirmativamente a varias preguntas realizadas por la familia.

- La repetición de entrevistas tiene un efecto muy dañino para el recuerdo de los preescolares. Además, es necesario destacar que al repetir las sesiones con la misma entrevistadora hay muchos detalles que no cuentan, pues asumen que ya los conoce, e incluso se muestran cansados por tener que repetírle a la misma persona lo sucedido una y otra vez.

Estas conclusiones nos deberían hacer pensar en la importancia que tiene la investigación en este ámbito. En España los estudios sobre memoria y sugestión en preescolares no son muy abundantes, sin embargo, la aplicación que tienen los resultados obtenidos en esta investigación (y en muchas otras) son de especial relevancia para el ámbito judicial. En primer lugar, porque nos pueden hacer ser más cautelosos a la hora de analizar la declaración de los menores, o por lo menos a tener la mente abierta y considerar diferentes hipótesis e intentar evitar el sesgo confirmatorio.

En segundo lugar, porque no tener en cuenta resultados tan relevantes como estos – la dificultad de discriminar entre un relato vivido y uno sugerido – puede hacer que la valoración realizada por los psicólogos forenses no sea correcta, con las consiguientes repercusiones en la persona sospechosa de haber cometido el supuesto abuso o el maltrato. En tercer lugar, porque nos ponen en sobre aviso de la importancia de realizar una única entrevista (grabada y como prueba preconstituida) libre de sesgos y de sugestión, intentando así también evitar la revictimización de los menores a la que son sometidos cuando se les toma declaración más de una vez.

Y, por último, hacer énfasis en que las interpretaciones que se hacen de lo que el niño cuenta no siempre son correctas, pues la connotación negativa de las acciones se la ponemos los adultos, por eso es muy importante intentar que el menor nos explique todo con la mayor cantidad de detalles posibles y preguntarle – de manera no sesgada – por cualquier cosa que no entendamos o que no sepamos cómo interpretar.

Aún hay mucho que investigar que nos permita arrojar luz sobre el testimonio de menores, pues hay muchos factores que pueden estar influyendo en la declaración de los niños y niñas, ya sean los rumores, la formulación de preguntas (abiertas, cerradas y/o sugestivas) y la repetición de entrevistas – que han sido de los más estudiados – o el estilo narrativo de las madres y el conocimiento previo, factores de los que no se tiene aún suficiente información y que requieren ser investigados en profundidad.

Recomendaciones futuras

En este trabajo solamente se ha podido contar con la participación de 26 niños y niñas de cuatro años. Una muestra tan pequeña hace difícil la generalización de los resultados, además de las limitaciones encontradas en el análisis de datos, ya que es probable que con una muestra mayor algunos efectos llegaran a alcanzar significación estadística.

Otro problema es que el episodio del gato ha resultado ser mucho más atractivo para los participantes que el episodio del cuelgabolsos, y esto se ha visto reflejado a la hora de responder a las preguntas formuladas por la entrevistadora. En el episodio del gato simplemente preguntar “¿te has enterado de algo más sobre el gato?” hizo que la mayoría de los participantes proporcionasen todos los detalles de la historia de manera muy animada, mientras que en el episodio del cuelgabolsos se les veía más pensativos y, en ocasiones, cansados de las repeticiones de las preguntas. Este cansancio se encuentra a menudo en los casos reales, donde hay múltiples repeticiones de preguntas sobre el

mismo tema (que no suele gustar a los niños). Una cosa llamativa es que cuando se les preguntaba por el episodio del cuelgabolsos algunos participantes introducían acciones del gato (intrusiones). Un ejemplo muy claro se puede ver en el siguiente fragmento de entrevista con una niña:

- M: *¿Cómo se cayó la mochila?*
- K: *Con una garra del gato.*
[...]
- M: *¿Y pasó algo más?*
- K: *El gato se portó fatal y se fue.*

Si establecemos un paralelismo de este ejemplo con una situación real implica que en las declaraciones de supuesto abuso sexual o de maltrato infantil se pueden encontrar detalles que no formen parte del suceso, ya no porque procedan de las sugerencias a las que ha sido expuesto el menor, sino porque pueden proceder de otros contextos, como por ejemplo del contexto de juego que instauran los entrevistadores en las situaciones forenses para que el niño esté cómodo y hable más, haciéndole preguntas relevantes sobre el supuesto abuso cuando el menor está jugando.

Por otro lado, a medida que se iba realizando el trabajo se vio que el protocolo tenía que mejorarse. Por ejemplo, se empezaba asegurando que se había colocado el cuelgabolsos en la mesa, lo que impedía preguntar posteriormente dónde se había colgado (situación que, probablemente, nos hubiera dado más información puesto que los niños que no habían tenido la experiencia podrían haber contestado cualquier cosa, p.e., que se colgaba en la pared). Además, el detalle de que la mochila se caía parecía muy atractivo para los niños, pues en la pregunta abierta “*¿qué pasó después?*” era lo único que mencionaban, probablemente porque el hecho de que las cosas salgan mal es llamativo para ellos.

Aunque se pensaba que el grupo *con experiencia* sí iba a tener ventajas sobre las acciones sugeridas del cuelgabolsos debido al conocimiento esquemático que se les proporciona, parece ser que el conocimiento general que tienen los preescolares de cómo se cuelgan las cosas puede estar enmascarando algunos resultados.

Para futuras investigaciones sería recomendable encontrar un objeto del que no tengan ningún tipo de conocimiento porque no lo hayan visto nunca, por ejemplo, un teléfono de ruleta antiguo, o incluso una grabadora de voz antigua (objeto que en las sesiones les resultó mucho más atractivo que el cuelgabolsos y del que muchos niños preguntaban qué era y cómo funcionaba).

Además, la falta de conocimiento real sobre las acciones realizadas con el objeto desconocido (p.e., la grabadora) haría mucho más sencilla la extrapolación de los resultados a las situaciones forenses, puesto que los preescolares no tienen conocimiento sobre sexo, y, por supuesto, las acciones que se les sugieren no las interpretan de la misma manera que los adultos.

Agradecimientos

Agradecer la colaboración del Colegio Público Cortes de Cádiz, tanto por su acogida como por su especial interés por la investigación llevada a cabo en este trabajo. Además, dar las gracias a todas las madres y padres que han dejado participar a sus hijos e hijas en el presente estudio y, por supuesto, a los niños y niñas que han participado,

tanto por su entusiasmo como por su disposición a colaborar día tras día. Y también a las profesoras de las dos aulas de 2° de infantil que han colaborado, por su interés y amabilidad, y por transmitir a los niños y niñas la importancia de este estudio.

Así como a todas las personas que han hecho posible que esta investigación se haya llevado a cabo.

Referencias

- Bartlett, F.C. (1995). *Recordar: Estudio de psicología experimental y social*. Madrid: Alianza Editorial. (Trabajo original publicado en 1932).
- Binet, A. (1900). *La suggestibilité*. París: Schleicher.
- Brainerd, C.J., y Reyna, V.F. (2012). Reliability of children's testimony in the era of developmental reversals. *Developmental Review*, 32, 224-267.
- Bruck, M., y Ceci, S.J. (1999). The suggestionability of children's memory. *Annual Review of Psychology*, 50, 419-439.
- Bruck, M., Ceci, S.J., y Melnyk, L. (1997). External and internal sources of variation in the creation of false reports in children. *Learning and Individual Differences*, 9(4), 289-316.
- Bruck, M., Ceci, S.J., y Principe, G.F. (2006). The child and the law. En K.A. Renniger y I.E. Sigel (Eds.), *Handbook of Child Psychology: vol. 4 Child psychology in practice* (6ª Ed.) (pp. 776-816). NY: Wiley.
- Bruck, M., y Melnyk, L. (2004). Individual differences in children's suggestibility: A review and synthesis. *Applied Cognitive Psychology*, 18, 947-996.
- Ceci, S.J., y Bruck, M. (1995). *Jeopardy in the courtroom: A scientific analysis of children's testimony*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Ceci, S.J., Bruck, M., y Battin, D.B. (2000). The suggestibility of children's testimony. En D.F. Bjorklund (Ed.), *False-memory creation in children and adults: Theory, research and implications* (pp. 169-201). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Ceci, S.J., Huffman, M.L., Smith, E., y Loftus, E.F. (1994). Repeatedly thinking about a non-event: Source misattributions among preschoolers. *Consciousness and Cognition*, 3, 388-407.
- Ceci, S.J., Ross, D.F., y Toglia, M.P. (1987). Suggestibility of children's memory: Psycholegal implications. *Journal of Experimental Psychology: General*, 116, 38-49.
- Ceci, S.J., Toglia, M., y Ross, D. (1988). On remembering... more or less. *Journal of Experimental Psychology: General*, 118, 250-262.
- Connolly, D.A., y Lindsay, D.S. (2001). The influence of suggestions on children's report of a unique experience versus an instance of a repeated experience. *Applied Cognitive Psychology*, 15, 205-223.
- De Vega, M. (1984). *Introducción a la psicología aplicada*. Madrid: Alianza Editorial.
- Elischberger, H.B. (2005). The effects of prior knowledge on children's memory and suggestibility. *Journal of Experimental Child Psychology*, 92, 247-275.
- Farrar, M.J., y Goodman, G.S. (1990). Developmental differences in the relation between scripts and episodic memory: Do they exist? En R. Fivush y J.A. Hudson (Eds.).

Knowing and remembering in young children (pp.30-64). NY: Cambridge University Press

- Farrar, M.J., y Goodman, G.S. (1992). Developmental changes in event memory. *Child Development*, 63, 173-187.
- Fivush, R. (1984). Learning about school: The development of kindergartners' school scripts. *Child Development*, 55, 1697-1709.
- Fivush, R., y Hamond, N.R. (1989). Time and again: Effects of repetition and retention interval on 2 year olds' event recall. *Journal of Experimental Child Psychology*, 47(2), 259-273.
- Garven, S., Wood, J. M., Malpass, R. S., y Shaw, J. S. (1998). More than suggestion: The effect of interviewing techniques from the McMMartin Preschool case. *Journal of Applied Psychology*, 83, 347-359.
- Klemfuss, J.Z., y Olaguez, A.P. (2018). Individual differences in children's suggestibility: an update review. *Journal of Child Sexual Abuse*, DOI: 10.1080/10538712.2018.1508108
- Korkman, J., Juusola, A., y Santtila, P. (2014). Who made the disclosure? Recorded discussions between children and caretakers suspecting child abuse. *Psychology, Crime and Law*, 20, 994-1004.
- Leichtman, M.D., y Ceci, S.J. (1995). The effects of stereotypes and suggestions on preschooler's reports. *Developmental Psychology*, 31, 568-578.
- Loftus, E.F. (1979). *Eyewitness testimony*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Loftus, E.F., Miller, D.G., y Burns, H.J. (1978). Semantic integration of verbal information into a visual memory. *Journal of Experimental Psychology: Human Learning and Memory*, 4, 19-31.
- Loftus, E.F., y Palmer, J.C. (1974). Reconstruction of automobile destruction: An example of the interaction between language and memory. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior*, 13(4), 585-589.
- Moreno, A., Pérez-Mata, N., y Diges, M. (2016). Yo me porto bien (y mi profesora también): Memoria y sugestión en preescolares. *Revista de Psicología*, 24(2), 1-19.
- Nelson, K. (1978). How young children represent knowledge of their world in and out of language. En R. S. Siegler (Ed.), *Children's thinking: What develops?* (pp. 255-273). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Ornstein, P.A., Gordon, B.N., y Larus, D. (1992). Children's memory for a personal experienced event: Implications for testimony. *Applied Cognitive Psychology*, 6(1), 49-60.
- Otgaar, H., Candel, I., Scoboria, A., y Merckelbach, H. (2010). Script knowledge enhances the developmental of children's false memories. *Acta Psychologica*, 133, 57-63.

- Pezdek, K., y Hodge, D. (1999). Planting false childhood memories in children: The role of event plausibility. *Child Development*, 70(4), 887-895.
- Poole, D.A., y Lindsay, D.S. (2001). Children's eyewitness reports after exposure to misinformation from parents. *Journal of Experimental Psychology: Applied*, 7, 27-50.
- Poole, D.A., y White, L.T. (1991). Effects of question repetition on the eyewitness testimony of children and adults. *Developmental Psychology*, 27, 975-986.
- Principe, G.F., y Ceci, S.J. (2002). "I saw it with my own ears": The effects of peer conversations on preschoolers' reports of nonexperienced events. *Journal of Experimental Child Psychology*, 83, 1-25.
- Principe, G.F., DiPuppo, J. y Gammel, J. (2013). Effects of mothers' conversation style and receipt of misinformation on children's event reports. *Cognitive development*, 28, 260-271.
- Principe, G.F., Guiliano, S., y Root, C. (2008). Rumormongering and remembering: How rumors originating in children's inferences can affect memory. *Journal of Experimental Child Psychology*, 99, 135-155.
- Principe, G.F., Greenhoot, A.F., y Ceci, S.J. (2014). Young children's eyewitness testimony memory. En T. Perfect y D.S. Lindsay (Eds.), *The SAGE Handbook of applied memory* (pp. 633-653). Londres: SAGE Publications.
- Principe, G.F., Kanaya, T., Ceci, S.J., y Singh, M. (2006). Believing is seeing: How rumors can engender false memories in preschoolers. *Psychological Science*, 17, 243-248.
- Quas, J.A., Malloy, L.C., Melinder, A., Goodman, G.S., D'Mello, M., y Schaaf, J. (2007). Developmental differences in the effects of repeated interviews and interviewer bias on young children's event memory and false reports. *Developmental Psychology*, 43(4), 823-837.
- Rondal, J.A. (2000). Análisis del lenguaje espontáneo. En M. Puyuelo, J.A. Rondal y E.H. Wing (Eds.), *Evaluación del lenguaje* (pp. 131-171). Barcelona: Masson.
- Rudy, L., y Goodman, G.S. (1991). Effects of participation on children's reports: Implications for children's testimony. *Developmental Psychology*, 27, 527-538.
- Schank, R.C., y Abelson, R.P. (1977). *Scripts, plans, goals and understanding*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Schooler, J.W., Gerhard, D., y Lofuts, E.F. (1986). Qualities of the unreal. *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition*, 12(2), 171-81. (Traducción al castellano de N. Pérez-Mata, 1997)
- Sutherland, R., Pipe, M.E., Schick, K., Murray, J., y Gobbo, C. (2003). Knowing in advance: The impact of prior event information on memory and event knowledge. *Journal of Experimental Child Psychology*, 84, 244-263.
- Tousignant, J.P., Hall, D., y Loftus, E.F. (1986). Discrepancy detection and vulnerability to misleading postevent information. *Memory & Cognition*, 14(4), 329-338.

Undeutsch, U. (1967). Beurteilung der Glaubhaftigkeit von Aussagen. Citado en Steller, M. y Köhnken, G. (1989). Criteria-based statement analysis. En D. C. Raskin, (Ed.), *Psychological methods in criminal investigation and evidence* (pp. 217-245). NY, US: Springer Publishing Co. (Traducción de 1994).

Zaragoza, M.S., y Mitchell, K.J. (1996). Repeated exposure to suggestion and the creation of false memories. *Psychological Science*, 7(5), 294-300.

Apéndice 1

Protocolos de las Sesiones

PRIMERA ENTREVISTA

Empezamos con el **cuento de TEO** (15 minutos aprox. Tarea LME)

¿(*Nombre del niño*), sabes quién es este? Es TEO. ¿Me cuentas qué es lo que está haciendo aquí TEO?

- Si el niño no cuenta nada, se le ayuda con lo siguiente:
 - o ¿Dónde está Teo?
 - o ¿Con quién está Teo?
 - o ¿Qué están haciendo?

(* **Tienen que relatar estos tres aspectos. Si alguno de ellos no lo menciona habría que preguntarle antes de pasar a la siguiente página.**

1. Introducción del objeto

Oye, (*nombre del niño*), ¿tú sabes lo que es esto?

- Si el niño responde que SÍ: ¿Sí? ¿Qué es? ¿Para qué sirve? (Dejar que el niño nos cuente todo lo que sepa).
- Si el niño responde que NO: ¿No? Pues verás esto es un colgador, que sirve para colgar bolsos o mochilas.

(* Para los niños que entren en la categoría de sí conocen hay que enseñarles cómo funciona. Consistiría en pedirle que lo coloque en la mesa (si no sabe cómo colocarlo, ayudarle) y que cuelgue una mochila (que no tenga mucho peso) en él. Es importante que sea el niño el que coloque el colgador y la mochila para que conozca de primera mano su funcionamiento. Después se retira de la mesa para que no esté a la vista.

(**) Para los niños que entren en la categoría de no conocen no se les permite interactuar con el colgador y en cuanto se les cuenta qué es, se retira de la mesa.

2. Introducción historia “gato mirándose en el espejo”

Te voy a contar una cosa que me pasó el otro día con un gato aquí en el colegio, ¿tú tienes gato o perro?

Verás, es que el otro día estaba en esta clase colocando unas cosas y de repente entró un gato. Él no se dio cuenta de que yo estaba allí y entonces se miró en el espejo que había.

a. **¿Tú sabes qué haces los gatos cuando se miran en un espejo?** (Dejar que el niño nos cuente todo lo que sepa sobre los gatos mirándose en el espejo).

- 1) Si nos contesta que se reconoce: ¿Y qué hace cuando se reconoce en el espejo? (dejar que nos cuente lo que se le ocurra).

- Y oye, cuando se mira en el espejo, ¿se piensa que hay otro gato en la clase? ¿Y qué hace? (dejar que nos cuente lo que se le ocurra). (Cuando acabe continuar en b).
- 2) Si nos contesta que **se piensa que hay otro gato**: ¿de verdad? ¿Y entonces que hace cuando ve al otro gato en el espejo? (dejar que nos cuente lo que se le ocurra). (Cuando acabe continuar en b).
- 3) Si no nos contesta **nada o que no sabe**: ¿Tú crees que cuando el gato se mira en el espejo, se reconoce?
- Si nos contesta que **NO**: Entonces, ¿se piensa que hay otro gato en la clase cuando se mira al espejo? ¿Y qué hace? (dejar que nos cuente lo que se le ocurra). (Cuando acabe continuar en b).
 - Si nos contesta que **SÍ**: ¿Y qué hace? (dejar que nos cuente lo que piense).
 - Y oye, cuando se mira en el espejo, ¿se piensa que hay otro gato en la clase? ¿Y qué hace? (dejar que nos cuente lo que se le ocurra). (Cuando acabe continuar en b).
- b. Oye, y cuando se mira en el espejo y se piensa que hay otro gato en la clase, ¿intenta arañarle?
- c. ¿Tú crees que maúlla al otro gato para jugar juntos o le maúlla enfadado para que se vaya?
- d. Y al ver que hay otro gato en la clase, ¿le pega con el rabo?
- e. Cuando ve al otro gato ¿se sorprende y pega un salto?
- f. Y escucha, ¿**tú crees que se hace caca para que el otro gato se vaya de la clase?**

Verás, es que el otro día cuando se coló en esta clase y se miró al espejo, al pensarse que había otro gato se hizo caca para que se fuera. ¿No lo sabías? Oye, seguro que te enteras de algo más. El próximo día que nos veamos me lo cuentas, ¿vale?

SEGUNDA ENTREVISTA

A. HISTORIA CUELGABOLSOS

¡Hola (*nombre del niño*)! ¿Te acuerdas de lo que estuvimos haciendo el otro día?

- 1) Tú y yo colgamos el colgador en la mesa, ¿a que sí?
 - a. Si el niño contesta que SÍ: ¿Y qué pasó? (dejar que el niño nos cuente lo que hicimos, **luego continuar en 2 si no lo ha mencionado, sino pasar a 3**).
 - b. Si el niño contesta que NO: Sí, cogimos el colgador y lo pusimos en la mesa para ver cómo se colgaba ¿verdad? (*Si sigue contestando que NO, insistir un poco más: que sí, acuérdate que te dije que era un colgador para colocar mochilas en él y que se ponía en la mesa, y entonces lo pusimos en la mesa, ¿verdad?*) ¿Y qué pasó? (**luego continuar en 2**).

- 2) ¿Cómo colocamos el colgador en la mesa? (dejar que nos cuente). Claro, tú eres un niño/a muy listo y sabías cómo colocarlo en la mesa.

- 3) Entonces pusimos la mochila en él ¿verdad?
 - a. Si el niño contesta que SÍ: Claro, colgamos la mochila ¿y entonces qué pasó? (dejar que el niño nos cuente lo que pasó, **luego continuar en 4**).
 - b. Si el niño contesta que NO: Sí, pusimos la mochila porque para eso sirve el colgador, para sujetar mochilas. Por eso colgamos la mochila en el colgador de la mesa ¿a que sí? ¿Y qué pasó después? (**luego continuar en 4**).
 - c. **Para todos:** ¿Oye y cómo colocamos la mochila en el colgador de la mesa?

- 4) Y después se cayó la mochila al suelo.
 - a. ¿Por qué se cayó?
 - b. ¿Cómo se cayó la mochila?
 - c. ¿Y pasó algo con el colgador cuando se cayó la mochila al suelo?

- 5) ¿Y pasó algo más?
 - a. Nos diga lo que nos diga: Claro, recogiste la mochila y volvimos a colocarla en el colgador y ya no se cayó más.

B. HISTORIA GATO

Oye, ¿te has enterado de algo más de lo que te conté del gato que entró en esta clase?

- Si el niño contesta que SÍ: ¿Sí? Cuéntame todo lo que sepas.

C. REPITICIÓN HISTORIA CUELGABOLSOS

Entonces a ver que me entere yo bien de lo que pasó el otro día con el colgador, porque tengo muy mala memoria.

- 1) ¿Pusimos el colgador en la mesa, verdad?
- 2) ¿Y después qué hicimos?
 - a. Colgar la mochila: Claro, ¡es verdad! Colgamos la mochila en el colgador (continuar en 4).
 - b. No sé (continuar en 3).
- 3) Y después colgamos la mochila en el colgador ¿a que sí?
- 4) Y al rato, se cayó la mochila al suelo ¿verdad?
- 5) ¿Cómo se cayó la mochila?
- 6) Bueno y entonces, luego recogiste la mochila del suelo y la volvimos a colocar en el colgador, y ya no se cayó más, ¿a que sí?

TERCERA ENTREVISTA

(Nombre del niño), ¿te acuerdas de lo que estuvimos haciendo el otro día que estuve aquí?

A. HISTORIA CUELGABOLSOS

1. Tú y yo colgamos el colgador en la mesa, ¿verdad?
 - b. Si el niño contesta que SÍ: ¿Y qué pasó? (dejar que el niño nos cuente lo que hicimos, **luego continuar en 2 si no lo ha mencionado, sino pasar a 3**).
 - c. Si el niño contesta que NO: Sí, cogimos el colgador y lo pusimos en la mesa para ver cómo se colgaba ¿verdad? (*Si sigue contestando que NO, insistir un poco más: que sí, acuérdate que te dije que era un colgador para colocar mochilas en él y que se ponía en la mesa, y entonces lo pusimos en la mesa, ¿verdad?*) ¿Y qué pasó? (dejar que nos cuente lo que recuerde) (**luego continuar en 2**).

2. Oye y entonces ¿cómo colocamos el colgador en la mesa?
 - a. Dejar que nos cuente y si nos dice cómo colocó el colgador: Claro, tú eres un niño/a muy listo y sabías cómo colocarlo en la mesa (**continuar en c**).
 - b. Si nos dice que no sabe: Si, claro que sabes, si tú eres un niño muy listo (**continuar en c**)

3. Entonces pusimos la mochila en él ¿verdad?
 - a. Si el niño contesta que SÍ: Claro, colgamos la mochila ¿y entonces qué pasó? (dejar que el niño nos cuente lo que pasó, **luego continuar en 4**).
 - b. Si el niño contesta que NO: Sí, pusimos la mochila porque para eso sirve el colgador, para sujetar mochilas. Por eso colgamos la mochila en el colgador de la mesa ¿a que sí? ¿Y qué pasó después? (**luego continuar en 4**).
 - c. A todos: Oye, ¿y cómo colocamos la mochila?

4. Y después se cayó la mochila al suelo.
 - a. ¿Por qué se cayó la mochila?
 - b. ¿Se cayó porque pesaba mucho?
 - c. Oye yo no sé cómo se cayó al suelo, ¿me cuentas cómo se cayó la mochila?
 - d. ¿Y pasó algo con el colgador cuando se cayó la mochila al suelo?

5. ¿Y pasó algo más?
 - a. Nos diga lo que nos diga: Claro, recogiste la mochila y volvimos a colocarla en el colgador y ya no se cayó más.

B. HISTORIA GATO

Oye, ¿te has enterado de algo más de lo que te conté del gato que entró en esta clase?

- Si el niño contesta que SÍ: ¿Sí? Cuéntame todo lo que sepas.

C. REPITICIÓN HISTORIA CUELGABOLSOS

Entonces a ver que me entere yo bien de lo que pasó el otro día con el colgador, porque tengo muy mala memoria.

- ¿Pusimos el colgador en la mesa, verdad?
- ¿Y después?
- Y después colgamos la mochila en el colgador ¿a que sí?
- Y al rato, se cayó la mochila al suelo ¿verdad?
- ¿Cómo se cayó?
- Bueno y entonces, luego recogiste la mochila del suelo y la volvimos a colocar en el colgador, y ya no se cayó más, ¿a que sí?

Oye, (nombre del niño), entonces ¿la mochila se cayó al suelo?

- Si nos dice que sí: ¿tú lo viste? ¿te lo conté yo? ¿Te lo contó la profe?

**REPERCUSIONES PSICOSOCIALES DEL
CÁNCER INFANTIL EN PADRES DE
NIÑOS Y ADOLESCENTES AFECTADOS**

**XXVI Edición del Premio de Psicología
«Rafael Burgaleta» 2019**

PRESENTACIÓN

El estudio del cáncer infantil ha sido abordado tradicionalmente desde el ámbito de la Psicología Clínica, a pesar de que la mayoría de los pacientes y su círculo familiar más cercano no cumple de manera específica los criterios diagnósticos descritos en los manuales de identificación de trastornos psiquiátricos (Mavrides y Pao, 2016). Su tratamiento desde una perspectiva psicosocial es relativamente novedoso. De hecho, hay que esperar a la década de los setenta para empezar a vislumbrar un incipiente interés por el estudio de las necesidades *psicosociales* de las familias afectadas.

Paralelamente, la Psicooncología comienza a aparecer como subespecialidad de la Oncología a partir de una visión biopsicológica de factores psicológicos, conductuales y sociales, y de los postulados propios de la Intervención psicosocial (Cruzado, 2003), entendida como disciplina perteneciente a la Psicología Social de la Salud. Así, es cada vez más común el diseño e implementación de programas específicos dirigidos a pacientes oncológicos pediátricos y a sus familias desde este enfoque.

El trabajo presentado a la **26ª Edición de los Premios de Psicología “Rafael Burgaleta”**, se sustenta en la tesis doctoral de la solicitante de esta convocatoria*, defendida en el año 2018 en una universidad pública española, habiendo obtenido una calificación de “Sobresaliente *cum laude*”¹.

La tesis tiene como visión ampliar el conocimiento de esta realidad social, entendiendo que se trata de una “enfermedad familiar”. Por ello, en este caso los progenitores son los protagonistas. Así, se hace necesario conocer y comprender de manera integral esta problemática social para llegar a identificar y, más importante aún, poder actuar sobre las dificultades por las que atraviesa este colectivo. Sólo así será posible llegar realmente a mejorar su calidad de vida durante y tras el desarrollo de la enfermedad de sus hijos.

Ese propósito se aborda desde una perspectiva escasamente utilizada hasta la fecha en estudios con padres y madres de niños con cáncer, ni en población española, y que parte de los postulados de la “Psicología Positiva”. Concretamente, se estudian nuevas formas de afrontamiento o *coping* que ya han sido aplicadas con éxito en otros ámbitos (como el educativo y el laboral).

La puesta en marcha de esta investigación fue precedida de su aprobación por parte del Comité de Ética de Investigación de un Hospital. En consonancia, la muestra está compuesta por madres y padres de menores tratados en la Unidad de Onco-Hematología Pediátrica de ese Hospital

Esta tesis se estructura en dos partes diferenciadas, una teórica y otra empírica.

Respecto a la primera, se plantea un acercamiento al cáncer infantil con objeto de comprender la magnitud y el alcance de este problema social. Igualmente, se lleva a cabo una revisión sobre los efectos que provoca la enfermedad desde una perspectiva familiar,

¹ No se ofrece mayor información al respecto con vistas a no facilitar la identificación de la persona solicitante de la presente convocatoria al Premio. Dicha información se ha indicado al COP de Madrid en sobre independiente.

partiendo de las repercusiones que ocasiona en la vida cotidiana. A pesar de que existe bibliografía publicada al respecto, hay controversia en los resultados obtenidos hasta el momento debido, principalmente, a la variabilidad de metodología utilizada, aspecto que supone una limitación en términos de comparabilidad.

Por otro lado, se realiza un recorrido hasta la actualidad en la forma de contextualizar y definir el estrés que experimentan los padres como resultado de la enfermedad de sus hijos, así como por las estrategias de afrontamiento empleadas para hacerle frente. Igualmente, se exponen los modelos teóricos más relevantes, a través de los cuales es posible identificar los factores relacionados que facilitan (o, en sentido negativo, obstaculizan) la adaptación familiar cuando un hijo/a tiene cáncer.

A partir de lo anterior, se propone una primera aproximación al planteamiento de investigación de esta tesis, introduciendo el papel de variables como el *flourishing* y el apoyo social, entendidos como nuevas formas de afrontamiento, en este caso, en progenitores y en relación con la situación de enfermedad de sus hijos. Para ello, se adopta como referente teórico la evolución del estudio del bienestar, así como su contextualización desde el marco de la Psicología Positiva.

Seguidamente, se recogen los fundamentos básicos de la intervención psicosocial cara a hacer hincapié en cómo se aplica esta disciplina al campo de la salud/enfermedad desde una perspectiva ecológica y en el ámbito de la oncología pediátrica. Igualmente, se describe cómo ha sido y se desarrolla actualmente, el estudio psicosocial del cáncer en población pediátrica.

En cuanto al bloque “empírico”, éste comienza por el planteamiento del estudio. Es decir, se especifican los objetivos y se describe la metodología a seguir, detallando la selección y delimitación de la muestra, las variables, los instrumentos utilizados en la recopilación de información, el procedimiento empleado en el estudio y, por último, los análisis de datos efectuados para cumplir con los propósitos de la investigación.

En relación a los resultados, se muestran los indicadores relativos al estado de salud de los padres en función de la sintomatología física que presentan, su percepción del estado de salud, y el grado de bienestar percibido. Se analizan los principales estresores con los que conviven y la forma en la que éstos les afectan. Concretamente, se estudian las condiciones que generan distrés emocional, el cuidado de sus hijos, el rol familiar desempeñado y cuestiones relativas a la comunicación con los profesionales sanitarios. En definitiva, se trata de elementos clave a la hora de conocer la calidad de vida de las familias afectadas por el cáncer infantil.

En consonancia con lo anterior, se articulan una serie de resultados que ofrecen una información más delimitada sobre la forma en la que la salud y el bienestar de los padres, incluso el estrés padecido, varía en función de las variables sociodemográficas y clínicas de interés. En este sentido, también se indican los efectos que produce dicho estrés, entendido como variable independiente en este caso.

Seguidamente, se indaga sobre el patrón de afrontamiento de los padres. Para ello, se analizan los resultados tras la aplicación de la versión reducida del CAE (González y Landero, 2007), instrumento que parte, a su vez, de otras versiones que tienen como punto en común la concepción original de Lazarus y Folkman (1989). Además, se estudia la

incidencia de cada una de las formas de afrontamiento en la salud y el bienestar de los padres.

Paralelamente, el apoyo social y el *flourishing* son analizados como recursos de afrontamiento, por lo que, por un lado, se indican las fuentes, los tipos de apoyo y la satisfacción con el mismo (teniendo en cuenta la red formal e informal de los participantes) y, por otro lado, se señala en qué medida las personas que componen la muestra disponen de una actitud “*flourishing*” y cómo esta última determina o repercute en indicadores de salud y bienestar analizados.

A continuación, se procede al diseño y puesta a prueba de un modelo explicativo que recoge todas las variables analizadas como mecanismo para identificar las relaciones causales existentes entre ellas en base a los propósitos perseguidos.

El apartado “Resultados” concluye con la exposición de las necesidades de las familias desde la perspectiva de los propios padres (y en sus propias palabras) en relación con la “condición” de enfermedad de sus hijos. Específicamente, se emplea la combinación de resultados cuantitativos, derivados de los datos y cualitativos, a través de los argumentos de los padres en diferentes facetas de la vida diaria. Por último, se realiza una discusión de los resultados obtenidos elaborando, consecuentemente, las principales conclusiones del estudio.

En relación con la aplicabilidad de esta investigación, metodológicamente hablando, se trata de la primera vez que se aplica el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (González y Landero, 2007) y la versión reducida del *Pediatric Inventory for Parents* (Vrijmoet-Wiersma, Egeler, Koopman, Bresters, Norberg y Grootenhuis, 2010) en padres españoles de menores con diagnóstico de cáncer. Igualmente, como novedad, se administra la versión en castellano de la *Flourishing Scale* (original de Diener et al., 2009) en el ámbito del cáncer infantil y en población española. La relevancia científica de esta cuestión ya ha sido reflejada en la reciente publicación de un artículo en una revista indexada en Journal Citation Reports (con un elevado índice de impacto)*².

En este ámbito, cabe señalar también como fortaleza, la utilización combinada de metodología cuantitativa y cualitativa. Este hecho ha enriquecido sustancialmente la validez de la información obtenida, puesto que los padres han tendido a ser más benevolentes en la respuesta a escalas con un formato “cerrado”, en comparación con el análisis de las variables objeto de estudio desde un enfoque cualitativo.

Por otro lado, a través de esta tesis se concluye que ser mujer, inmigrante, no disponer de formación académica (o exclusivamente haber superado estudios primarios), así como la situación laboral actual son elementos que constituyen un factor de riesgo para la salud y bienestar de los padres. La leucemia en el menor se presenta igualmente como la tipología diagnóstica que provoca en los padres mayores repercusiones de índole negativo.

Resulta también preocupante el hecho contrastado de que los síntomas asociados a la patología de los hijos y la salud en general (incluyendo la vivencia de estrés subsecuente), es común en los progenitores, a pesar de haber transcurrido años desde el

² Al igual que en el caso anterior, no se ofrece información de la revista ni del título de la publicación para mantener el criterio de no identificación de la persona que solicita el presente Premio.

inicio de la enfermedad y de la progresión del menor con respecto a la misma. En definitiva, a través de esta tesis es posible reafirmar la existencia de un grupo poblacional de padres y madres de menores que han padecido la enfermedad y que en la actualidad siguen experimentando necesidades que están siendo desatendidas social y sanitariamente. En consonancia con lo anterior, es crucial diseñar actuaciones para su detección y respuesta.

Además, tratándose de la primera vez que el *flourishing* se utiliza en el contexto del cáncer infantil y en población española, a través de esta tesis se ha establecido un paralelismo con el estilo de afrontamiento orientado al significado (Folkman, 2008). Por lo tanto, en el contexto del cáncer infantil, representa una estrategia de afrontamiento útil y saludable para canalizar de forma positiva un evento que resulta estresante, encontrando un sentido y un propósito. Es decir, el *flourishing* actuaría haciendo que el resultado de un evento estresante, incida positivamente en la evaluación de los padres sobre lo que pueden hacer para cambiar una situación que les provoca un desequilibrio emocional. Por ello, el siguiente paso lo constituye la representación de su utilidad práctica mediante el diseño de programas de intervención psicosocial dirigidos a padres y madres de menores con cáncer.

Finalmente, esta tesis supone una llamada de atención en cuanto al resultado de combinar la enfermedad oncológica de un hijo y el día a día personal, familiar, laboral y social de todos los miembros del núcleo familiar. Si bien es cierto que existen medidas legales establecidas en el ámbito educativo dirigidas al menor con cáncer, prestaciones sociales en función de su circunstancia (por ejemplo, la concesión de minusvalías), así como otra legislación vigente orientada a los progenitores en el área laboral, aún en la actualidad siguen existiendo graves problemáticas recurrentes en estas esferas que, por ende, afectan a todos los miembros de la familia. Por lo tanto, aunque la instauración de actuaciones y los avances normativos producidos en los últimos años en nuestro país en este sentido son significativos, este trabajo es un primer paso desarrollar medidas que realmente se ajusten a la situación de las familias afectadas y que faciliten la calidad de vida en niños y adolescentes con cáncer, así como en sus familias.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN

PARTE TEÓRICA

| | |
|--|-----------|
| 1. Introducción | 1 |
| 1.1. Incidencia del cáncer infantil | 1 |
| 1.1.1. Pacientes oncológicos pediátricos en el contexto almeriense | 1 |
| 1.2. Resultados de supervivencia desde el diagnóstico | 2 |
| 1.3. El impacto del cáncer infantil sobre la salud de los padres | 3 |
| 1.4. Estrés y afrontamiento: su contextualización en progenitores de pacientes oncológicos pediátricos | 5 |
| 1.5. Estilos de afrontamiento y su evaluación | 6 |
| 1.6. Modelos de estrés y afrontamiento familiar en cáncer infantil | 7 |
| 1.7. Hacia la comprensión y el estudio del bienestar | 10 |
| 1.8. Flourishing o crecimiento personal y su papel como estrategia de afrontamiento | 13 |
| 1.9. El apoyo social y la salud | 15 |
| 1.9.1. Modelo multidimensional del Apoyo social | 17 |
| 1.10. Intervención psicosocial en el contexto de enfermedad | 18 |
| 1.10.1. El Modelo Psicosocial de Enfermedad | 18 |
| 1.10.2. El Modelo Ecológico de Bronfenbrenner | 18 |
| 1.10.3. The Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM) y su aplicación en oncología pediátrica | 19 |

PARTE EMPÍRICA

| | |
|---|-----------|
| 2. Planteamiento de la investigación | 21 |
| 2.1. Objetivos | 21 |
| 2.2. Método | 22 |
| 2.2.1. Participantes | 22 |
| 2.2.2. Variables e instrumentos | 23 |
| 2.2.3. Procedimiento | 28 |
| 2.2.4. Análisis de datos | 29 |
| 3. Resultados | 31 |

| | |
|--|----|
| 3.1. Salud y estrés en padres de niños con cáncer | 31 |
| 3.1.1. Salud objetiva y subjetiva | 31 |
| 3.1.2. Bienestar percibido por los progenitores | 31 |
| 3.1.3. Situaciones estresantes | 31 |
| 3.2. Diferencias en salud, bienestar y nivel de estrés en función de variables sociodemográficas y clínicas de interés | 32 |
| 3.2.1. Sexo | 32 |
| 3.2.2. Edad de los progenitores | 33 |
| 3.2.3. Nacionalidad | 33 |
| 3.2.4. Estado civil | 34 |
| 3.2.5. Nivel de estudios | 34 |
| 3.2.6. Situación laboral | 35 |
| 3.2.7. Edad de los hijos | 36 |
| 3.2.8. Tipo de diagnóstico | 36 |
| 3.2.9. Fecha de diagnóstico | 37 |
| 3.2.10. Tipo de tratamiento | 37 |
| 3.2.11. Situación actual con respecto al tratamiento | 38 |
| 3.2.12. Estado de salud de los padres | 39 |
| 3.3. Variables sociodemográficas y clínicas predictoras del estrés | 39 |
| 3.4. Incidencia del estrés sobre la salud y el bienestar | 40 |
| 3.5. Estrategias de afrontamiento | 41 |
| 3.6. Apoyo social percibido | 42 |
| 3.6.1. Fuentes de apoyo social | 43 |
| 3.6.2. Tipos de apoyo social percibido | 44 |
| 3.6.3. Satisfacción con el apoyo recibido | 45 |
| 3.7. Fortaleza-crecimiento personal (<i>Flourishing</i>) | 45 |
| 3.7.1. <i>Flourishing</i> , salud y bienestar | 45 |
| 3.7.1.1. Propiedades psicométricas de la escala | 46 |
| 3.8. <i>Flourishing</i> como predictor de la salud y el bienestar | 53 |
| 3.9. El efecto amortiguador del <i>flourishing</i> y otras estrategias de afrontamiento | 55 |
| 3.10. Modelo explicativo de la salud y el bienestar en padres de niños con cáncer | 56 |
| 3.11. Necesidades psicosociales de las familias afectadas desde una perspectiva integral | 60 |
| 3.11.1. Estado de salud (síntomas) | 60 |
| 3.11.2. Estresores/desajustes | 61 |

| | |
|------------------------------------|-----------|
| 3.11.3. Afrontamiento | 62 |
| 3.11.4. Área laboral/económica | 63 |
| 3.11.5. Educación | 64 |
| 3.11.6. Red informal | 65 |
| 3.11.7. Red formal | 67 |
| 3.11.8. Recursos formales | 67 |
| 3.11.9. Miedos y preocupaciones | 68 |
| 3.11.10. Valores | 69 |
| 3.11.11. Otras necesidades | 70 |
| 4. Discusión y conclusiones | 71 |
| 5. Referencias | 78 |

PARTE TEÓRICA

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Incidencia del cáncer infantil

Según la *International Agency for Research on Cancer* (Forman et al., 2016), la incidencia mundial del cáncer infantil es más alta de lo que se pensaba. En menores de 19 años se diagnostican 300.000 casos cada año. Casi la mitad sufre leucemias y linfomas, aunque la primera es la más común. Otros diagnósticos frecuentes son los tumores del sistema nervioso central y los que se desarrollan a partir de tejidos embrionarios. Varios tipos se desarrollan casi exclusivamente en niños (neuroblastoma, nefroblastoma y retinoblastoma). En Europa se ha registrado una disminución de la incidencia durante los últimos cuarenta años (Gatta et al., 2014). El último informe publicado contempla 157.499 casos en menores entre 0 y 14 años (De Angelis et al., 2014).

Entre 2000 y 2007 se han diagnosticado en Europa 60.415 casos de cáncer en niños y adolescentes. Una mayor incidencia se observa en Europa Central, Alemania, Francia y Reino Unido e Irlanda. España ocupa el onceavo lugar con un total de 2.278. En nuestro país, la incidencia refleja perfiles muy similares. Según el último informe publicado por la RETI-SEHOP (Peris, Pardo, Muñoz, Sayas y Valero, 2017), desde 1980 hasta 2016 se han registrado 27.554 casos en edades entre 0 y 19 años. Las leucemias son las más comunes, seguidas de los tumores del sistema nervioso central y los linfomas.

En función del género, entre 1980 y 2016 se recopilaron 14.859 casos en niños y 11.356 en niñas entre 0 y 14 años. En general, no existen diferencias sobresalientes entre el número de casos, a excepción de las leucemias, los linfomas y los tumores hepáticos, que son más frecuentes en los chicos. Atendiendo a los grupos de edad, desde el nacimiento hasta los 4 años son muy frecuentes los tumores del sistema simpático y los linfomas son muy comunes desde los 5 hasta los 14 años. Por último, es destacable la aparición de tumores renales entre 1 y 4 años y los de origen óseo en preadolescentes.

1.1.1. Pacientes oncológicos pediátricos en el contexto almeriense

Según el último informe publicado por el RETI-SEHOP para el Complejo Hospitalario “Torrecárdenas” de Almería (2013), desde 1980 hasta marzo de 2013, han sido diagnosticados un total de 320 casos entre 0 a 19 años, clasificados en trece grupos diagnósticos. Las leucemias son las más frecuentes (128 casos), junto con los tumores del sistema nervioso central (50), los linfomas y neoplasias reticuloendoteliales (37) y los tumores del sistema nervioso simpático (27). Se repite el mismo patrón que el observado a nivel nacional. Respecto al primer grupo, las cifras en los años iniciales hasta 2004 son más alarmantes (entre 29 y 22) y, aunque se observan un leve descenso entre 2005 y 2009, los últimos registros vuelven a indicar un ascenso (19 entre 2010 y 2013).

Los tumores localizados en el sistema nervioso central son los únicos que significativamente han aumentado. Así, si durante las décadas ochenta y noventa había una media de tres casos, ésta se eleva a doce entre el año 2000 y 2009. Finalmente, resulta indicativo que entre 2010 y 2013 existan 17 nuevos diagnósticos. Este progreso también se manifiesta en los sarcomas de tejidos blandos, aunque en una menor proporción.

El informe incorpora también información diferenciando “sexo” y “grupos de edad” en población entre 0 y más de 19 años. En total, se registran 303 casos entre 1980 y 2012, 179 corresponden a niños y 124 a niñas. El mayor número de pacientes diagnosticados (144) tiene edades comprendidas entre 0 y 4 años y, sucesivamente, destacan los siguientes grupos: de 5-9 años (97), de 10-14 años (57), de 15-19 años (3) y mayores de 19 (2). Se observa cómo los chicos superan notablemente a las chicas en número de registros, tanto en la infancia como en la adolescencia.

1.2. Resultados de supervivencia desde el diagnóstico

Cada año mueren en el mundo 80.000 menores a causa de cáncer (Forman et al., 2016). El 80% que lo supera vive en países con altos ingresos económicos. De hecho, en los países subdesarrollados hay una media de 200.000 menores diagnosticados que tienen un acceso limitado a tratamientos oncológicos (Howard et al., 2007).

El cáncer está emergiendo como una de las principales causas de muerte infantil en Asia, América Central y del Sur, el Norte de África y Oriente Medio. Sin embargo, la muerte por cáncer en menores, en general, y debido al padecimiento de leucemias, en particular, ha disminuido drásticamente en los últimos cuarenta años en América del Norte, Europa, Oceanía y Japón. Hecho que contrasta con el aumento de la incidencia de manera alarmante en Estados Unidos y Europa, lo que es posible que se deba a la disponibilidad de mejores métodos de detección (*American Cancer Society*, 2015).

Según los últimos datos sobre mortalidad en menores hasta los catorce años de todo el mundo, en 2012 los mayores índices se registraron en África, seguidos de Latinoamérica, Asia, Oceanía, Europa y Norteamérica (*American Cancer Society*, 2014). Según EUROCARE-5 (Gatta et al., 2014), el 60% de los menores europeos con cáncer lo superan. Las cifras más esperanzadoras se dan en los retinoblastomas, los neuroblastomas en menores de un año, la leucemia linfoblástica aguda (de uno a catorce años), los linfomas (especialmente de *Hodgkin* y de *Burkitt* a partir de un año) y el nefroblastoma y otros tumores renales epiteliales. A pesar ello, en menores de un año el linfoma de *Burkitt*, los tumores embrionarios intracraneales e intraespinales, los ependimomas y tumores de los plexos coroideos registran las cifras más negativas.

En función del género, los resultados en chicas van desde un 56,8% registrado en tumores del sistema nervioso central y neoplasias intracraneales e intraespinales, hasta un 96,1% relativo a retinoblastomas. En éstos últimos diagnósticos también se obtuvieron los mejores resultados en chicos (97,2%). Sin embargo, los tumores embrionarios intracraneales e intraespinales (57,1%) son los que peor pronóstico en “ellos”.

En España, a partir de los últimos hallazgos del RETI-SEHOP (Peris et al., 2017), se han registrado un total de 20.986 supervivientes de cáncer infantil desde el año 1980 hasta el 2012 (entre 0 y 14 años). Concretamente, un 82% habiendo transcurrido tres años desde el conocimiento del diagnóstico, y un 78% tras cinco años. Como dato positivo, en la cohorte 2008-2010, en ningún caso los porcentajes descienden del 50% ni se perciben descensos excesivamente bruscos en los últimos treinta años. Se registran cifras notables de supervivencia en las leucemias y sobresalientes en los retinoblastomas, los linfomas de Hodgking y no Hodgking; resultados que se mantienen similares en el tiempo. Esta tendencia al alza también sucede en los tumores de células germinales intracraneales e intraespinales. Como dato desfavorable, existe un descenso leve de la supervivencia al

meduloblastoma y una disminución notoria (a tres y cinco años) en tumores embrionarios intracraneales e intraespinales (rondando el 50%).

1.3. El impacto del cáncer infantil sobre la salud y en el funcionamiento familiar

Multitud de autores han confirmado que el cáncer infantil afecta a la salud física y mental de los progenitores, registrándose elevados niveles de depresión, especialmente en cuidadores con patrones cognitivos que los llevan a distorsionar la información o a adelantar conclusiones pesimistas y pensamientos catastróficos (Barrera et al., 2004; Montero, Jurado y Méndez, 2014; Stoppelbein y Greening, 2007).

Tras el diagnóstico pueden sufrir una situación de bloqueo. Esto se acrecienta con la combinación de negación e incredulidad ante síntomas en los hijos, el duelo anticipado y la esperanza de que todo saldrá bien (Federación de Padres de Niños con Cáncer, 2009). Algunos padres sufren pensamientos persistentes acerca de por qué les ha sucedido a ellos (Popp, Conway y Pantaleao, 2015). Durante el tratamiento sienten pena, frustración, angustia, miedo y tristeza (Kanter, Busch y Rusch, 2011). McLoone, Wakefield, Yoong y Cohn (2013) demostraron cómo los padres fueron propensos a dormir mal, siendo la ansiedad y el consumo de cafeína sus predictores más notorios. Atribuyeron este problema a ansiedad, al ruido ambiental o a tareas de cuidado de los menores.

Durante los tres meses posteriores al recibimiento del diagnóstico, otro de los síntomas más comunes es la aparición temprana de estrés post-traumático (Kearney, Salley y Muriel, 2015). Según Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid (2015), los progenitores sufren ciertos síntomas físicos asociados a la enfermedad infantil. Entre ellos destacan el cansancio, nerviosismo y dolores de cabeza. Estos autores registraron niveles de bienestar y salud subjetiva moderados. Lahteenmaki, Salmi y Salo (1996), descubrieron que sufrían hipertensión, dolores de cabeza y dolor abdominal. A pesar de ello, acudir a un médico por motivos de su propia salud era mucho menos frecuente. Si lo anterior puede entenderse como un comportamiento de riesgo para la salud, también Witt, Pollock, Litzelman y Wisk (2013) comprobaron que el 20% de los casos tenía sintomatología relacionada con estrés, sin embargo, bajos niveles de estrés percibido.

Hay multitud de investigaciones sobre el patrón de afrontamiento de los padres y las madres de menores con cáncer pero los resultados son inconclusos. Existen estudios donde tanto el padre como la madre se implican por igual al inicio y durante los periodos ambulatorios, además, ambos no difieren en afrontamiento y adaptación (Bennett et al., 2008). Por otro lado, Barrera et al. (2012) encontraron más síntomas depresivos en las madres aunque los niveles de ansiedad eran comparables. Otras investigaciones advierten que ambos tienen diferentes necesidades de apoyo, aunque “ellas” manifiestan recibirlo mayormente de su núcleo familiar (Bergh y Bjork, 2012; Hoekstra-Weebers et al., 2001).

Pozo et al. (2015) también concluyeron que las madres indican más distrés y, además, perciben menos apoyo por parte de sus parejas. Igualmente, presentan altos niveles de estrés post-traumático. La sensación de pérdida de control sobre la situación se ha considerado un factor de riesgo relevante para la aparición posterior de estrés post-traumático en ellas (Iranmanesh, Shamsi y Dehghan, 2015). Este panorama es coherente con que las madres enfatizan la tensión que les produce la enfermedad de sus hijos, combinada con la preocupación por mantener la cohesión de la familia. Los padres refieren, igualmente, este último aspecto, aunque también le otorgan importancia a los problemas que la enfermedad les ocasiona en el ámbito laboral (Sloper, 2000).

De lo anterior se deduce la importancia de identificar y dar respuesta a los efectos que para la salud de los padres de menores con cáncer puede llegar a tener la patología, teniendo en cuenta que ésta se extiende más allá de los periodos de hospitalización. Así, cuando los pacientes se encuentran en casa, ocupan hasta trece horas diarias exclusivamente a tareas de cuidado del menor (Montero, Jurado y Méndez, 2014), existiendo estudios en los que el número asciende a diecinueve (Castillo et al., 2005).

Según Madan-Swain y Hinds (2015), la cohesión familiar, los recursos económicos, la habilidad para reorganizar las demandas enfermedad/responsabilidades familiares, la búsqueda de apoyo y disponer de un estilo de afrontamiento activo son predictores de una respuesta psicosocial adaptativa. Según Grau y Espada (2012), la enfermedad cambia las relaciones de pareja en cuanto a la distribución de roles, asunción de responsabilidades, dificultades de comunicación, maneras de reaccionar, afectando también a nivel de relaciones sexuales. Se trata de comportamientos calificados “de riesgo” y que se pueden traducir en una ruptura (Espada, Grau y Fortes, 2010).

En el caso de la existencia de otros hijos, a menudo no entienden o no han sido adecuadamente informados. Igualmente, pueden aparecer sentimientos de que no son queridos o de ser abandonados. En un estudio realizado por Kaplan, Kaal, Bradley y Alderfer (2013), el 75% informó sentir “*una sensación de malestar cuando piensa o escucha acerca del cáncer*”, presentan patrones de evitación y síntomas de estrés post-traumático que interfieren en su día a día en el 75% de los casos, acompañados de ansiedad y síntomas depresivos. También los hermanos han mostrado problemas de comportamiento y de rendimiento escolar (Rajajee, Ezhilarasi y Indumathi, 2007).

En el ámbito de las relaciones sociales, durante el tratamiento, los padres pueden sufrir aislamiento (Gannoni y Shute, 2010). Resultan relevantes los resultados de Wakefield, McLoone, Butow, Lenthén y Cohn (2011). Tras analizar las investigaciones realizadas entre 1979 y 2009, encontraron que dichos síntomas permanecían también una vez finalizado el tratamiento (siendo más común en madres que en padres).

Por otro lado, el cuidado de un niño/adolescente con cáncer interfiere en la economía familiar (Federación Española de Niños con Cáncer, 2011). Bona et al. (2014), describieron que el 94% de las familias informaron acerca de interrupciones en su trabajo, en el 42% de los casos uno de los progenitores se vio obligado a renunciar a su puesto, el 27% afirman que la enfermedad del menor les ha supuesto un grave problema económico y, para el 100% una pérdida sustancial de ingresos. Estas dificultades contribuyen a una mayor probabilidad de experimentar síntomas depresivos (Creswell, Wisk, Litzelman, Allchin y Witt (2014). Además, se ha demostrado que aquellos cuidadores con un bajo nivel educativo y con dificultades financieras tienen más riesgo de padecer problemas psicosociales y, por lo tanto, requieren de una atención temprana (Karlson et al., 2013).

En relación al círculo familiar, los abuelos tratan de favorecer un ambiente de normalidad en la familia y ayudan en tareas de cuidado. Sin embargo, mantienen sus preocupaciones en silencio para proteger a sus hijos y no suponer una carga (Moules, Laing, McCaffrey, Tapp y Strother, 2012). Sufren estrés e incertidumbre ante la evolución de la enfermedad. Además, pueden tener sentimientos de impotencia al ver a sus hijos y a sus nietos (Wakefield et al., 2014; Wiener, Reader y Kazak, 2015). Lo más grave es que las necesidades de este colectivo, por lo general, no son atendidas (Wakefield et al., 2016).

Otra preocupación tiene que ver con el desarrollo social del hijo durante y tras la enfermedad; especialmente en el contexto escolar. Los progenitores consideran que sus hijos pueden tener dificultades debido a los efectos de los tratamientos, las ausencias del entorno escolar, limitaciones físicas, problemas para hacer deporte/actividades extracurriculares y reconocen ejercer un exceso de sobreprotección (Davies et al., 1991).

1.4. Estrés y afrontamiento: su contextualización en progenitores de pacientes oncológicos pediátricos

Los autores han adoptado históricamente dos perspectivas para el estudio del estrés: una centrada en cómo responde el organismo y otra focalizada en el estímulo. Desde el enfoque fisiológico se definen conceptos como el “Síndrome General de Adaptación” (SGA) (Selye, 1946). Desde la perspectiva centrada en el estímulo se le da importancia a los aspectos psicosociales y psicopatológicos del estrés. Entre sus autores más representativos destacan Holmes o Sandín. Sin embargo, es Lazarus (1966) el iniciador de las teorías interactivas o transaccionales del estrés, enfatizando el significado de la situación estresante percibida y evaluada, restando apoyo a la relación causal entre el estímulo estresante y la respuesta al estrés. A su vez, existen factores motivacionales y cognitivos que provocan dicha variabilidad.

Weiss (1971) introdujo el estudio de los efectos psicológicos y fisiológicos del control ante el estrés, afirmando que la ausencia del mismo es la consecuencia de los efectos negativos de su exposición. A finales de los ochenta, González de Rivera (1989) define el “índice de reactividad al estrés”, el “índice general de adaptación” y la “ley general del estrés”. Actualmente, las teorías interactivas son las más apoyadas. Según Lazarus y Folkman (1989), el estrés está compuesto de tres procesos: evaluación primaria, secundaria y el afrontamiento. Para Lazarus (1986) el afrontamiento debe separarse de sus resultados (adaptativo, inadaptativo, eficaz o ineficaz), depende del contexto, existen unas estrategias más estables que otras y puede centrarse en el problema (relación ambiente-persona), o en la emoción (interpretación del problema). También repercute la evaluación de lo que se puede hacer para cambiar una situación.

El estudio del afrontamiento ante situaciones de estrés y el contexto de enfermedad como estresor comienza entre las décadas 60 y 70, teniendo como denominador común las actitudes del enfermo. Existen multitud de definiciones del término “afrontamiento”, sin embargo, es la de Lazarus y Folkman (1984) la más utilizada en investigaciones sobre la temática y el punto de partida de trabajos posteriores. Así, el afrontamiento consiste en esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que sirven para manejar demandas internas y/o externas que desbordan los recursos del individuo. Por otro lado, a la hora de abordar cuáles son las circunstancias y situaciones potencialmente estresantes a lo largo de la enfermedad infantil, Streisand, Kazak y Tercyak (2003), midieron el estrés en padres de menores con enfermedades oncológicas mediante la administración del *Pediatric Inventory for Parents* (PIP), encontrando una relación significativa entre dicho estrés y un peor funcionamiento familiar en relación a la solución de problemas, en el ámbito de la comunicación, desarrollo de roles, poca capacidad de respuesta emocional, de implicación afectiva y control de la conducta.

Siendo el PIP la herramienta más utilizada para medir estrés parental en relación con la enfermedad, también Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid (2015), tras emplear la versión en español de esta escala de Del Rincón, Remor y Arranz (2007), detectaron que los padres experimentaban malestar ante las visitas al hospital, las pruebas médicas

y los tratamientos. Especialmente, les preocupaban las consecuencias a largo plazo, suponiéndoles un gran esfuerzo afrontar noticias sobre el estado de salud de sus hijos, la espera de resultados médicos, pensar sobre la posibilidad de un empeoramiento y la incertidumbre sobre el futuro. Resultados similares han obtenido otros autores, observándose la relación del estrés en los progenitores con la enfermedad, los cuidados del menor, la comunicación y las demandas de los roles personales, familiares y sociales (Kazak et al., 2005; Streisand et al., 2001). Kupst y Patenaude (2015), clasifican los estresores en función de las fases de la enfermedad infantil (ver cuadro 1.1).

Cuadro 1.1. *Situaciones estresantes hasta el final del tratamiento*

| Etapas | Estresores |
|---------------------------------------|--|
| Diagnóstico y comienzo de tratamiento | <p>Asimilar una gran cantidad de información médica. Tomar decisiones de manera rápida. Gestionar reacciones emocionales, como shock, ansiedad, miedo a que pueda morir, etc. Aprender la rutina del hospital. Combinar las estancias hospitalarias, con las demandas familiares y laborales. Cambios en las relaciones, estresores económicos y dificultades de comunicación. Enfrentarse a los propios problemas de salud (o de otro miembro de la familia). Apoyar al menor al someterse a procedimientos dolorosos, cuando toma medicación que provoca efectos secundarios desagradables, ante sentimientos temperamentales o de tristeza, reacciones de no colaboración, enojo o agresividad y alteraciones cognitivas. Obtención y uso de apoyos disponibles a nivel familiar, social y procedente del hospital.</p> |
| Durante el tratamiento | <p>Manejar reacciones emocionales, las cuales pueden aumentar durante las hospitalizaciones y al tener más tiempo para pensar en la situación. Lidiar con la sensación de fatiga y las demandas continuas de las circunstancias. Buscar y utilizar “apoyos” disponibles. Posibilidad de volver al trabajo y combinarlo con las demandas del hogar y del menor enfermo en el hospital, especialmente durante los cambios en su salud.</p> |
| Final del tratamiento | <p>Manejar reacciones emocionales conflictivas: la alegría de que el tratamiento está finalizando, y sentimientos de pérdida de la red de seguridad y apoyo del equipo médico. Reorganización de la vida sin citas hospitalarias. Los menores pueden necesitar adaptarse al perder ese “estatus especial”. Otros hijos pueden incrementar las demandas de los padres cuando las rutinas se normalizan.</p> |

1.5. Estilos de afrontamiento y su evaluación

A pesar de la disparidad de significados y tipologías, el marco teórico sobre el afrontamiento comúnmente utilizado es el de Lazarus, siendo el *Ways of Coping Questionnaire* (WCQ) el cuestionario pionero para el estudio de las estrategias de afrontamiento. Según Folkman y Lazarus (1988), las dimensiones son: confrontación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, escape-evitación, planificación de solución de problemas y reevaluación positiva. En el contexto español existen versiones de la escala (Rodríguez-Marín, Terol, López-Roig y Pastor, 1992; Sánchez-Cánovas, 1991), sin embargo, en el primer caso las dimensiones no coinciden con las de la escala original y, en el segundo, su estructura factorial era de 11 dimensiones. Este problema se replica internacionalmente (Sandín y Chorot, 2003).

A partir del WCQ se han diseñado otros. El cuestionario de Moos y Billings (1982), paralelamente, Chorot y Sandín crearon en 1987 la Escala de Estrategias de Coping (ECC), tomando como referentes el cuestionario de Lazarus y Folkman (1984) y los estudios de Moos y Billings (1982). Por otro lado, Carver, Scheier y Weintraub (1989), elaboraron el *Coping Operation Preference Enquiry* (COPE). Dicho cuestionario ha sido adaptado y validado con población española por Crespo y Cruzado (1997). El *Coping Inventory for Stressful Situations* (CISS; Endler y Parker, 1990) mide tres estilos

de afrontamiento y contribuye a la comprensión de la relación de éste con la personalidad. Roger, Jarvis y Najarian (1993) añaden una cuarta dimensión: “*detachment*”. Ese mismo año, Charot y Sadín desarrollan la EEC-R, incluyendo 9 subescalas. Seguidamente, aparece el *Coping Strategy Indicator* (CEI; Amirkhan, 1994).

La relación entre afrontamiento y salud se ha visto reflejada en multitud de investigaciones donde se ha comprobado la correlación entre algunas formas de afrontamiento y el padecimiento de síntomas somáticos (Ruchkin, Eisemann y Hägglöf, 2000; Matud y Bethencourt, 2000; Sandín y Chorot, 2003). Estos últimos investigadores encontraron una relación positiva de los síntomas con la evitación, la aceptación resignada y la descarga emocional. Sin embargo, la correlación fue negativa con la solución de problemas y el análisis lógico. Estas tipologías de afrontamiento son el resultado de la aplicación del Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE; Sandín y Chorot, 2003), basado en el de Lazarus y Folkman (1989). Consta de 42 ítems agrupados en 7 formas de afrontamiento (focalizado en la solución del problema, autofocalización negativa, reevaluación positiva, expresión emocional abierta, evitación, búsqueda de apoyo social y religión), que se agrupan en dos factores: una dimensión relacionada con el problema o situación estresante y componentes racionales, y un componente emocional. Posteriormente, González y Landero (2007) publican la versión reducida del CAE (21 ítems). Los resultados confirmaron las siete formas de afrontamiento del cuestionario de Sandín y Chorot, así como una estructura factorial formada por dos factores. La única diferencia fue que la subescala “religión” formó parte del factor “afrontamiento racional”. Se encontraron correlaciones entre formas de afrontamiento, estrés y síntomas.

En el ámbito del cáncer infantil, las estrategias de afrontamiento son un conjunto de procesos cognitivos, afectivos y comportamentales utilizados por los padres para solucionar los conflictos del día a día derivados de la enfermedad de sus hijos (Espada y Grau, 2012). Ante una crisis familiar, como es el cáncer infantil, que desajusta el sistema, el afrontamiento es un proceso variante basado en la capacidad de sus miembros para movilizarse y llevar a cabo medidas que respondan a las exigencias, cambios, demandas y perturbaciones (McCubbin, Thompson y McCubbin, 1996; Louro, 2005).

1.6. Modelos de estrés y afrontamiento familiar en cáncer infantil

A continuación se exponen el Family Adjustment and Adaptation Response Model (más conocido como FAAR), y el Modelo transaccional del estrés por ser de los más referentes para el estudio del estrés en el ámbito familiar.

- *The Family Adjustment and Adaptation Response Model* (FAAR, 1988)

Desde esta perspectiva, las familias participan en procesos activos para equilibrar las exigencias familiares con las capacidades de la familia y cómo éstas interactúan para llegar a un nivel de adaptación (Patterson, 1988; 1993). Las exigencias familiares se componen de: (a) factores de estrés (normativos y no normativos), (b) tensiones familiares sin resolver y (c) problemas cotidianos. Tanto las exigencias como las capacidades familiares pueden surgir de los miembros, de la unidad familiar y del ámbito comunitario.

El modelo FAAR distingue tres niveles de significados: las definiciones de las familias sobre sus demandas (evaluación primaria) y sus capacidades (evaluación secundaria), su identidad familiar (cómo se ven a sí mismos internamente como unidad) y su visión del mundo (cómo observan a su familia en relación con el resto de sistemas)

(Patterson, 1993; Patterson y Garwick, 1994). En general, las familias se involucran en patrones relativamente estables de interacción, sin embargo, hay momentos en los que las exigencias son superiores. Esta situación continuada en el tiempo da lugar a un periodo de crisis familiar, afectando a su estructura o patrones de interacción. Así, las reacciones familiares pueden articularse de dos formas: las familias pueden participar en el restablecimiento del equilibrio (potencia regenerativa) (McCubbin y Patterson, 1983). Por el contrario, pueden contribuir a una mala adaptación (“vulnerabilidad”).

Por lo tanto, en el modelo FAAR existen procesos activos en los que las familias buscan equilibrar las demandas y capacidades familiares. Además, todo ello interactúa con los significados familiares para llegar a un nivel óptimo de ajuste familiar (Patterson, 1988, 2002). Así, la adaptación familiar se define como un proceso de restauración del equilibrio entre las exigencias y capacidades de dos niveles de transacción: entre los miembros de la familia y la unidad familiar, y entre esta última y la comunidad.

Según esta perspectiva, en familias con niños con cáncer, el menor y sus padres deben alcanzar un equilibrio entre las demandas o factores estresantes, los recursos disponibles (personales, familiares y comunitarios), y las conductas a seguir. La utilización del modelo por Patterson, Holm y Gurney (2004), sirvió para concluir que los factores que provocan mayor desajuste en los padres son: sus reacciones emocionales producidas durante los periodos de diagnóstico y tratamiento, la pérdida de independencia del menor, hablar con ellos sobre su situación, los posibles conflictos con ellos relacionados con la toma de medicamentos, así como la carencia de apoyos de la familia.

Miedema, Hamilton, Fortin, Easley y Matthews (2010) observaron que los padres realizaron una evaluación emocional y utilizaron estrategias centradas en el problema, e incluso otros reaccionaron emocionalmente de forma más positiva. Sin embargo, otro grupo desarrolló respuestas ineficaces (abuso de alcohol o la ira), lo que les supuso un estrés adicional. Esta situación dio lugar a una modificación del modelo FAAR incluyendo conductas de afrontamiento adicionales, indicando que no todas las conductas son beneficiosas para la adaptación de la familia en circunstancias de crisis, introduciendo una descripción de cómo algunas se suman a los factores de estrés diarios para los padres.

- Modelo transaccional del estrés (Lazarus y Folkman, 1984)

Este modelo está formado por siete etapas o componentes: demandas psicosociales, evaluación cognitiva, respuesta de estrés, *coping*, variables disposicionales, apoyo social y estatus de salud (Sadín, 1995). Además, el afrontamiento como proceso se estructura a partir de tres fases diferenciadas (Martínez et al., 2005):

- La evaluación primaria: modo en el que el individuo percibe una situación, distinguiendo: irrelevante, benigna-positiva y estresante (amenaza y desafío).
- La evaluación secundaria: parte de un contexto en el que se está en peligro (bajo amenaza o desafío), por lo que es necesario actuar. Implica la consideración de si lo que se va a hacer cumplirá con las expectativas previas, teniendo en cuenta también las consecuencias de poner en marcha una determinada estrategia de afrontamiento y las demandas internas y externas asociadas.

Las evaluaciones secundarias y primarias interaccionan entre sí, influyendo en el nivel de estrés y en la intensidad y calidad o contenido de la respuesta emocional.

- Afrontamiento: los esfuerzos necesarios para llegar a manejar las demandas estresantes, con independencia del resultado. En ella se distinguen dos tipos: el afrontamiento dirigido al problema y el orientado a la emoción.

El planteamiento de Lazarus y Folkman (1984) no ha estado exento de críticas (Moix, 1990; Galán y Perona, 2001). Sin embargo, ha servido de guía para conceptualizar y desarrollar la presente tesis, ya que se trata de una concepción que sigue vigente. Así, Ortega y Salanova (2016), realizaron una búsqueda bibliográfica tomando como palabras clave “*stress*”, “*coping*” y “*positive coping*” en *PsycNet*, *Medline* y *Pubmed*. Como conclusión, la mayoría de los trabajos parten de estos postulados teóricos, siendo el punto de partida en el diseño de herramientas de medición de las estrategias de afrontamiento.

Además, se trata de una propuesta que no es estática, sino que ha experimentado sucesivas transformaciones. En primer lugar, en 1991 Lazarus formula la “Teoría cognitiva-motivacional-relacional”, con la finalidad de delimitar los componentes que conforman la valoración primaria y secundaria. En segundo lugar, cabe destacar la importancia de la incorporación de las “emociones positivas” con un efecto potenciador sobre las estrategias centradas en el problema o en la minimización de la sensación de malestar (Lazarus, Kanner y Folkman, 1980; Folkman 1997, 2008, 2010). Derivado de lo anterior, además del “afrontamiento dirigido al problema” y “el centrado en la emoción”, se ha acuñado el “afrontamiento centrado en el significado”.

Por último, siguiendo los postulados de Casado (2002), el modelo explicativo plasmado en esta tesis tiene su origen en los planteamientos teóricos de Lazarus y Folkman, compartiendo que su validez radica en las siguientes cuestiones (Casado, 2002):

- Parte de la noción de los sujetos en su medio, útil para el diseño de intervenciones.
- Es coherente con las corrientes conductuales, cognitivas y la escuela soviética (Luria, 1974, 1979; Vygostky, 1982; Wertsch, 1985; Pinker, 1994). Tiene que ver con la tradición iniciada con Sócrates, por lo que parte de un pensamiento moral coherente con nuestra cultura, el sentido de las acciones, la virtud como fortaleza, etc. (Bracht y Goulet-Cazé, 1996; Rist, 1969).
- Posibilita la integración de otros modelos teóricos generales (como el modelo de competencia de Albee, 1980) y otros más específicos o relativos a trastornos.
- Es acogido de forma interdisciplinar, lo que facilita la planificación de actuaciones desde distintos sectores o servicios (sanitario, social, educativo, etc.).
- Es parsimonioso, con pocos elementos claramente definidos, lo que es un punto fuerte a la hora de contrastar empíricamente hipótesis y predicciones.
- Integra diferentes tipos de niveles de análisis de un problema, permitiendo localizar las intervenciones en distintos ámbitos dentro de un todo con sentido y evaluable. Hace posible la planificación de intervenciones de forma individual, centrándose en áreas específicas y modulando el foco del afrontamiento.

Por otro lado, Thompson y Gustafson (1996), adaptaron la teoría de Bronfenbrenner (1979) para incluir las enfermedades crónicas, por tratarse de un estresor potencial para las familias al que deben adaptarse. Esta se entiende como un proceso interactivo entre padres e hijos que depende de variables específicas de la enfermedad,

variables demográficas, y el proceso de adaptación del menor y de su madre. Concretamente, la adaptación materna está asociada a procesos cognitivos y a métodos de afrontamiento. Por otro lado, también influye el funcionamiento familiar establecido.

Una variedad de estudios en los que participaban pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, demostraron que el estrés parental predice la adaptación de los hijos, incluso más allá de la influencia de los aspectos demográficos y la propia enfermedad (Chaney et al., 1997; Thomson, Gil, Burbach, Keith y Kinney, 1993). Por su parte, Spinetta (1977) adaptó la teoría original de Lazarus sobre el proceso de afrontamiento al colectivo de pacientes pediátricos con cáncer y sus familias. Según su modelo hay que tener en cuenta: el aprendizaje de la familia en el manejo del estrés, el sentido de los valores personales, el mantenimiento de relaciones interpersonales gratificantes y el uso de recursos disponibles para conocer la situación de enfermedad.

Weissman (1979) establece las premisas para un buen afrontamiento de la enfermedad oncológica. La diferencia radica en los parámetros: flexibilidad-rigidez, optimismo-pesimismo y en los recursos personales; siendo también muy importante el grado de vulnerabilidad personal. A partir de lo anterior, Weissman (1979) propone que un buen afrontamiento se basa en enfrentarse a la realidad, considerando las alternativas y redefiniendo los problemas, manteniendo la esperanza, el autoconcepto y la moral, aceptando el apoyo constructivo y mediante una comunicación abierta.

Por otro lado, Kupst y Schulman (1988) indicaron la importancia de la adaptación para entender la realidad y las implicaciones de la patología y el tratamiento, manejar las reacciones emocionales y utilizar de manera efectiva los recursos existentes. Como punto fuerte, se trata de un modelo en el que se parte de un análisis enfocado desde el proceso de ajuste a las circunstancias, y no desde el ámbito de la presencia de psicopatologías. Kupst (1994) enfatizaba la importancia de estudiar cuáles son las estrategias de afrontamiento que realmente funcionan, a quién, en qué situaciones y en qué momentos. De hecho, Kupst y cols. (1983) definieron que un adecuado afrontamiento se relacionaba con la edad del niño, el afrontamiento previo, el afrontamiento de los demás familiares, un buen sistema de apoyo social y la ausencia de otros estresores. En contraposición, un bajo nivel socioeconómico, estresores concurrentes, una baja percepción de apoyo, la existencia previa de problemas psicológicos en el ámbito familiar y fuentes de afrontamiento desadaptativas, suponen un factor de riesgo (Kupst, 1993).

Por otra parte, el modelo de Lipowski (1970), que parte de los postulados de Lazarus y Folkman, afirma que el afrontamiento de la enfermedad depende de factores provenientes de ésta, de variables ambientales de tipo social e intrapersonales. Según Lipowski, existen diferencias entre las estrategias y los estilos de afrontamiento. Las primeras son conductas (o cogniciones) específicas y muy variadas que se definen en base al significado subjetivo de la enfermedad. Los estilos de afrontamiento son algo perdurable e intraindividual, pudiendo ser de tipo cognitivo (oscilando de “minimización a “vigilancia”), conductuales (aproximación, capitulación (pasividad, rechazo o dependencia de los demás) o evitación. Por último, el significado subjetivo de la enfermedad está íntimamente relacionado con las estrategias de afrontamiento adoptadas, dicho significado puede ser: un reto, una amenaza, un castigo, una debilidad, una liberación, una estrategia, una pérdida o daño irreparable o un valor.

1.7. Hacia la comprensión y el estudio del bienestar

Existe consenso al situar el inicio de la Psicología Positiva en 1998, tras el discurso de Martin Seligman como presidente de la American Psychological Association (Seligman, 1999), al considerar que el estudio de la enfermedad había sido el foco de atención de la Psicología. La Psicología Positiva supone un esfuerzo por retomar el interés por los aspectos positivos (Seligman y Csikszentmihalyi, 2000; Seligman, 2003).

Sus aportaciones más importantes provienen de tres autores. Destaca la Teoría de los “Catorce Fundamentos” de Fordyce (1995). Por otro lado, en el año 2000 Csikszentmihalyi publica “Fluir, una Psicología de la Felicidad”, comenzando el estudio de “el flujo”, un estado de conciencia que puede ser controlado y que dirige hacia la felicidad. El tercer autor más importante de la última década es Martin Seligman (2003). Para él, la felicidad está compuesta por tres dimensiones que van en escala desde el placer y la gratificación, la potenciación de las fortalezas y virtudes, hasta el significado o el propósito de la vida. Cada una asociada a una emoción positiva, y el pasado, el presente y el futuro constituyen armas hasta llegar a “la vida con significado”, a la felicidad.

La Psicología Positiva ha sido criticada por la existencia de terminología paralela. En lo que sí hay acuerdo es que resulta esencial la potenciación de fortalezas y no tanto atender a debilidades personales (Park, Peterson y Sun, 2013). Su objetivo es la comprensión de la experiencia y el desarrollo de una vida saludable, feliz y significativa (Park y Peterson, 2009). Es una perspectiva constructivista, humanista, que favorece el sentimiento de competencia (Dweck, 2006; Maslow, 1991; Rogers, 1981).

El bienestar es un constructo que depende de dimensiones dispares que acontecen en diversos escenarios y que se ve influido por la realidad socio-histórica. Fluctúan variables psicológico-individuales, estructurales y psicosociales (Blanco, Rojas y De la Corte, 2000). Tradicionalmente ha existido controversia en su abordaje. Desde la perspectiva hedonista, el bienestar es la presencia de afecto positivo y la ausencia del negativo (Kahneman, Diener y Schwarz, 1999). Desde la eudaimonia, se trata de vivir plenamente activando las potencialidades más valiosas (Ryan, Huta y Deci, 2008).

Diener, Emmons, Larsen y Griffin (1985) consideran que el bienestar hedónico/subjetivo está formado por afectos (positivos y negativos) y la satisfacción con la vida como un todo. Diener (1984) equipara la satisfacción con la vida con el bienestar subjetivo o la felicidad, estableciendo dos enfoques: el modelo de abajo-arriba (*bottom-up*), según el cual las personas se encuentran satisfechas debido a que viven momentos satisfactorios. El modelo de arriba-abajo (*top-down*) sostiene que la predisposición positiva es la que interviene en las interacciones y, por ende, en la satisfacción.

En lo que respecta a la salud, no es tan relevante el papel de la salud objetiva sobre el bienestar, sino la percepción de la misma (Diener, Suh, Lucas y Smith, 1999). Partiendo de este paradigma, Diener, Emmons, Larsen y Griffin (1985), diseñan la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS), un instrumento ampliamente utilizado en los últimos veinte años por su alta consistencia interna (Blais, Vallerand, Pelletier y Briere, 1989, Pavot, Diener, Colviny y Sandvik, 1991), existiendo suficiente evidencia sobre su validez, incluso en muestras españolas (Atienza, Pons, Balaguer y García-Merita, 2000; Pozo, Bretones, Alonso, Martos y Cid, 2015; Vázquez, Duque y Hervás, 2012). Diener et al., (1999), proponen la existencia de tres componentes del bienestar subjetivo, separando el componente afectivo en afecto positivo y afecto negativo. El tercer elemento es la satisfacción con la vida. Lo anterior se estructura en diferentes divisiones y subdivisiones relativas al bienestar subjetivo y dominios de satisfacción.

Multitud de investigadores han conceptualizado el bienestar subjetivo (BS). Según Seligman (2002) está formado por un componente cognitivo y uno emocional, ambos relacionados funcional y estructuralmente en el sistema nervioso (corteza cerebral y sistema límbico) (Damasio, 2000). El BS depende de la regulación de los aspectos emocionales y cognitivos de cada contexto. Todo ello, fruto de una evaluación continua de las experiencias, teniendo en cuenta predisposiciones, preferencias, metas relacionadas con la satisfacción de *necesidades y la felicidad sentida* (Anguas, 2000; Arita, 2004).

A pesar de que tradicionalmente el foco de atención del constructo era su componente afectivo, los autores que actualmente defienden el paradigma hedonista utilizan la SWLS para medir el componente cognitivo del bienestar (Pavot y Diener, 2008). La satisfacción con la vida, a pesar de ser el componente comúnmente evaluado, es para muchos autores el menos representativo del bienestar hedónico, puesto que incluye elementos eudamónicos (Deci y Ryan, 2008). Es a partir del modelo de Jahoda (1958), cuando se comienza a plantear que disfrutar de una buena salud física es una condición necesaria pero no suficiente para tener una buena salud mental. Esta autora establece las dimensiones del bienestar aplicado a la salud mental positiva: las actitudes hacia sí mismo, el crecimiento, el desarrollo y la auto-actualización, la integración, la autonomía, la percepción de la realidad y el control ambiental.

En el año 2000 esta cuestión seguía siendo objeto de debate y surge la Teoría de Autodeterminación (Deci y Ryan, 2000), teniendo como antecesoras a autores como Carl Rogers y las propuestas de la Psicología Humanista. Se basan en que no es tan relevante la frecuencia con la que se experimentan experiencias placenteras, sino que el bienestar está relacionado con necesidades básicas de vinculación, competencia y autonomía.

El máximo representante de la corriente eudaimónica es Ryff (1989). Planteó su propuesta entendiendo el bienestar como el reflejo de un funcionamiento psicológico óptimo. Su modelo distingue seis dimensiones (control ambiental, crecimiento personal, propósito en la vida, autonomía, autoaceptación, y relaciones positivas), que fluctúan entre dos extremos: el funcionamiento óptimo y el funcionamiento deficitario.

Para el estudio de la eudaimonia, el bienestar psicológico constituye el constructo mayormente utilizado y, para su medición, se emplean habitualmente las Escalas de Bienestar Psicológico de Ryff (PWBS, 1989) (Díaz, Stavrakí, Blanco y Gandarillas, 2015). Este modelo no ha estado exento de críticas. Una de sus limitaciones tiene que ver con su concepción eudamónica del bienestar, con una visión demasiado etnocéntrica del mismo. Ante tal circunstancia, Rodríguez-Carvajal, Díaz, Moreno-Jiménez, Blanco y Van Dierendonck (2010), integran en el modelo los “recursos internos” y la “vitalidad” como dos nuevas dimensiones. En primer lugar, tomando como referentes a autores como Moberg (1971) o las investigaciones previas de Dierendonck y Mohan (2006), dichos recursos favorecen un mayor nivel de conciencia de las propias capacidades y potencialidades. En segundo lugar, a partir del concepto de vitalidad de Ryan y Frederick (1997), se postula que los individuos con “vitalidad” experimentan menos conflictos internos, una mayor autonomía y confianza en la consecución de sus motivaciones.

Los resultados obtenidos por Rodríguez, Díaz, Moreno, Blanco y Van Dierendonck (2010), indicaron que el modelo contaba con excelentes propiedades psicométricas, incluso mejores que el original. Además, la versión extendida del bienestar psicológico y subjetivo predecía variables vinculadas con un funcionamiento positivo (autoestima) y negativo (depresión), mostrándose su relación así como su singularidad.

Otro autor relevante es Keyes, y su modelo de bienestar y salud mental, partiendo de la visión de Ryff. Esta autora entiende el bienestar como algo que supera la barrera de lo puramente individual. Expone la existencia de tres tipos: emocional, psicológico y social. Además, a este último le otorga cinco dimensiones (Keyes, 2002): integración social, aceptación social, contribución social, actualización social y coherencia social. En consonancia con lo anterior, para Blanco y Varela (2007), el bienestar se estructura en tres dimensiones: bienestar subjetivo, bienestar psicológico y bienestar social. Actualmente, Seligman (2011) continúa señalando la importancia de algunas de las anteriores dimensiones de Ryff. En ella distingue cinco elementos conocidos como PRISMA (en inglés PERMA): emoción positiva, entrega, sentido, logros y relaciones.

Finalmente, es fundamental tratar la Teoría del Bienestar, que parte previamente de la Teoría de la auténtica felicidad, como vía para el estudio de esta última. Desde esta perspectiva, la felicidad está compuesta por tres elementos diferentes, en los que se centra el modelo de las tres vías de Seligman (2002): la emoción positiva, la entrega y el sentido. Realmente, la aparición de la Teoría del Bienestar supone un cambio de paradigma en la Psicología Positiva. Si desde la Teoría de la auténtica felicidad se estudia la felicidad como medio para incrementar la satisfacción con la vida, actualmente, el núcleo de la Psicología Positiva es el bienestar y el patrón para medirlo es el crecimiento personal, por lo que el objetivo de la primera es incrementar dicho crecimiento (Seligman, 2011).

1.8. *Flourishing* o crecimiento personal y su papel como estrategia de afrontamiento

Se ha demostrado el poder de las emociones positivas a la hora de ampliar la gama de recursos personales ante posibles circunstancias amenazantes. Se trata del abordaje de las denominadas “competencias personales”, relacionadas con el mantenimiento de un buen estado de salud y un afrontamiento adaptativo (Seligman, 2005). Multitud de investigadores han tratado de llevar a la práctica las ideas inherentes a la Psicología Positiva, promoviendo el estudio de aspectos del funcionamiento humano que tienen que ver con la bondad, la generosidad, el crecimiento y la capacidad de recuperación (Fredrickson y Losada, 2005). Seligman (2011) indica que el *Flourishing* ha sido relacionado con el bienestar psicológico y subjetivo y con “llevar una buena vida”.

A pesar de que su estudio se puede considerar relativamente reciente, se ha demostrado que altos niveles de extroversión y conciencia, así como puntuaciones bajas en neuroticismo se relacionan con el *flourishing* (Keyes et al., 2002). De hecho, existe evidencia de que los individuos que obtienen altas puntuaciones en *flourishing* tienen más y mejores relaciones sociales, son más activos en términos de participación social, perciben menos limitaciones en sus actividades cotidianas y disfrutan de un mejor estado de salud (Catalino y Fredrickson, 2011, Caunt et al., 2012; Huppert y So, 2013).

Este concepto tiene un origen filosófico en el estudio del hedonismo y la eudaimonía (Deci y Ryan, 2008). Sentirse bien y “funcionar bien” constituyen elementos relevantes para la salud (Keyes y Annas, 2009). Así, Keyes (2002) define el *flourishing* como una combinación de: bienestar emocional (hedonismo) o emociones positivas sobre uno mismo y la vida, el bienestar social (que incluye sentimientos de estar conectados con los otros y valorado/a por la comunidad) y el bienestar psicológico (eudaimonía), que se centra en el desarrollo de un “buen funcionamiento”. Posteriormente, Huppert y So (2009) señalan que el crecimiento personal o *Flourish* se alcanza disponiendo de una serie de “características centrales” (emociones positivas, entrega, interés, sentido y propósito),

y un conjunto de “características adicionales”: autoestima, optimismo, resiliencia, vitalidad, autodeterminación y relaciones positivas. Para Diener et al. (2010), el concepto se fundamenta en tener relaciones gratificantes y positivas, sentirse competente y confiado y creer que se disfruta de una vida con sentido y propósito.

El papel del *flourishing* ha sido ampliamente estudiado en el contexto educativo. Seligman (2011) señala la importancia de que los estudiantes cuenten no sólo con habilidades académicas, sino también otras que garanticen su bienestar. Los “*flourishers*” logran sus metas con más confianza, competencia y desarrollan un pensamiento más amplio y creativo, adquieren autocontrol y experimentan emociones positivas (Fredrickson y Branigan, 2005; Howell, 2009). Sus efectos traspasan el plano individual, incrementando la conciencia social y moral y la relevancia de sus contribuciones hacia los demás (Wilson-Strydom y Walker, 2015). Actualmente, se está incorporando como factor psicosocial beneficioso para los trabajadores (Coetzee y Oosthuizen, 2017).

Se ha demostrado que el uso de algunas estrategias de afrontamiento tiene consecuencias positivas para el bienestar (Bascuñán, Horwitz, Schiattino, Acuña y Jiménez, 2011), incidiendo en la prevención de enfermedades y facilitando al cuidador primario su adaptación (Crespo y López, 2007). Del mismo modo, se ha comprobado la existencia de una asociación entre el *Flourishing*, la experimentación de menos limitaciones en las actividades diarias y disfrutar de una buena salud (Catalino y Fredrickson, 2011; Gilmour, 2015; Howell, Passmore y Keyes, 2013; Huppert y So, 2013).

En la presente tesis se pretende analizar este constructo partiendo de la hipótesis de que disponer de un alto “*Flourishing*” representa una estrategia de afrontamiento efectiva para los padres de niños con cáncer, a la hora de responder a las estresantes exigencias de la patología en sus diferentes fases. Al hablar de enfermedad como ausencia de salud, es posible presuponer que la primera reduce la libertad de los individuos, suponiendo una barrera para alcanzar el florecimiento. Sin embargo, la persona “*flourisher*” encuentra maneras de prosperar y de vivir bien a pesar de su condición.

Para profundizar más en su estudio, el *flourishing* se diferencia de otros conceptos (como la felicidad, el bienestar o la calidad de vida), ya que añade la importancia de considerar otro factor, la vulnerabilidad del ser humano. Todo ello, desde una perspectiva activa, es decir, es cierto que estamos sujetos a contingencias corporales y ambientales, pero la actitud *flourishing* surge como un desafío a esa vulnerabilidad, partiendo de la idea de que los seres humanos somos autónomos y capaces de dar sentido constructivamente a nuestras vidas. Así, se entiende que para “florece” es necesario soportar y aprender de las experiencias como vía para el crecimiento y el desarrollo. Se trata de un “estado de ser”, frente a la adversidad (Edgar y Pattison, 2016). De forma paralela, es necesario tener en cuenta algunas cuestiones para comprenderlo y abordarlo adecuadamente. De este modo, Pattison y Edgar (2016) han postulado dos elementos fundamentales. En primer lugar, pueden existir diferencias en la concepción del *flourishing* entre culturas, incluso dentro de una misma cultura. En segundo lugar, no se trata de una cualidad que emerja para toda la vida, sino en momentos particulares de los individuos. Incluso puede variar en las diferentes etapas de la vida.

En definitiva, si bien aún no existe literatura científica sobre la aplicación del *flourishing* al ámbito del cáncer infantil, a través de la presente tesis “florece” se convierte en una estrategia de afrontamiento que no representa el equivalente a ser feliz, sino que es mucho más que eso. Confluye con la habilidad de los padres y madres de los

niños con diagnóstico de cáncer de seguir hacia delante de manera significativa y realista, suponiendo, a su vez, un beneficio positivo en términos de salud y bienestar.

A la hora de analizar las dimensiones del *flourishing* es notorio que la diversidad de culturas, contextos y poblaciones en los que se ha estudiado, son aspectos que no facilitan la comparabilidad de los resultados obtenidos (Schotanus-Dijkstra et al., 2016).

Partiendo de los primeros datos proporcionados a partir de la aplicación de la versión original de la *Flourishing Scale* (FS), Diener et al. (2009), manifestaron la existencia de excelentes propiedades psicométricas. Específicamente, el instrumento se estructuraba en un único factor que explicaba el 53% de la varianza, obteniendo un alfa de *Cronbach* de .87 y una confiabilidad test-retest de .71. Estudios posteriores han obtenido resultados similares (Hone, Jarden y Schofield, 2013; Sumi, 2014).

Respecto a la dimensionalidad de la escala existe discusión. Por ejemplo, Salanova et al. (2002) distinguen tres factores: competencia, absorción y motivación intrínseca. Sin embargo, Rodríguez et al. (2008), indican que la FS está compuesta por “disfrute” y “absorción”. A pesar de lo anterior, investigaciones recientes confirman y apoyan su unidimensionalidad. Es el caso de Nunes et al. (2015) en el contexto brasileño (mediante dos estudios en el que participaron estudiantes de pregrado y población general, respectivamente) o de Tang et al. (2016), y la aplicación de la FS en población china (con un α superior a .90 y una buena validez convergente y discriminante). Schotanus-Dijkstra et al. (2016) confirman, igualmente, la existencia de una sola dimensión en una investigación realizada con adultos de los Países Bajos (α = .86; demostrando en el análisis *Rasch* una adecuada fiabilidad global y un buen ajuste para la mayoría de los ítems).

En España, la administración de la versión en castellano de la FS arroja resultados similares. Por ejemplo, en el estudio de Pozo, Garzón, Bretones y Ligia (2016), en el que participaron 359 estudiantes universitarios (152 de Bogotá y 207 españoles), se encontraron propiedades psicométricas satisfactorias (α colombianos= .88; α españoles= .85), con buenos niveles de confiabilidad y validez. Se corroboró la unidimensionalidad del constructo y su invarianza en las dos muestras mediante un análisis multigrupo.

Posteriormente, Ramírez-Maestre et al. (2017) analizaron la misma cuestión en una muestra de 545 alumnos universitarios y 111 pacientes con dolor crónico de espalda. En ambos grupos, los resultados del factor de eje principal y el análisis de componentes simultáneos mostraron una estructura unidimensional común. Además, el coeficiente omega mostró una alta fiabilidad. Como principales conclusiones, se observó el efecto mediador del *flourishing* entre variables de personalidad y el afecto positivo y negativo, pudiendo explicar la asociación entre ansiedad, optimismo/pesimismo y afecto positivo.

De la Fuente, Parra y Sánchez-Queija (2017), también han defendido la versión en castellano de la FS como una medida apta para su empleo en población española. Concretamente, 1.502 estudiantes universitarios, procedentes de diferentes facultades y campos de conocimiento, respondieron al cuestionario. Se obtuvo un solo factor, con buenos resultados en consistencia interna, validez convergente y discriminante, correlacionando con otras variables como “depresión”, “ansiedad” y “estrés”.

1.9. El apoyo social y la salud

Multitud de investigaciones han demostrado que el apoyo social produce beneficios para la salud y el bienestar, previene síntomas como la depresión o la ansiedad e interviene en la recuperación de una enfermedad (Berkman, 1986; Broadhead et al., 1983; Cohen, Gootlieb y Underwood, 2000; Cohen y Syme, 1985; Martos y Pozo, 2011). Alonso, Menéndez y González (2013) acentúan el papel de la familia en este contexto. También en cuanto al condicionamiento de creencias, actitudes, comportamientos y la neutralización del estrés. En contraposición, esta influencia también puede ser disfuncional, promoviendo la aparición de síntomas físicos.

Tradicionalmente es conocida la clasificación llevada a cabo con Cohen (1988) sobre los modelos de apoyo social, entendiendo que existe una relación entre el padecimiento de enfermedades y el apoyo social. De este modo, se distingue entre: modelos genéricos, modelos centrados en el estrés y modelos de proceso psicosocial.

Respecto a los modelos genéricos, el apoyo social puede influir en la realización de conductas que ocasionen un aumento/disminución del riesgo de enfermar. También, puede incidir en respuestas biológicas que repercuten en la propia enfermedad.

Desde los modelos centrados en el estrés, coexisten la hipótesis de la “vía conductual” o de los efectos directos (Kaplan, Sallis y Patterson, 1993) y la hipótesis del efecto amortiguador (Cohen y Syme, 1985). La primera defiende que el apoyo social fortalece la salud y el bienestar con independencia del estrés o malestar, a través de la promoción y el desarrollo de conductas saludables. Su ausencia puede ocasionar repercusiones positivas en el estado de salud. Además, implicarse socialmente facilita un sentido de identidad social favorecedor y la valoración positiva de uno mismo (Gil, 2004).

Langlie (1977) demostró que los individuos que disfrutaban frecuentemente de interacciones sociales obtenían puntuaciones más altas en conductas de salud preventivas. Kornblith et al. (2001) también defendieron esta perspectiva. A pesar de los resultados en investigaciones, la hipótesis de la “vía conductual” cuenta con limitaciones metodológicas ya que no existe una definición precisa de “efecto directo”, los resultados son correlacionales y se desconoce si otras variables influyentes han sido aisladas.

La hipótesis del efecto amortiguador se centra en el papel del apoyo social sobre la salud como mitigador de los efectos negativos del estrés. Cohen y Syme (1985) afirman que el apoyo social puede actuar entre el evento estresante y la persona (enfrentamiento). Igualmente, puede mediar entre la respuesta de estrés y su resultado en términos de salud. Esta teoría también ha sufrido críticas por el poder intrínseco del apoyo social, con la existencia masiva de estudios transversales con datos correlacionales y porque no ha sido posible validarla en algunas investigaciones (Bailey, 1989; Gennaro et al., 1993).

A pesar de lo anterior, estudios posteriores han dado valor a estas dos perspectivas sin considerarlas incompatibles (Jiménez, Musitu y Murgui, 2005; Pozo et al., 2008). De hecho, Cohen y Wills (1985) concluyeron que existe evidencia de la hipótesis de efectos directos cuando se trata de conocer el nivel de integración en una red social amplia. Por otro lado, también demostraron la valía de la hipótesis del efecto amortiguador. Según estos autores, esto ocurre cuando el apoyo social se ha utilizado para el estudio de la disponibilidad de recursos interpersonales que den respuesta a las demandas personales, en el caso de la existencia de un acontecimiento vital estresante.

La tercera categoría establecida por Cohen son los modelos de “proceso psicosocial”, a partir de los cuales se describen cómo variables psicosociales median entre la relación apoyo social-estrés. Esta perspectiva, distingue entre el modelo de efectos principales y el de amortiguación. El primero pretende conocer la función del apoyo con antelación e independientemente del estrés. Por último, el modelo de amortiguación defiende que el apoyo social exclusivamente actúa de manera positiva en la salud cuando el individuo se enfrenta a una situación de estrés, ya sea ésta puntual o duradera.

En definitiva, el apoyo sería un recurso de afrontamiento que facilita la redefinición de la situación estresante y que permite hacerle frente, evitando la aparición de patrones desadaptativos (Fachado, Menéndez y González, 2013).

1.9.1. Modelo multidimensional del Apoyo social

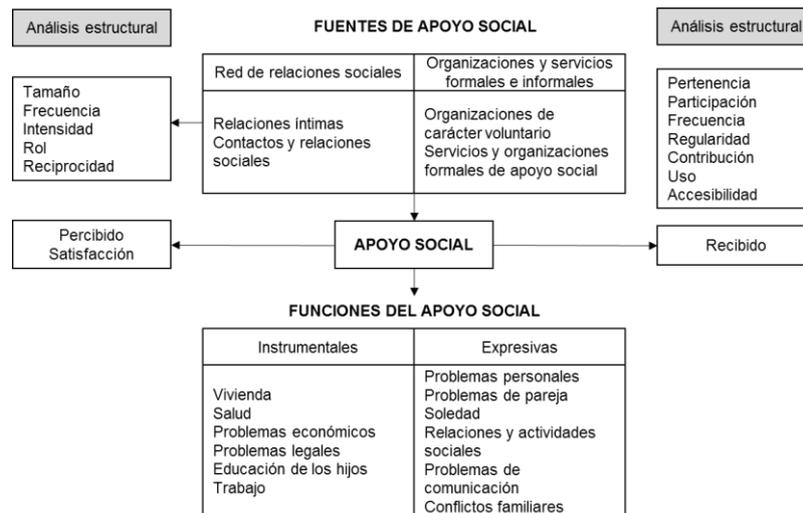
Desde la Psicología Comunitaria, Gracia, Musitu y García (1989) enfatizan la importancia de dos ejes. El primero se relaciona con las fuentes de apoyo social, partiendo de la existencia de dos categorías: las redes de relaciones sociales y las organizaciones o servicios formales e informales de apoyo. Todo ello, a través de tres niveles relacionales de análisis micro (personas con las que tiene una relación más estrecha), meso o medio (interacciones sociales del contexto laboral o vecinal) y macro o comunitario.

Las redes de relaciones sociales se fundamentan en las relaciones íntimas y de confianza mantenida con las personas que componen el círculo familiar más cercano, así como con otros parientes, amigos, vecinos y compañeros de trabajo. En este sentido, se evalúan una serie de elementos denominados por los autores como dimensiones estructurales que son: tamaño, rol, densidad, frecuencia de interacción y reciprocidad.

Existe otro tipo de apoyo que proviene de recursos organizados. Por ejemplo, entidades de carácter voluntario (como las asociaciones), así como servicios más formales (centros de salud, los grupos de autoayuda, los centros de rehabilitación o los servicios sociales comunitarios). En este caso, las variables estructurales tenidas en cuenta son: la pertenencia, la regularidad en participación, el tipo de contribución (personal o económica). Respecto a los servicios formales, se valora: el uso y la frecuencia de los contactos, el conocimiento de la disponibilidad de los mismos y su accesibilidad.

El segundo eje se centra en las funciones instrumentales y expresivas del apoyo. Las primeras se refieren a dificultades en áreas como la salud, el trabajo, la vivienda, la educación, el ámbito legal o de naturaleza económica. Las necesidades expresivas aluden a problemáticas relacionales, familiares, de pareja y de ajuste personal (figura 1.1).

Figura 1.1. *Modelo multidimensional del apoyo social*



Fuente: Gracia, Musitu y García (1991)

Se considera, por un lado, la existencia de una red informal compuesta por los miembros del núcleo familiar (en este caso serían, la pareja, los “otros hijos”, los progenitores y los hermanos de los participantes como referentes significativos). Igualmente, se aborda el papel de la red formal, integrada, en este caso, por el personal sanitario (médicos, enfermeros y auxiliares). Finalmente, respecto a las funciones (instrumentales y expresivas) del apoyo según el modelo de Gracia, Musitu y García (1991), éstas se asociarían con la satisfacción con el mismo, ya que cumplen una funcionalidad y repercuten o dan respuesta a una necesidad o dificultad determinada.

1.10. Intervención psicosocial en el contexto de enfermedad

1.10.1. El Modelo Psicosocial de Enfermedad

El Modelo Psicosocial de Enfermedad fue creado por Rolland (1987), con el fin de configurar un marco teórico que facilitara el diseño de intervenciones orientadas a familias en las que uno de sus miembros padecía una enfermedad crónica. Se adopta una perspectiva sistémica focalizada en las fortalezas, en las posibilidades de crecimiento y resiliencia. El autor relaciona tres dimensiones (Arenas, Torrado y Garrido, 2016): las características de la enfermedad y las demandas psicosociales asociadas, las fases de la enfermedad y las demandas psicosociales vinculadas a cada una y el funcionamiento familiar (la estructura, comunicación, creencias, etc.).

Respecto al proceso de la patología, éste puede categorizarse en términos de (Rolland, 2005): comienzo, curso, resultado, incapacitación y nivel de incertidumbre. Igualmente, cada fase de la enfermedad tiene sus propias características y requiere de atención a ciertas demandas psicosociales, por lo que es necesario conocer qué ocurre en cada una con vistas a proporcionar a los padres los recursos necesarios para afrontarlas.

En último término, desde este modelo se enfatiza el desarrollo individual y familiar, el legado familiar para afrontar la enfermedad (y la pérdida, en su caso), así como sus valores y sistema de creencias. De modo que se llega a conformar un marco a través del cual se ajusta la importancia de diferentes variables psicosociales, orientando el diseño de sistemas de apoyo eficaces para la familia (Daly, 2016).

1.10.2. El Modelo Ecológico de Bronfenbrenner

Lewis (1936) fue uno de los primeros autores en afirmar que el origen de la conducta está ligado a un intercambio entre la persona y el ambiente. Este postulado es compartido en el modelo ecológico de Bronfenbrenner, sin embargo, este último considera, además, que el desarrollo humano depende de una progresiva acomodación entre un ser humano activo y sus entornos inmediatos (igualmente cambiantes). Todo este proceso se ve influenciado por relaciones establecidas entre estos entornos y otros de mayor alcance en los que están incluidos los primeros (Bronfenbrenner, 1979).

Torrico, Santín, Andrés, Menéndez y López (2002), aplicaron el modelo al campo de la Psicooncología, que, por ser una disciplina afín al ámbito de la intervención psicosocial en Oncología Pediátrica, se expone a continuación. Esta adaptación se enmarca desde la perspectiva del enfermo, sin embargo, es perfectamente atribuible al cuidador principal, por lo que en esta tesis se adopta este enfoque. Desde este punto de vista, se distinguen cuatro niveles. En primer lugar, en relación con el microsistema, los nuevos contextos en los que se desenvuelven los progenitores, es decir, el ambiente hospitalario (incluso las asociaciones de afectados) pueden actuar modificando su comportamiento, ya que no sólo se encuentran en entornos nuevos que se convierten en cotidianos, sino que también llevan implícitos una dinámica de funcionamiento determinada. Dichos contextos, junto con otros (por ejemplo, la familia, los amigos y el trabajo) interaccionan entre sí y, a su vez, repercuten en los padres.

En este nivel es importante tener en cuenta las variables individuales y relacionales, así como conocer si se ha producido algún cambio significativo en su rol. En la faceta familiar es necesario atender a la reacción emocional de sus miembros. Por otro lado, se enfatiza la relación paciente-personal sanitario. En segundo lugar, desde el mesosistema se evalúa la forma en la que se relacionan: el flujo de información (entre personal sanitario, familia, asociaciones, voluntarios, otros familiares de enfermos, etc.), la potenciación de conductas saludables y el apoyo social.

En tercer lugar se sitúa el exosistema, el más difícil de evaluar. En este nivel podrían incluirse desde la historia previa del padre/madre, hasta la satisfacción con el personal sanitario, la influencia de las redes sociales o la actitud de las instituciones. Finalmente, a través del macrosistema se alude a las características culturales y socio-históricas del momento. Por lo tanto, los padres se ven influenciados por variables como: el nivel cultural, la ideología y el nivel económico de su país, la política sanitaria, la política laboral vigente y las actitudes sociales con respecto a la enfermedad.

1.10.3. The Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM) y su aplicación en oncología pediátrica

Tomando como punto de partida esta perspectiva ecológica, Kazak (2006) elabora un modelo orientado en la salud pública, diseñado con el fin de conceptualizar cómo las familias con menores que padecen una enfermedad crónica o aguda podrían recibir servicios psicosociales de apoyo en función de sus necesidades y situación de riesgo.

El autor construye un modelo representado por una pirámide. En la base (“*universal*”) se sitúan la mayoría de las familias, éstas sufren, de manera transitoria, cierta angustia que puede llegar a ser comprensible y se muestran resilientes. En el nivel medio (o “*targeted*”), se localizan aquéllas que han experimentado la presencia de algunos factores de riesgo psicosocial. Finalmente, el conjunto de familias menos

numeroso se simboliza en la cúspide (“*clinical*”), ya que, en este caso, la exposición a dichos factores es más persistente, creciente y de mayor intensidad (Kazak, 2008).

En el contexto del cáncer infantil, un riesgo psicosocial está formado por el establecimiento de un nexo entre individuos, familias, factores sociales y económicos que, cuando se consideran colectivamente, aumentan la probabilidad de que un individuo o sus familiares experimenten dificultades. Estas dificultades pueden manifestarse a través de síntomas psicológicos, disminuyendo el funcionamiento académico/laboral, social o familiar del paciente o de un miembro de la familia (Kazak, 2006).

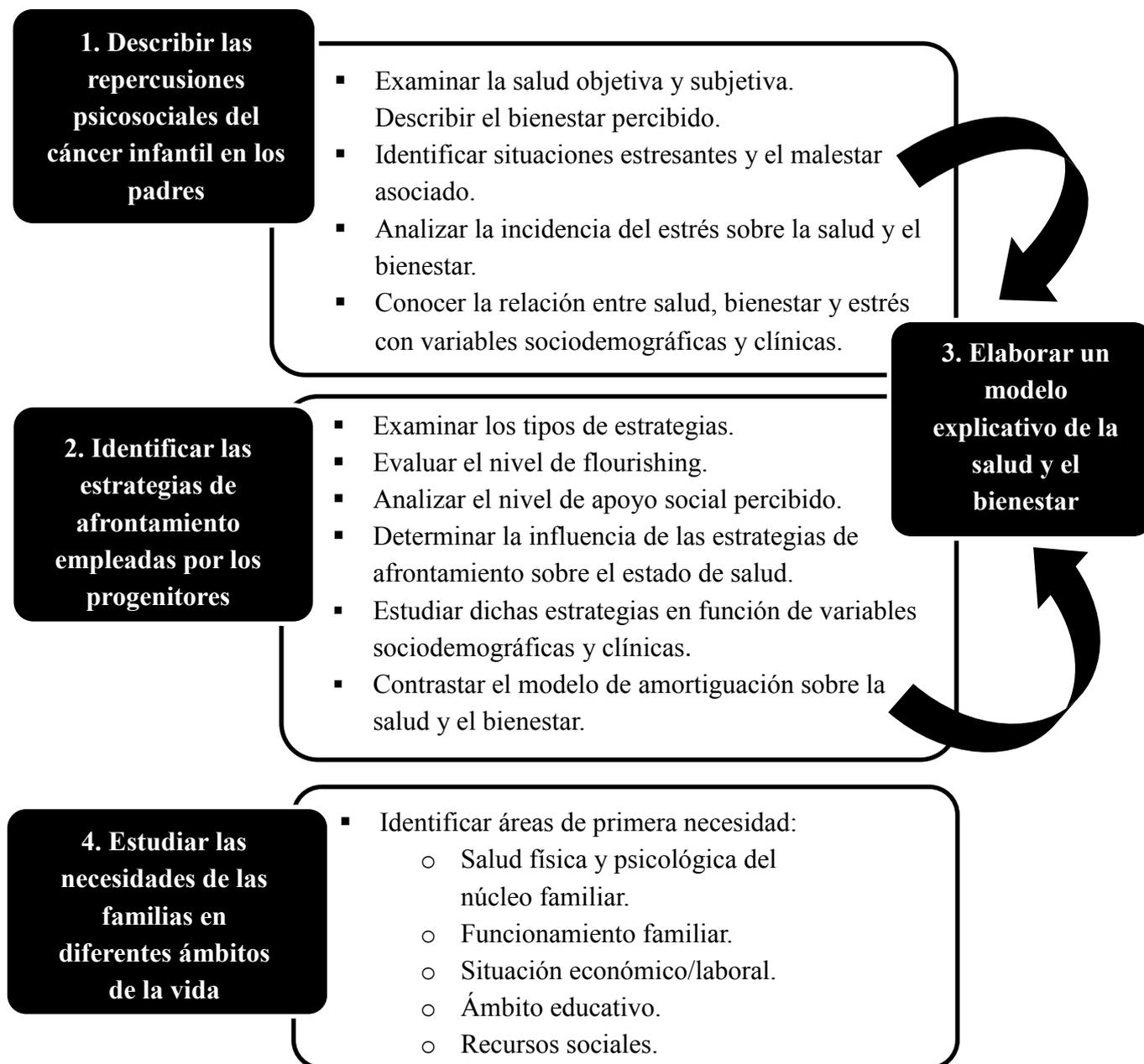
Alderfer et al., (2009), aplicaron el PPPHM a una muestra de padres de niños con cáncer, mediante la administración de la *Psychosocial Assessment Tool* (PAT). Se trata de una herramienta que evalúa 7 áreas específicas (características demográficas, diagnóstico, estructura familiar, recursos familiares, apoyo social, conocimiento del niño respecto de la enfermedad, matriculación escolar y ubicación escolar, problemas del niño, dificultades de los hermanos, problemas familiares, creencias familiares y respuestas al estrés), en las que puede existir un riesgo psicosocial en familias con niños que acaban de recibir el diagnóstico, clasificando a cada familia en una de las tres categorías.

Una de las conclusiones fue que las familias con los niveles más altos de riesgo tras el diagnóstico padecieron más angustia, más problemas familiares y utilizaron en mayor medida los servicios de atención psicosocial. Kazak et al. (2011) obtuvo resultados similares, apoyando la importancia de la detección y de igualar los servicios al nivel de riesgo. Esto también fue defendido por Kazak, Schneider, Didonato y Pai, (2015).

PARTE EMPÍRICA

2. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

2.1. Objetivos



1. Los padres evaluados experimentarán problemas de salud específicos derivados de la situación de enfermedad de sus hijos.
2. Entre los principales estresores destacarán los que tienen que ver con el pronóstico del menor enfermo, aspectos relacionados con la administración de los tratamientos y la realización de pruebas médicas.
3. Su salud y el nivel de bienestar percibido se verán afectados por las características de la enfermedad infantil y los estresores a los que se enfrentan.

4. En cuanto a variables socio-demográficas y clínicas objeto de estudio, se registrarán diferencias en las variables dependientes analizadas en función del género de los padres, el diagnóstico de los hijos, el tiempo transcurrido desde el mismo y la situación actual con respecto al tratamiento.
5. En relación con los recursos de afrontamiento utilizados, y dada la disparidad de resultados obtenidos en investigaciones previas, se espera la ausencia de un patrón estable en este sentido.
6. Relacionado con la hipótesis anterior, contar con una actitud *flourishing* será beneficioso para la salud y el bienestar de los padres.
7. La percepción y satisfacción con el apoyo proveniente de la red formal e informal, actuará igualmente como mecanismo de afrontamiento adaptativo.
8. La vida cotidiana de la familia se verá afectada en mayor o menor medida como consecuencia de la enfermedad, afectando a todos sus miembros y provocando la aparición de necesidades en el área económica, laboral, educativa, relacional y social.

2.2. Método

Se trata de un estudio observacional y transversal, cuyo proceso de recogida de información se llevó a cabo desde julio de 2014 a enero de 2015 en el Área de Onco-Hematología Pediátrica del Hospital “Torrecárdenas” de Almería.

2.2.1. Participantes

La muestra la componen padres y las madres de menores de entre 1 y 14 años. Como criterio de inclusión se ha tenido en cuenta el año de diagnóstico. En este caso entre 2004 y 2015, ya que se ha demostrado que los progenitores experimentan problemas de salud incluso años después de que sus hijos hayan finalizado su tratamiento (Fedele et al., 2013; Norberg et al., 2012). Se diagnosticaron 169 casos tratados en el Área. Esta cifra corresponde al número de menores, por lo que la población de este estudio sería de 338 padres y madres. Sin embargo, se consideraron los siguientes criterios de exclusión:

- Ser progenitor de menores fallecidos (30 casos “*exitus*”).
- Padres de procedencia extranjera con escaso dominio del castellano (20 casos), debido al sesgo que podría producirse a la hora de interpretar la información.

Así, los padres de 119 niños se convirtieron en población diana. A pesar de lo anterior, durante la administración de las entrevistas se experimentaron las siguientes barreras que causaron “mortalidad experimental”:

1. 2 casos fueron considerados “perdidos de seguimiento”. Eran familias que se encontraban en hospitales de otras ciudades y no fue posible acceder a las mismas.
2. Los progenitores de 26 menores rechazaron colaborar en el estudio (n= 52).
3. En 18 casos tan sólo fueron las madres las que asistieron a la entrevista.

4. Finalmente, un 4,3% del total (6 casos) estaba separado/a de su pareja y no se obtuvo acceso a los datos de contacto.

De este modo, un total de 138 padres (60 hombres y 78 mujeres, 44 parejas) de 94 niños y adolescentes representa la muestra de esta tesis.

2.2.2. Variables e instrumentos

Variables sociodemográficas y clínicas

Las características sociodemográficas incluidas fueron las siguientes:

| | | |
|---|---|--------------------------------|
| 1. Sexo: | <input type="checkbox"/> Hombre | <input type="checkbox"/> Mujer |
| 2. Su edad:..... años | Edad de su hijo:.....años | |
| 3. Estado civil | | |
| <input type="checkbox"/> Soltero/a | <input type="checkbox"/> Separado/a, divorciado/a | |
| <input type="checkbox"/> Casado/a | <input type="checkbox"/> Viudo/a | |
| 4. Familiares con los que vive: | | |
| <input type="checkbox"/> Esposo/a o pareja | <input type="checkbox"/> Hermanos/as | |
| <input type="checkbox"/> Hijos/as n°:.... | <input type="checkbox"/> Vivo solo/a | |
| <input type="checkbox"/> Padres | <input type="checkbox"/> Otros | |
| 5. Nacionalidad:..... | | |
| 6. Nivel estudios: | <input type="checkbox"/> Sin estudios <input type="checkbox"/> E. Primarios <input type="checkbox"/> E. Secundaria/ Bachillerato/FP | |
| <input type="checkbox"/> Universitarios | | |
| 7. Trabajo actual:..... | | |
| 8. ¿Padece usted en la actualidad algún tipo de enfermedad que haya sido diagnosticada? | | |
| <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | | |
| ¿Cual/es?..... | | |

Las características clínicas de los menores son consideradas, ya que se ha demostrado que es uno de los factores que determina el padecimiento de síntomas en los padres, por ejemplo, el estrés postraumático (Nakayama et al., 2017).

| |
|---|
| 9. Tipología de cáncer que padece su hijo/a:..... |
| 10. Fecha aproximada del diagnóstico: mes.....año..... |
| 11. Tipo de tratamiento: <input type="checkbox"/> Quimioterapia <input type="checkbox"/> Radioterapia <input type="checkbox"/> Cirugía |
| 12. ¿Su hijo/a ha experimentado un trasplante? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| 13. Situación actual de su hijo con respecto al tratamiento: <input type="checkbox"/> En tratamiento <input type="checkbox"/> Fuera del tratamiento (\leq ó \geq 5 años) |

En relación a la fecha de diagnóstico, se establecieron dos categorías (entre 2004 y 2009 y entre 2010 y 2014).

Salud y bienestar

El estado de salud de los padres se analiza atendiendo a la percepción de síntomas físicos en el momento de realizar la entrevista (relacionados con la situación de enfermedad) y las valoraciones sobre su propio estado de salud (salud subjetiva). Se emplea la Escala de Síntomas de Martos, Pozo y Alonso (2009). Es una versión adaptada de la original de Jou y Foukada (1997). Un instrumento compuesto por 9 ítems con opciones de respuesta tipo *Likert* que oscilan desde “1” (que significa “totalmente en desacuerdo”) a “5” (que representa “totalmente de acuerdo”) (Cuadro 1.2). La consistencia interna de la escala original es de .79 y en este estudio de .85.

Seguidamente, utilizando el anterior formato de respuesta, se le pide al progenitor que valore su salud. El ítem *ad hoc* es: “En general, me encuentro mal de salud”.

Cuadro 1.2. *Ítems de la adaptación de la Escala de Síntomas (Martos et al., 2009)*

1. Con mucha frecuencia se siente lánguido y cansado.
2. A veces tiene un poco de fiebre.
3. Suele tener palpitaciones.
4. A menudo siente presión en el pecho.
5. Frecuentemente le falta la respiración.
6. Se le cansan los ojos con facilidad.
7. A menudo siente un nudo en el estómago.
8. Frecuentemente siente náuseas.
9. Tiene dolor de cabeza frecuentemente.

Mediante la versión en español de Goodwin y Hernández (2000) de la *Escala de Satisfacción con la Vida* (Diener, Emmons, Larsen y Griffinet, 1985), se analiza el bienestar. Es una escala de cinco ítems, donde “1” representa “totalmente en desacuerdo”; y “5”, totalmente de acuerdo (cuadro 1.3).

Cuadro 1.3. *Escala de Satisfacción con la Vida (Goodwin y Hernández, 2000)*

1. En la mayoría de los sentidos, su vida es casi ideal.
2. Ahora su vida es excelente.
3. Está satisfecho/a con su vida en este momento.
4. Hasta el momento, tiene las cosas importantes que quiere en la vida.
5. Si pudiera vivir su vida otra vez, le gustaría que todo volviese a ser igual.

El alfa de *Cronbach* de la escala original es de .87, de .80 en la versión española de Goodwin y Hernández (2000) y en esta tesis $\alpha = .82$.

Fortaleza-crecimiento personal o Flourishing

En esta tesis, el *Flourishing* es entendido como estrategia de afrontamiento saludable y se evalúa mediante el uso de la versión en castellano de la *Flourishing Scale*, original de Diener et al. (2009). La escala está compuesta por ocho ítems (cuadro 1.4).

Cuadro 1.4. *Ítems de la versión en castellano de la Flourising Scale (Diener et al., 2009)*

1. Llevo una vida útil y significativa.
2. Mis relaciones sociales me brindan apoyo y gratificación.
3. Me siento involucrado/a e interesado/a en mis actividades cotidianas.
4. Contribuyo activamente a la felicidad y bienestar de otros.
5. Soy competente y capaz en las actividades que son importantes para mí.
6. Soy una buena persona y vivo una buena vida.
7. Soy optimista acerca de mi futuro.
8. Las personas me respetan.

Los valores oscilan entre 1 y 5 (donde “1” significa “totalmente en desacuerdo” y “5”, totalmente de acuerdo). Respecto a las propiedades psicométricas, la consistencia interna de la versión original fue de .87, mientras que en esta tesis es de .74.

Estrés en padres de niños con cáncer

Para detectar las situaciones que a los padres les producen más estrés y que están directamente relacionadas con el contexto de la patología, se aplica el *Pediatric Inventory for Parents –Short form* (Vrijmoet-Wiersma, Egeler, Koopman, Bresters, Norberg y Grootenhuis, 2010). Esta escala ha sido empleada con población holandesa y la realización de esta tesis ha permitido su aplicación en el contexto español. Del Rincón,

Remor y Arranz (2007) ya aplicaron por primera vez la versión española de la *Pediatric Inventory for Parents* y posteriormente Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid (2015).

La versión de Vrijmoet-Wiersma et al., (2010) es un instrumento de 15 ítems que se subdivide en diferentes subescalas: “comunicación” (2 y 5) “distrés emocional” (4, 8, 10 y 13), “cuidados médicos” (3, 6, 9, 12 y 14) y “rol familiar” (1, 7, 11 y 15).

Cuadro 1.5. *Pediatric Inventory for Parents –Versión reducida (Vrijmoet-Wiersma et al., 2010)*

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. No poder acudir al trabajo2. Hablar con el médico3. Estar con mi hijo durante los procedimientos médicos4. Ver a mi hijo/a triste o asustado/a5. Hablar con el personal de enfermería6. Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamientos de mi hijo/a7. Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades8. Sentirme indefenso/a ante la situación de mi hijo/a9. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo/a10. Sentir incertidumbre sobre el futuro11. Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones12. Ayudar a mi hijo/a en la administración de los cuidados y el tratamiento médico13. Sentir miedo acerca de que mi hijo/a pueda empeorar o morir14. Acompañar a mi hijo/a durante las pruebas y tratamientos médicos15. Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares |
|---|

Para cada uno de los ítems se estudia con qué frecuencia los padres se exponen a situaciones estresantes (con un formato de respuesta tipo *Likert* (dónde “1”, significa “nunca”; “2”, raramente; “3”, algunas veces; “4”, a menudo; y “5”, muy a menudo) y, paralelamente, se evalúa el grado de malestar que supone esa exposición (“1” equivale a “nada”, “2”, un poco; “3”, algo; “4”, mucho y “5”, muchísimo). La consistencia interna fue de .95 y .93, respectivamente, en su versión original (Streisand et al., 2001), en la española $\alpha = .92$ y .94 (Del Rincón, Remor y Arranz, 2007). Vrijmoet-Wiersma et al. (2010) hallaron la consistencia interna total (de .95) en su versión reducida, y, finalmente, en este estudio es de .79 y .65, teniendo en cuenta que los resultados no son comparables estrictamente, dado que se trata de versiones diferentes.

Estilos de afrontamiento

Con objeto de conocer el modo en el que los padres reaccionan o hacen frente a las demandas y estresores que supone el cáncer infantil, se utiliza para la entrevista la versión reducida del Cuestionario de Afrontamiento del Estrés de González y Landero (CAE) (2007) que, a su vez, proviene del original de Sandín y Chorot (2003). La escala se agrupa en las siguientes subescalas: reevaluación positiva (ítems 2, 5 y 16), autofocalización negativa (1, 11 y 15), evitación (3, 6 y 13) y focalizado en la solución del problema (7, 14 y 19), religión (4, 10 y 21), expresión emocional abierta (8, 12 y 17) y búsqueda de apoyo social (9, 18 y 20) (cuadro 1.6). Para la administración del CAE se adaptaron los ítems reemplazando la palabra “problema” por “enfermedad”.

Cuadro 1.6. *Adaptación del Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (González y Landero, 2007)*

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Me convencí que hiciera lo que hiciera las cosas siempre saldrían mal.2. Intenté centrarme en los aspectos positivos de la enfermedad de mi hijo/a.3. Cuando me venía a la cabeza la enfermedad, trataba de concentrarme en otras cosas.4. Asistí a la Iglesia.5. Intenté sacar algo positivo de la enfermedad.6. Me concentré en el trabajo o en otra actividad para olvidarme de la enfermedad. |
|---|

7. Establecí un plan de acción e intenté llevarlo a cabo.
8. Me comporté de forma hostil con los demás.
9. Pedí a parientes o amigos que me ayudaran a pensar acerca de la enfermedad.
10. Acudí a la Iglesia para rogar que se solucionase la enfermedad.
11. Me sentí indefenso/a e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación.
12. Agredí a algunas personas.
13. Procuré no pensar en la enfermedad.
14. Hice frente a la enfermedad poniendo en marcha varias soluciones concretas.
15. Me di cuenta de que por mí mismo no podía hacer nada para resolver la situación.
16. Experimenté personalmente eso de que “no hay mal que por bien no venga”.
17. Me irrité con alguna gente.
18. Pedí a algún amigo o familiar que me indicara cuál sería el mejor camino a seguir.
19. Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme a la enfermedad.
20. Procuré que algún familiar o amigo me escuchara cuando necesité manifestar mis sentimientos.
21. Acudía a la Iglesia a poner velas o rezar.

Se observa un *alpha* de Cronbach de .77 y .74 en la versión de Sandín y Chorot (2003) y en la de González y Landero (2007), respectivamente. En este estudio el resultado del estadístico es de .62.

Apoyo social (red formal e informal)

Se analizan las fuentes de apoyo social percibido, los tipos y la satisfacción con el mismo procedente de su red informal: la pareja, los abuelos de los menores, sus hermanos y otros hijos, en su caso. También se incluyen los amigos, vecinos y compañeros de trabajo. Por otro lado, las cuestiones anteriores se abordan en relación a la red formal y el personal sanitario (médicos, enfermeros y personal auxiliar de enfermería).

Se ha empleado una adaptación de la Escala de Apoyo Social Percibido aplicada a padres de niños con cáncer por Pozo et al. (2015), original de Quiles y Terol (2009). Esta versión proviene de la *Perceived Support Scale* (Prociano y Heller, 1983). La consistencia interna en el estudio de Pozo et al. (2015) fue de .91 y en este trabajo de .87.

La estructura de la escala se divide en tres bloques. En el primero los participantes tienen que señalar cuáles son sus principales fuentes de apoyo. Las respuestas se articulan en formato dicotómico (Sí/No). En el segundo bloque, se evalúa el grado de satisfacción con el apoyo recibido, utilizando alternativas tipo *Likert* donde “1” significa “nada satisfecho” y “5” “muy satisfecho”. En tercer lugar, se hace referencia a las distintas fuentes y a los tipos de apoyo relativos al núcleo familiar. Las opciones de respuesta oscilan desde “1” (“totalmente en desacuerdo”) hasta “5” (“totalmente de acuerdo”).

Necesidades psicosociales

La última parte de la entrevista la componen una serie de preguntas *ad hoc* diseñadas con la intención de detectar cuáles son las dificultades y principales problemáticas de las familias afectadas por el cáncer infantil. Para ello, se realiza un *screening* atendiendo a diferentes áreas de la vida cotidiana, tomando como referente teórico “el Modelo Multimétodo de Evaluación de Necesidades” de Hernández, Pozo y Alonso (2004). Dichas áreas son las siguientes:

- **Área de salud:** problemas físicos y psicológicos propios y de otros miembros de la familia, asociados a la enfermedad infantil.

| | | | | |
|--|----|----|---------|-------------|
| ¿Usted o algún miembro de su núcleo familiar tiene problemas de salud o padece algún tipo de sintomatología relacionada con la situación de enfermedad de su hijo/a? | Sí | No | ¿Quién? | Descripción |
| ...recibe prestaciones sanitarias, farmacéuticas, etc? | | | | |
| ¿Algún miembro de su núcleo familiar se encuentra recibiendo ayuda psicológica o psiquiátrica? | Sí | No | ¿Quién? | |

- **Estresores/desajustes:** situaciones relacionadas con la enfermedad que produce una alteración del funcionamiento familiar y/o un desequilibrio emocional.

| | | | |
|---|----|----|-------------|
| ¿Experimenta problemas para atender las necesidades de cuidado de su hijo relacionadas con la enfermedad y, paralelamente, las del resto de su familia? | Sí | No | Descripción |
| | | | |

- **Afrontamiento:** respuestas o reacciones emitidas ante situaciones estresantes derivadas de la patología o circunstancias asociadas.

| | |
|---|-------------|
| En resumen, ¿cómo diría que ha hecho frente a situaciones estresantes relacionadas con la patología de su hijo/a? | Descripción |
| | |

- **Área laboral y económica:** análisis de las repercusiones económicas y laborales del cáncer infantil para los progenitores.

| | | | | |
|---|----|----|------------|-------------|
| ¿Tiene dificultades para compaginar el trabajo, la familia y la enfermedad del menor? | Sí | No | No trabajo | Descripción |
| | | | | |
| Actualmente, ¿tiene problemas económicos? | Sí | No | No | Descripción |
| | | | | |
| Actualmente, ¿tiene problemas laborales? | | | | |

- **Educación:** efectos de la patología en el desarrollo educativo del menor.

| | | | |
|---|----|----|-------------|
| ¿El rendimiento escolar de su hijo/a se ha visto afectado negativamente debido a las características de su enfermedad (períodos de hospitalización, falta de asistencia a la escuela etc.)? | Sí | No | Descripción |
| | | | |
| Como resultado de la enfermedad (efecto secundario), ¿su hijo/a experimenta problemas de aprendizaje? | Sí | No | Descripción |
| | | | |
| ¿Su hijo/a ha tenido o tiene problemas de escolarización? | Sí | No | Descripción |
| | | | |

- **Red informal:** opinión de los padres sobre el apoyo recibido de sus familiares y otras personas cercanas, como los amigos, vecinos y compañeros de trabajo.

| | | | |
|--|----|---------|-------------|
| ¿Tiene familiares en su entorno cercano que pueden echarle una mano cuando lo necesita? | Sí | ¿Quién? | |
| | | | |
| ¿Dispone de otras personas cercanas a usted (amigos, vecinos, etc.) que se prestan a ayudarle en su día a día? | Sí | No | Descripción |
| | | | |

- **Red formal:** valoración del soporte facilitado por los agentes que componen la red formal de los progenitores (los profesionales sanitarios).

| | |
|---|-------------|
| ¿Cómo definiría el apoyo recibido por parte del personal sanitario? | Descripción |
| | |

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

- **Recursos formales:** nivel de acceso, satisfacción y suficiencia de los recursos sociales dispuestos para las familias con menores con cáncer.

| CONOCIMIENTO Y USO DE RECURSOS SOCIALES: | | | | | |
|--|---|----|----|---|---|
| ¿Conoce prestaciones sociales/programas/ayudas/asociaciones (de índole nacional, autonómico o local) vinculados con la enfermedad de su hijo/a? | | Sí | No | | |
| ¿Su hijo/a se encuentra recibiendo algún tipo de prestación/atención social/programa/ayuda con motivo de su enfermedad? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> | Descripción | | | | |
| | En caso afirmativo, se encuentra satisfecho/a con el/los mismo/s: (“1” significa “totalmente insatisfecho/a” y “5” “totalmente satisfecho/a”) | 1 | 2 | 3 | 4 |
| En caso afirmativo, le resultan suficientes para cubrir sus necesidades? (“1” significa “totalmente en desacuerdo” y “5” “totalmente de acuerdo”) | Descripción | | | | |
| | En caso afirmativo, se encuentra satisfecho/a con el/los mismo/s: (“1” significa “totalmente insatisfecho/a” y “5” “totalmente satisfecho/a”) | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ¿Usted o su pareja están recibiendo algún tipo de prestación/atención social/programa/ayuda como progenitores? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> | Descripción | | | | |
| | En caso afirmativo, le/s resulta/n suficientes para cubrir su/s necesidades? (“1” significa “totalmente en desacuerdo” y “5” “totalmente de acuerdo”) | 1 | 2 | 3 | 4 |

- **Miedos y preocupaciones:** identificación, priorización y justificación de los miedos y preocupaciones de los participantes en relación con la patología.

| | |
|---|-------------|
| ¿Cuáles diría que son sus principales miedos y preocupaciones en relación con la situación de enfermedad? | Descripción |
| | |

- **Otras necesidades:** descripción de otras necesidades o áreas de la vida que se han visto afectadas negativamente como consecuencia de la enfermedad infantil.

| | |
|--|-------------|
| ¿Considera que tiene otras necesidades o dificultades no abordadas en esta entrevista? | Descripción |
| | |

Se combina metodología cuantitativa y cualitativa. Se utilizan ítems con formato dicotómico (sí/no), así como otros tipo *Likert* para medir “satisfacción” (“1” significa “totalmente insatisfecho” y “5” “totalmente satisfecho”) y la suficiencia de los recursos (“1” significa “totalmente en desacuerdo” y “5” “totalmente de acuerdo”).

2.2.3. Procedimiento

El diseño del estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Hospital Torrecárdenas de Almería. La institución facilitó información sociodemográfica y clínica en base a los objetivos de la tesis.

La entrevista se llevó a cabo presencialmente por un solo entrevistador en el Área de Onco-Hematología Pediátrica del Hospital. Cuando no era posible el desplazamiento por parte de los progenitores, la entrevistadora se trasladó al domicilio familiar. Las citas se realizaron vía telefónica y a través de las consultas de “Hospital de Día- Pediátrico”.

Se instauraron medidas para evitar diferentes sesgos. Se estableció que el límite máximo de entrevistas a realizar diariamente sería de 4 (con una duración mínima de una hora para cada una), con el objetivo de prevenir el “sesgo de motivación”. Además, las sesiones fueron registradas mediante una grabadora de voz para evitar el sesgo de transcripción. Finalmente, la entrevistadora utilizó frases “tipo” neutras para que no se diera el sesgo de *probing*. Los participantes firmaron un consentimiento informado.

2.2.4. Análisis de datos

Se empleó la distribución de frecuencias con el propósito de identificar los valores que adoptan las variables y los porcentajes asociados a cada uno de esos valores. Además, se ha calculado el tamaño de la muestra (n), la puntuación media y la desviación típica.

La *t* de *Student* se ha utilizado para analizar la existencia de diferencias significativas en los padres respecto a determinadas variables, al comparar las medias de dos categorías independientes. Cuando existían tres o más categorías, se ha aplicado el análisis de varianza (ANOVA de un factor). Para hacer comparaciones múltiples de las medias de grupos se ha realizado la prueba de *Scheffé*. Ambos métodos también han servido para contrastar la incidencia de variables independientes sobre dependientes.

El coeficiente de correlación lineal de *Pearson* (*r*) se ha medido para averiguar el grado de variación conjunta (positiva o negativa) entre variables, de tal manera que ha permitido hacer una primera aproximación al nivel de conexión entre ellas.

En esta tesis existen una serie de variables que se han interpretado como mediadoras de la salud y bienestar de los participantes, por lo que se ha recurrido al modelo de mediación o amortiguación de Baron y Kenny (1986), con el objetivo de profundizar en el conocimiento de cómo esa “tercera variable” afecta a la dirección y/o la fuerza de la relación entre una predictora y una dependiente.

Los resultados anteriores constituyeron el inicio de un estudio más profundo, a partir del cual se ha llegado a identificar el poder de predicción de variables, consideradas como independientes o predictoras, sobre las dependientes o criterio. Se ha procedido a la aplicación de análisis de regresión lineal simple, a través del método *stepwise* o pasos sucesivos, como vía para introducir progresivamente las variables independientes.

Mediante modelos de ecuaciones estructurales se ha comprobado la relación causa-efecto entre las variables. Los análisis se llevaron a cabo empleando el programa MPlus v7.0 (Muthén y Muthén, 1998-2011). Se realizó un análisis de senderos cuyos parámetros fueron estimados empleando el método de “máxima verosimilitud”. En el modelo que se presenta se excluyeron todas aquellas variables que no mostraron capacidad predictiva dentro del modelo (cuyos coeficientes de regresión no eran distintos de 0 de forma estadísticamente significativa). El ajuste del modelo se comprobó mediante Chi-cuadrado, el índice de ajuste comparativo (CFI, del inglés *Comparative Fit Index*), el índice de Turkey-Lewis (TLI) y la raíz cuadrada del error de aproximación con un

intervalo de confianza al 90% (RMSEA, del inglés *Root Mean Square Error Approximation*) y la raíz del residuo cuadrático promedio estandarizada (SRMR).

La consistencia interna o el análisis de la homogeneidad de los ítems de las escalas administradas se ha estimado mediante la aplicación de alfa de *Cronbach* (α).

Siendo la primera vez que la versión en español de la *FS* es aplicada en el contexto español a padres de niños con cáncer, se desarrollaron los siguientes análisis:

1. Se comprobó la unidimensionalidad de la prueba (componentes principales).
2. Se realizó un estudio de la bondad de ajuste al modelo *Rasch* de cada uno de los ocho ítems que componen la *FS* (estimaciones del *infit* y *outfit*).
3. Se calcularon los valores de confiabilidad para los ítems y para las personas.
4. Se verificó la validez de constructo en base a la jerarquía de los ítems (mapa *Wright*).
5. Se constató el funcionamiento de las categorías de respuesta mediante el *Rating Scale Model* (RSM) para ítems politómicos.
6. Se contrastó el posible Funcionamiento Diferencial de los Ítems (DIF).

Finalmente, mediante MAXQDA (v.12) se examinaron las respuestas de los progenitores a las preguntas “abiertas” de la última parte de la entrevista, en el apartado “áreas de necesidad percibidas”. Para ello, se tomó como referencia la estructura de dichas cuestiones, codificando la información y articulándola en categorías/subcategorías.

3. Resultados

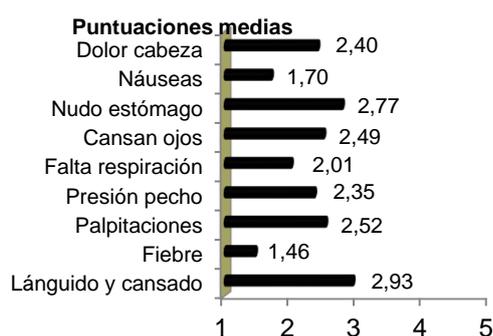
3.1. Salud y estrés en padres de niños con cáncer

3.1.1. Salud objetiva y subjetiva

Es posible afirmar que aunque los progenitores no experimentan graves problemas de salud (la puntuación media de la Escala no supera el punto medio de la misma ($\bar{X}=2,29$; d.t.= ,96), sí manifiestan síntomas relacionados con la patología de sus hijos. Los ítems que reciben mayor puntuación podrían dividirse en dos bloques que tienen que ver, por un lado, con el desgaste físico que supone la situación prolongada de hospitalización, por ejemplo “*con mucha frecuencia se siente lánguido y cansado/a*” ($\bar{X}=2,93$; d.t.= 1,51) o “*se le cansan los ojos con facilidad*” ($\bar{X}=2,49$; d.t.= 1,50). Por otro lado, destacan factores puramente psicológicos como son: la sensación de tener un nudo en el estómago ($\bar{X}=2,77$; d.t.= 1,62), palpitaciones ($\bar{X}=2,52$; d.t.= 1,44), dolores de cabeza ($\bar{X}=2,40$; d.t.= 1,51) o sentir presión en el pecho ($\bar{X}=2,35$; d.t.= 1,46) (véase gráfico 1.1).

A la hora de analizar las respuestas al ítem “*en general, me encuentro mal de salud*” (salud subjetiva), las opiniones no son muy desfavorables ($\bar{X}=2,18$; d.t.= 1,43).

Gráfico 1.1. Síntomas físicos



3.1.2. Bienestar percibido por los progenitores

La perspectiva de los padres sobre sus vidas en el momento actual es positiva ($\bar{X}=3,16$; d.t.= 1,14). Afirman disponer de “las cosas importantes” ($\bar{X}=3,90$; d.t.= 1,47), incluso consideran su vida “casi ideal” ($\bar{X}=3,28$; d.t.= 1,47) y están satisfechos con la misma ($\bar{X}=3,25$; d.t.= 1,51). A pesar de la vivencia de la situación de enfermedad del hijo/a, las puntuaciones se acercan al punto medio de la escala en ítems en los que se define la vida como “excelente” ($\bar{X}=2,96$; d.t.= 1,52), o “*le gustaría que todo volviera a ser igual*” ($\bar{X}=2,40$; d.t.= 1,49).

3.1.3. Situaciones estresantes

Mediante el *Pediatric Inventory for Parents –Short form* (Vrijmoet-Wiersma et al., 2010), se ha contrastado que la muestra se ha expuesto con bastante asiduidad a circunstancias de estas características ($\bar{X}=3,91$; d.t.= ,61), y que han sufrido cierto malestar asociado ($\bar{X}=2,81$; d.t.= ,65). Las tablas 1.1 y 1.2 muestran los resultados en relación a ambas cuestiones en cada ítem de la escala, de mayor a menor puntuación.

Tabla 1.1. Frecuencia de experimentación de situaciones estresantes (de mayor a menor)

| Ítems | $\bar{x} \pm d.t.$ |
|---|--------------------|
| 14. Acompañar a mi hijo/a durante las pruebas y tratamientos médicos | 4,65 ± ,89 |
| 3. Estar con mi hijo/a durante las pruebas médicas los tratamientos | 4,44 ± ,92 |
| 12. Ayudar a mi hijo/a en la administración de los cuidados y el tratamiento médico | 4,40 ± 1,23 |
| 13. Sentir miedo acerca de que mi hijo/a pueda empeorar o morir | 4,36 ± 1,08 |
| 10. Sentir incertidumbre sobre el futuro | 4,28 ± 1,23 |
| 9. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo/a | 4,06 ± 1,40 |
| 5. Hablar con el personal de enfermería | 4,02 ± 1,31 |
| 11. Estar en el hospital durante los fines de semana y las vacaciones | 3,94 ± 1,35 |
| 1. No poder acudir al trabajo | 3,74 ± 1,51 |
| 8. Sentirme indefenso/a ante la situación de mi hijo/a | 3,73 ± 1,60 |
| 2. Hablar con el médico | 3,68 ± 1,32 |
| 15. Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares | 3,66 ± 1,35 |
| 4. Ver a mi hijo/a triste o asustado | 3,42 ± 1,46 |
| 7. Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades | 3,28 ± 1,78 |
| 6. Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamientos de mi hijo/a | 2,96 ± 1,63 |

Tabla 1.2. Situaciones estresantes producen malestar en los padres (de más a menos)

| Ítems | $\bar{x} \pm d.t.$ |
|---|--------------------|
| 13. Sentir miedo acerca de que mi hijo/a pueda empeorar o morir | 4,60 ± 1,00 |
| 10. Sentir incertidumbre sobre el futuro | 4,12 ± 1,40 |
| 4. Ver a mi hijo/a triste o asustado | 3,87 ± 1,58 |
| 8. Sentirme indefenso/a ante la situación de mi hijo/a | 3,78 ± 1,69 |
| 3. Estar con mi hijo/a durante las pruebas médicas los tratamientos | 3,67 ± 1,53 |
| 14. Acompañar a mi hijo/a durante las pruebas y tratamientos médicos | 3,21 ± 1,68 |
| 6. Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamientos de mi hijo/a | 2,48 ± 1,70 |
| 1. No poder acudir al trabajo | 2,38 ± 1,50 |
| 15. Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares | 2,31 ± 1,39 |
| 2. Hablar con el médico | 2,26 ± 1,46 |
| 9. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo/a | 2,08 ± 1,55 |
| 7. Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades | 1,96 ± 1,42 |
| 11. Estar en el hospital durante los fines de semana y las vacaciones | 1,92 ± 1,35 |
| 12. Ayudar a mi hijo/a en la administración de los cuidados y el tratamiento médico | 1,87 ± 1,46 |
| 5. Hablar con el personal de enfermería | 1,77 ± 1,35 |

Un denominador común es que las situaciones que ocupan la parte superior pertenecen a las subescalas “cuidados médicos” y “distrés emocional”. A esto se añade la lucha constante por el sufrimiento asociado a pensamientos sobre el pronóstico, las reacciones del menor y la propia gestión emocional del proceso de enfermedad.

3.2. Diferencias en salud, bienestar y nivel de estrés en función de variables sociodemográficas y clínicas de interés

3.2.1. Sexo

Se observan diferencias estadísticamente significativas entre los padres y las madres en relación a su “salud objetiva”. Así, “ellas” indican sufrir más sintomatología física en comparación con “ellos”. Lo mismo sucede cuando se analiza la “salud subjetiva”, es decir, las madres valoran peor su salud que los padres (tabla 1.3).

Tabla 1.3. Salud, bienestar y estrés en función del “género”

| Variables | Sexo | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | F | t | p |
|-----------|------|---|--------------------|---|---|---|
|-----------|------|---|--------------------|---|---|---|

| dependientes | | | | | | |
|----------------------|--------|----|-------------|------|-------|------|
| Salud objetiva | Hombre | 60 | 1,97 ± ,94 | | | |
| | Mujer | 78 | 2,54 ± ,91 | | | |
| Salud subjetiva | Hombre | 60 | 1,88 ± 1,33 | 4,03 | -2,17 | ,030 |
| | Mujer | 78 | 2,41 ± 1,47 | | | |
| Bienestar | Hombre | 60 | 3,26 ± 1,19 | ,20 | ,86 | ,390 |
| | Mujer | 78 | 3,09 ± 1,11 | | | |
| Frecuencia estrés | Hombre | 60 | 3,65 ± ,62 | 1,27 | -4,10 | ,000 |
| | Mujer | 78 | 4,06 ± ,54 | | | |
| Malestar estrés | Hombre | 60 | 2,70 ± ,69 | 1,44 | -1,05 | ,300 |
| | Mujer | 78 | 2,83 ± ,63 | | | |

A pesar de lo anterior, ambos grupos registran niveles de bienestar homogéneos. Aunque no existen diferencias estadísticamente significativas, las puntuaciones son algo superiores en los padres. Las madres obtienen puntuaciones medias superiores en “frecuencia”, así como en “malestar”, observándose únicamente diferencias estadísticamente significativas en la primera.

3.2.2. Edad de los progenitores

Se establecieron dos grupos; uno con individuos entre 22 y 40 años, y un segundo conformado por aquéllos entre 41 y 57 años. Resulta interesante comprobar que ambos tienen niveles similares de sintomatología física. Aunque los de mayor edad valoran peor su salud, informan de mayor bienestar percibido. Igualmente, estos últimos se exponen con menos frecuencia a situaciones estresantes y sufren menos malestar asociado, sin embargo, los resultados son muy similares con respecto a los padres de entre 22 y 40 años. En ningún caso las diferencias son estadísticamente significativas (tabla 1.4).

Tabla 1.4. Salud, bienestar y estrés en función de “la edad de los participantes”

| Variab Dependientes | Edad | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | t | p |
|--------------------------------|-------------|----------|--------------------------------------|----------|----------|
| Salud objetiva | 22-40 | 58 | 2,32 ± ,87 | ,13 | ,895 |
| | 41-57 | 77 | 2,30 ± 1,02 | | |
| Salud subjetiva | 22-40 | 58 | 2,07 ± 1,41 | -,87 | ,338 |
| | 41-57 | 77 | 2,29 ± 1,46 | | |
| Bienestar | 22-40 | 58 | 3,12 ± 1,00 | -,61 | ,540 |
| | 41-57 | 77 | 3,24 ± 1,24 | | |
| Frecuencia Estrés | 22-40 | 58 | 3,92 ± ,53 | 1,08 | ,281 |
| | 41-57 | 77 | 3,81 ± ,64 | | |
| Malestar estrés | 22-40 | 58 | 2,79 ± ,65 | ,43 | ,668 |
| | 41-57 | 77 | 2,74 ± ,62 | | |

3.2.3. Nacionalidad

La tabla 1.5 muestra resultados análogos entre el grupo de padres extranjeros y los de origen español. A pesar de ello, los primeros padecen más síntomas físicos asociados, aunque es la muestra de origen español la que valora peor su estado de salud. Ambos grupos, muestran niveles de bienestar percibido cercanos al punto medio de la escala. Sin embargo, las puntuaciones medias de los padres españoles son superiores. Respecto al estrés, los padres inmigrantes se enfrentan de forma más frecuente a circunstancias estresantes y les supone un mayor esfuerzo hacerles frente, observándose

la existencia de diferencias estadísticamente significativas en este último caso. Sería deseable un análisis más exhaustivo con un mayor número de participantes.

Tabla 1.5. Salud, bienestar y estrés en función de la “nacionalidad”

| Variables dependientes | Nacionalidad | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | t | p |
|-------------------------------|---------------------|----------|--------------------------------------|----------|----------|
| Salud objetiva | Españoles | 116 | 2,23 ± ,93 | ,17 | ,100 |
| | Extranjeros | 22 | 2,60 ± 1,08 | | |
| Salud subjetiva | Españoles | 116 | 2,21 ± 1,44 | ,48 | ,630 |
| | Extranjeros | 22 | 2,05 ± 1,40 | | |
| Bienestar | Españoles | 116 | 3,22 ± 1,12 | 1,49 | ,140 |
| | Extranjeros | 22 | 2,83 ± 1,23 | | |
| Frecuencia Estrés | Españoles | 116 | 3,84 ± ,63 | -1,55 | ,120 |
| | Extranjeros | 22 | 4,06 ± ,48 | | |
| Malestar estrés | Españoles | 116 | 2,72 ± ,61 | -2,11 | ,040 |
| | Extranjeros | 22 | 3,04 ± ,81 | | |

3.2.4. Estado civil

Se han considerado dos grupos: padres que en el momento de realizar la entrevista se encontraban solteros, separados o divorciados y aquéllos que estaban casados o vivían en pareja. La tabla 1.6 muestra que el grupo que se encontraba “sin pareja” registraba puntuaciones medias superiores en la manifestación de síntomas, valoraban peor su salud, así como su bienestar actual. Igualmente, se enfrentan a más situaciones estresantes, aunque el impacto que les supone es mínimamente superior en el segundo grupo.

A pesar de lo expuesto, las diferencias entre ambos no son estadísticamente significativas, aunque hay que tener en cuenta que el grupo de padres que viven solos es muy reducido, por lo que sería deseable contar con una “n” mayor, para poder comprobar sí el apoyo de la pareja actúa (o no) como agente protector de la salud y el bienestar.

Tabla 1.6. Salud, bienestar y estrés en función del “estado civil”

| Variables dependientes | Situación actual | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | t | p |
|-------------------------------|-------------------------|----------|--------------------------------------|----------|----------|
| Salud objetiva | Sin pareja*1 | 16 | 2,60 ± 1,01 | 1,35 | ,180 |
| | Con pareja*2 | 122 | 2,25 ± ,95 | | |
| Salud subjetiva | Sin pareja | 16 | 2,63 ± 1,54 | ,41 | ,190 |
| | Con pareja | 122 | 2,12 ± 1,41 | | |
| Bienestar | Sin pareja | 16 | 2,71 ± 1,19 | -1,67 | ,100 |
| | Con pareja | 122 | 3,22 ± 1,13 | | |
| Frecuencia estrés | Sin pareja | 16 | 3,91 ± ,57 | ,24 | ,810 |
| | Con pareja | 122 | 3,87 ± ,61 | | |
| Malestar estrés | Sin pareja | 16 | 2,72 ± ,47 | -,33 | ,740 |
| | Con pareja | 122 | 2,78 ± ,68 | | |

3.2.5. Nivel de estudios

Se han establecido dos grupos (“1”= padres que no disponen de formación académica o estudios primarios, y “2”= estudios “superiores”, Educación Secundaria, Bachillerato/FP, o formación universitaria). De este modo, existen diferencias

estadísticamente significativas en las variables concernientes al padecimiento de síntomas, coincidiendo que el grupo con menos formación sufre más síntomas (tabla 1.7).

Tabla 1.7. Salud, bienestar y estrés en función del “nivel de estudios”

| VARIABLES DEPENDIENTES | NIVEL ESTUDIOS | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | t | p |
|-----------------------------------|-----------------------|----------|--------------------------------------|----------|----------|
| Salud objetiva | 1 | 55 | 2,50 ± ,97 | 2,05 | ,042 |
| | 2 | 83 | 2,16 ± ,94 | | |
| Salud subjetiva | 1 | 55 | 2,20 ± 1,39 | ,127 | ,899 |
| | 2 | 83 | 2,17 ± 1,46 | | |
| Bienestar | 1 | 55 | 3,02 ± 1,21 | -1,19 | ,235 |
| | 2 | 83 | 3,25 ± 1,10 | | |
| Frecuencia estrés | 1 | 55 | 3,94 ± ,56 | ,967 | ,335 |
| | 2 | 83 | 3,84 ± ,64 | | |
| Malestar estrés | 1 | 55 | 2,89 ± ,67 | 1,72 | ,090 |
| | 2 | 83 | 2,69 ± ,63 | | |

Por otro lado, aunque no existen diferencias estadísticamente significativas en el resto de variables, ambos grupos indican no encontrarse en un óptimo estado de salud (salud subjetiva). Además, el primero disfruta de menos bienestar, hace frente a más situaciones estresantes y siente mayor malestar.

3.2.6. Situación laboral

Se han realizado análisis “ANOVA de un factor”, de tal forma que se ha podido identificar la existencia de diferencias en función de si se encuentran desempleados (grupo 1) o trabajan en el sector: primario (2), secundario (3) o terciario (4) (tabla 1.8). Los padres con trabajos en el tercer sector son los que más síntomas sufren, los que informan de una mayor exposición a estrés y, por ende, los que peor opinión tienen de su estado de salud. En los dos últimos casos, se observan diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. En general, se registran niveles positivos de bienestar, aunque el grupo de padres en situación de desempleo lo indica en menor medida. Estos últimos, junto aquéllos que trabajan en el tercer sector, son los que puntúan más negativamente ante la sensación de malestar debido a circunstancias estresantes.

Tabla 1.8. Diferencias en salud, bienestar y estrés en función de situación laboral

| VARIABLES DEPENDIENTES | GRUPOS | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | F | p |
|-------------------------------|---------------|----------|--------------------------------------|----------|----------|
| Salud objetiva | 1 | 15 | 2,28 ± ,92 | 1,93 | ,128 |
| | 2 | 16 | 1,99 ± ,90 | | |
| | 3 | 55 | 2,16 ± ,99 | | |
| | 4 | 52 | 2,53 ± ,93 | | |
| Salud subjetiva | 1 | 15 | 1,47 ± ,83 | 2,79 | ,043 |
| | 2 | 16 | 2,19 ± 1,51 | | |
| | 3 | 55 | 2,02 ± 1,42 | | |
| | 4 | 52 | 2,56 ± 1,47 | | |
| Bienestar | 1 | 15 | 2,51 ± ,98 | 3,79 | ,012 |
| | 2 | 16 | 3,15 ± 1,18 | | |
| | 3 | 55 | 3,50 ± 1,06 | | |
| | 4 | 52 | 3,00 ± 1,17 | | |
| Frecuencia estrés | 1 | 15 | 3,74 ± ,58 | 4,03 | ,009 |
| | 2 | 16 | 3,56 ± ,59 | | |

| | | | | | |
|---------------------|---|----|------------|------|------|
| | 3 | 55 | 3,82 ± ,63 | | |
| | 4 | 52 | 4,08 ± ,54 | | |
| Malestar por estrés | 1 | 15 | 2,96 ± ,48 | 2,53 | ,060 |
| | 2 | 16 | 2,60 ± ,68 | | |
| | 3 | 55 | 2,63 ± ,60 | | |
| | 4 | 52 | 2,91 ± ,71 | | |

De este modo, se registran diferencias estadísticamente significativas en las variables: “salud subjetiva”, “bienestar” y “frecuencia de estrés”. Realizando un análisis más pormenorizado, se aplicaron comparaciones múltiples a través de la prueba “Scheffé” (nivel de significación 5%). En el caso del “bienestar percibido”, $p < .05$ entre los grupos 1 y 3, respectivamente. Resultados estadísticamente significativos también se observan entre los grupos 2 y 4 (respectivamente) en la variable “frecuencia de estrés”.

3.2.7. Edad de los hijos

Por otro lado, existe una gran dispersión respecto a la edad actual del hijo/a enfermo/a. A pesar de ello, es posible inferir que esta cuestión no es notoriamente relevante a la hora de abordar la salud, el bienestar y el estrés percibido (tabla 1.9).

Tabla 1.9. Salud, bienestar y estrés en función de “la edad de los hijos”

| VARIABLES dependientes | Edad hijo/a | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | t | p |
|------------------------|-------------|----|--------------------|------|------|
| Salud objetiva | 1-12 | 98 | 2,26 ± ,92 | -,59 | ,554 |
| | 13-26 | 40 | 2,37 ± 1,06 | | |
| Salud subjetiva | 1-12 | 98 | 2,18 ± 1,43 | ,03 | ,974 |
| | 13-26 | 40 | 2,18 ± 1,45 | | |
| Bienestar | 1-12 | 98 | 3,28 ± 1,08 | 1,92 | ,050 |
| | 13-26 | 40 | 2,87 ± 1,25 | | |
| Frecuencia estrés | 1-12 | 98 | 3,86 ± ,59 | -,59 | ,554 |
| | 13-26 | 40 | 3,93 ± ,65 | | |
| Malestar estrés | 1-12 | 98 | 2,82 ± ,69 | 1,51 | ,133 |
| | 13-26 | 40 | 2,64 ± ,55 | | |

La única diferencia en este sentido reside en la variable “bienestar”, siendo las puntuaciones medias ligeramente superiores en padres con hijos de menor edad.

3.2.8. Tipo de diagnóstico

La clasificación del cáncer en la infancia se divide con frecuencia en dos grandes grupos: leucemias y tumores sólidos.

Tabla 1.10. Salud, bienestar y estrés en función del “tipo de diagnóstico”

| VARIABLES dependientes | Tipo diagnóstico | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | t | p |
|------------------------|------------------|----|--------------------|------|------|
| Salud objetiva | Leucemias | 65 | 2,40 ± 1,03 | 1,08 | ,280 |
| | T. sólidos | 73 | 2,23 ± ,91 | | |
| Salud subjetiva | Leucemias | 65 | 2,18 ± 1,50 | -,26 | ,790 |
| | T. sólidos | 73 | 2,25 ± 1,39 | | |
| Bienestar | Leucemias | 65 | 3,09 ± 1,20 | -,38 | ,700 |
| | T. sólidos | 73 | 3,16 ± 1,10 | | |

| | | | | | |
|----------------------|------------|----|------------|------|------|
| Frecuencia estrés | Leucemias | 65 | 4,01 ± ,52 | 2,37 | ,020 |
| | T. sólidos | 73 | 3,77 ± ,67 | | |
| Malestar estrés | Leucemias | 65 | 2,92 ± ,77 | 2,18 | ,030 |
| | T. sólidos | 73 | 2,67 ± ,57 | | |

Los resultados muestran que los participantes reflejan alguna sintomatología, mínimamente superior en el caso de padres con hijos/as con leucemia. Este hecho contrasta con que son los padres con menores con un tumor sólido los que valoran más negativamente su salud. En cuanto al “bienestar”, también se registran puntuaciones medias muy similares. En cambio, el colectivo de participantes con hijos con un tumor sólido informa más positivamente. Finalmente, la muestra con menores con leucemia no sólo experimenta más episodios de estrés sino que también informa de mayores niveles de malestar. En estos dos últimos las diferencias son estadísticamente significativas.

3.2.9. Fecha de diagnóstico

En general, los resultados coinciden con investigaciones previas. A pesar de que los padres con hijos de diagnóstico más reciente presenten patrones levemente menos saludables, ambos tienen percepciones muy similares. Esto constituye un efecto positivo cuando se analiza el bienestar, pero negativo a la hora de estudiar la salud objetiva y subjetiva. Incluso los individuos que recibieron la noticia de la enfermedad hace más tiempo valoran análogamente la frecuencia con la que soportaron situaciones estresantes.

Tabla 1.11. Salud, bienestar y estrés en función de la “fecha de diagnóstico”

| Variab dependientes | Fecha diagnóstico | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | t | p |
|------------------------|----------------------|----|--------------------|-------|------|
| Salud objetiva | 2004-2009 | 42 | 2,24 ± 1,05 | -,44 | ,659 |
| | 2010-2014 | 96 | 2,32 ± ,93 | | |
| Salud subjetiva | 2004-2009 | 42 | 1,88 ± 1,35 | -1,64 | ,103 |
| | 2010-2014 | 96 | 2,31 ± 1,45 | | |
| Bienestar | 2004-2009 | 42 | 3,30 ± 1,27 | ,97 | ,331 |
| | 2010-2014 | 96 | 3,10 ± 1,09 | | |
| Frecuencia estrés | 2004-2009 | 42 | 3,74 ± ,69 | -1,86 | ,066 |
| | 2010-2014 | 96 | 3,94 ± ,56 | | |
| Malestar estrés | 2004-2009 | 42 | 2,57 ± ,60 | -2,48 | ,014 |
| | 2010-2014 | 96 | 2,86 ± ,66 | | |

Finalmente, existen diferencias significativas en la variable que alude al “impacto, esfuerzo o malestar” que les supone hacer frente al estrés. Así, los participantes con hijos diagnosticados entre 2010 y 2014 son los que afirman padecer una mayor afectación.

3.2.10. Tipo de tratamiento

Se han establecido tres grupos, diferenciando entre los padres cuyos hijos tan solo han sido intervenidos quirúrgicamente (1), aquéllos que exclusivamente han recibido quimioterapia (2) y los progenitores de menores a los que se les ha administrado más de un tratamiento (además de quimioterapia) (3). No existen diferencias estadísticamente significativas, siendo los resultados muy similares entre los tres. Aun así, los padres que manifiestan más síntomas son aquéllos cuyos hijos sólo recibieron quimioterapia, seguidos por lo que únicamente fueron intervenidos quirúrgicamente. (Tabla 1.12).

Tabla 1.12. Salud, bienestar y estrés en función del “tipo de tratamiento recibido”

| Variables dependientes | Tipo de tratamiento | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | F | p |
|-------------------------------|----------------------------|----------|--------------------------------------|----------|----------|
| Salud objetiva | 1 | 17 | 2,31 \pm ,86 | 1,15 | ,319 |
| | 2 | 60 | 2,43 \pm ,02 | | |
| | 3 | 61 | 2,16 \pm ,93 | | |
| Salud subjetiva | 1 | 17 | 2,25 \pm 1,39 | ,02 | ,975 |
| | 2 | 60 | 2,20 \pm 1,48 | | |
| | 3 | 61 | 2,16 \pm 1,42 | | |
| Bienestar | 1 | 17 | 2,99 \pm 1,27 | ,75 | ,474 |
| | 2 | 60 | 3,06 \pm 1,21 | | |
| | 3 | 61 | 3,28 \pm 1,04 | | |
| Frecuencia estrés | 1 | 17 | 3,78 \pm ,73 | 2,03 | ,135 |
| | 2 | 60 | 4,00 \pm ,54 | | |
| | 3 | 61 | 3,79 \pm ,63 | | |
| Malestar estrés | 1 | 17 | 2,80 \pm ,53 | 1,93 | ,149 |
| | 2 | 60 | 2,88 \pm ,75 | | |
| | 3 | 61 | 2,65 \pm ,58 | | |

En contraposición con lo anterior, los individuos cuyos hijos sólo fueron operados valoran levemente mejor su salud. Respecto al estrés, el grado de exposición a estresores es notable en general, siendo las diferencias mínimas si comparamos entre los tres grupos. El mayor nivel de malestar lo indican los progenitores con menores que han recibido quimioterapia, seguidos de los que únicamente han sido operados.

3.2.11. Situación actual con respecto al tratamiento

Como hipótesis inicial, cabría suponer que los síntomas asociados a la enfermedad y el estrés percibido serían menores habiendo transcurrido un tiempo desde el inicio de la enfermedad, así mismo, se verían incrementados los valores en bienestar y mejorada la salud subjetiva. Sin embargo, los participantes siguen manifestando puntuaciones medias muy homogéneas en las variables dependientes analizadas, a pesar de haber transcurrido entre cinco y diez años desde la finalización de los tratamientos.

En general, la sintomatología asociada, la frecuencia de experimentación de estrés y el malestar o esfuerzo que supone dar respuesta a dichas situaciones va disminuyendo con el transcurso del tiempo, sin embargo, dicho descenso es bastante leve. Igualmente, los padres valoran mejor su salud y bienestar, de forma que ambos se ven incrementados paulatinamente (tabla 1.13). A pesar de lo anterior, los resultados no muestran diferencias estadísticamente significativas, tras los análisis de varianza (ANOVA) realizados.

Tabla 1.13. Salud, bienestar y estrés en función de la “situación con respecto al tratamiento”

| Variables dependientes | Situación actual | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | F | p |
|-------------------------------|-------------------------|----------|--------------------------------------|----------|----------|
| Salud objetiva | En tratamiento | 39 | 2,34 \pm ,98 | ,06 | ,943 |
| | Fuera tto < 5 años | 47 | 2,29 \pm ,97 | | |
| | Fuera tto > 5 años | 52 | 2,27 \pm ,96 | | |
| Salud subjetiva | En tratamiento | 39 | 2,41 \pm 1,55 | 2,62 | ,076 |
| | Fuera tto < 5 años | 47 | 2,38 \pm 1,42 | | |
| | Fuera tto > 5 años | 52 | 1,83 \pm 1,29 | | |
| Bienestar | En tratamiento | 39 | 2,85 \pm 1,13 | 2,23 | ,111 |
| | Fuera tto < 5 años | 47 | 3,20 \pm 1,12 | | |
| | Fuera tto > 5 años | 52 | 3,35 \pm 1,15 | | |
| Frecuencia estrés | En tratamiento | 39 | 4,00 \pm ,51 | 1,35 | ,262 |
| | Fuera tto < 5 años | 47 | 3,86 \pm ,55 | | |

| | | | | | |
|-----------------|-------------------|----|------------|-----|------|
| | Fuera tto> 5 años | 52 | 3,80 ± ,71 | | |
| | En tratamiento | 39 | 2,79 ± ,69 | | |
| Malestar estrés | Fuera tto< 5 años | 47 | 2,74 ± ,49 | ,09 | ,919 |
| | Fuera tto> 5 años | 52 | 2,78 ± ,76 | | |

3.2.12. Estado de salud de los padres

Según la información recopilada, el 30% de los participantes tenía una enfermedad diagnosticada en el momento de la entrevista. A pesar de que no existen diferencias estadísticamente significativas, este grupo padecía más síntomas y valoraba peor su salud. Sin embargo, en términos de bienestar no registraban mucha diferencia con respecto al grupo que tenía una “buena” salud. Por otro lado, ambos colectivos se enfrentan y padecen ciertos niveles de estrés debido a la enfermedad de sus hijos (tabla 1.14).

Tabla 1.14. Salud, bienestar y estrés en función de la salud de los padres

| VARIABLES dependientes | Enfermedad diagnosticada | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | t | p |
|------------------------|--------------------------|----|--------------------|------|------|
| Salud objetiva | Sí | 42 | 2,38 ± ,93 | ,71 | ,480 |
| | No | 96 | 2,25 ± ,98 | | |
| Salud subjetiva | Sí | 42 | 2,45 ± 1,42 | 1,48 | .141 |
| | No | 96 | 2,06 ± 1,43 | | |
| Bienestar | Sí | 42 | 3,05 ± 1,31 | -,68 | ,501 |
| | No | 96 | 3,21 ± 1,07 | | |
| Frecuencia estrés | Sí | 42 | 3,90 ± ,60 | ,20 | ,843 |
| | No | 96 | 3,87 ± ,61 | | |
| Malestar estrés | Sí | 42 | 2,70 ± ,65 | -,88 | ,381 |
| | No | 96 | 2,80 ± ,66 | | |

3.3. Variables sociodemográficas y clínicas predictoras del estrés

A continuación, se ha querido conocer cómo las características sociodemográficas y clínicas pueden predecir la salud y el bienestar de los padres. Para ello, se ha realizado un análisis de regresión lineal “stepwise”. En un primer bloque se introdujo: “sexo”, “edad del participante”, “edad del hijo/a”, “estado civil”, “origen”, “número de hijos”, “nivel de estudios” y “trabajo actual”. En un segundo bloque se incorporaron cuestiones relativas a la enfermedad del menor: “fecha de diagnóstico”, “tipo de diagnóstico”, “tipo de tratamiento” y la “situación actual” del menor respecto a este último.

Las características personales y familiares explican parte del estado de salud (síntomas físicos) y del bienestar de los padres que componen la muestra, no existiendo resultados estadísticamente significativos respecto a la salud subjetiva (ver tabla 1.15).

Tabla 1.15. Variables sociodemográficas y clínicas predictoras de la salud y el bienestar

| VARIABLES predictoras | R ² | F | β | t |
|--------------------------------|----------------|--------|---------|---------|
| Sexo | | | ,35 | 4,22*** |
| Nivel de estudios | | | -,23 | -2,62** |
| Trabajo actual | | | ,168 | 1,90* |
| Modelo 2. V.D.: salud objetiva | ,215 | 2,84** | | |
| Número hijos | | | ,174 | 1,92* |
| Modelo 2. V.D.: bienestar | ,166 | 2,05* | | |

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

3.4. Incidencia del estrés sobre la salud y el bienestar

Con el objetivo de estudiar si la experiencia de estrés puede incidir en la salud, se aplicaron análisis de varianza (ANOVA) de un factor. La muestra se ha dividido en tres grupos (“1”, el grupo de padres que menos estrés manifiesta, “2”, el que presenta un estrés categorizado como “medio” y “3”, los individuos que expresan niveles “altos”). Los resultados indican diferencias estadísticamente significativas en “salud objetiva” y “bienestar” en base a la frecuencia de exposición a situaciones estresantes (tabla 1.16).

Tabla 1.16. Resultados prueba ANOVA en función de la frecuencia de estrés

| Variables dependientes | Grupos | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | F | p |
|-------------------------------|---------------|----------|--------------------------------------|----------|----------|
| Salud objetiva | 1 | 46 | 2,00 ± ,97 | 4,63 | ,011 |
| | 2 | 45 | 2,27 ± ,90 | | |
| | 3 | 47 | 2,60 ± ,94 | | |
| Salud subjetiva | 1 | 46 | 2,09 ± 1,53 | ,56 | ,570 |
| | 2 | 45 | 2,09 ± 1,26 | | |
| | 3 | 47 | 2,36 ± 1,49 | | |
| Bienestar | 1 | 46 | 3,56 ± 1,10 | 4,58 | ,012 |
| | 2 | 45 | 2,91 ± 1,09 | | |
| | 3 | 47 | 3,00 ± 1,15 | | |

Se observa cómo elevados niveles de exposición a estrés estimulan la ocurrencia, en mayor medida, de síntomas físicos y valoraciones más negativas sobre el propio estado de salud. Al comparar los grupos en la variable “bienestar”, las puntuaciones medias son muy similares y que casi igualan o superan al punto medio de la escala.

Con el propósito de averiguar entre qué grupos existen tales diferencias, se han aplicado comparaciones múltiples a través de la prueba “*Scheffé*” (nivel de significación 5%). En relación a la salud objetiva, estas diferencias se dan entre el grupo que sufre menos estrés y aquéllos que lo perciben en mayor grado. Las diferencias en “bienestar” son entre los grupos 1 y 2. Por otro lado, la tabla 1.17 indica, como cabría esperar, que los padres que más malestar sufren son aquéllos que también tienen más síntomas y valoran más desfavorablemente su salud. El bienestar apenas se ve afectado, las cifras más bajas casi alcanzan la opción “3” (“algo”) de la “*Short form*” del PIP.

Tabla 1.17. Resultados prueba ANOVA en función del malestar por estrés

| Variables dependientes | Grupos | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | F | p |
|-------------------------------|---------------|----------|--------------------------------------|----------|----------|
| Salud objetiva | 1 | 46 | 2,01 ± 1,04 | 3,73 | ,026 |
| | 2 | 45 | 2,32 ± ,92 | | |
| | 3 | 47 | 2,55 ± ,86 | | |
| Salud subjetiva | 1 | 46 | 1,98 ± 1,42 | 1,57 | ,212 |
| | 2 | 45 | 2,09 ± 1,38 | | |
| | 3 | 47 | 2,48 ± 1,47 | | |
| Bienestar | 1 | 46 | 3,32 ± 1,16 | 1,78 | ,172 |
| | 2 | 45 | 3,26 ± 1,16 | | |
| | 3 | 47 | 2,90 ± 1,09 | | |

Finalmente, se realizó un análisis de regresión para conocer qué aspectos relacionados con el estrés predicen la salud y el bienestar. En primer lugar, se

incorporaron en el modelo los ítems de la versión reducida del PIP correspondientes a la “frecuencia” de exposición, utilizando como variable dependiente la salud objetiva. Así, “tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades” explica gran parte de los síntomas que presentan (ver tabla 1.18). No se obtuvieron resultados estadísticamente significativos utilizando la salud subjetiva y el bienestar como variables dependientes.

Tabla 1.18. Situaciones de estrés (frecuencia) como predictor de la salud objetiva

| VARIABLES PREDICTORAS | R ² | F | β | t |
|--|----------------|--------|-----|--------|
| “Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades” | | | .64 | 3.09** |
| V.D.: salud objetiva | .40 | 9.54** | | |

**p<0.01

En segundo lugar, se utilizaron los ítems relativos al malestar como variables independientes. Así, “hablar con el médico” es un elemento fuertemente vinculado con la experimentación de síntomas (ver tabla 1.19).

Tabla 1.19. Situaciones de estrés (malestar) como predictor de la salud objetiva

| VARIABLES PREDICTORAS | R ² | F | β | t |
|------------------------|----------------|----------|-----|---------|
| “Hablar con el médico” | | | .78 | 4.61*** |
| V.D.: salud objetiva | .60 | 22.27*** | | |

***p<0.001

También se observó que factores vinculados con el estrés emocional, el rol familiar y los cuidados médicos predicen la salud subjetiva (ver tabla 1.20).

Tabla 1.20. Situaciones de estrés (malestar) como predictor de la salud subjetiva

| VARIABLES PREDICTORAS | R ² | F | β | t |
|---|----------------|----------|------|----------|
| “Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones” | | | 1.50 | 12.83*** |
| “Ver a mi hijo/a triste o asustado/a” | | | .51 | 5.97*** |
| “Acompañar a mi hijo/a durante las pruebas y tratamientos médicos” | | | .47 | 6.46*** |
| “Ayudar a mi hijo/a en la administración de los cuidados y el tratamiento médico” | | | -.76 | -5.06*** |
| “No poder acudir al trabajo” | | | .34 | 3.63** |
| V.D.: salud subjetiva | .96 | 46.22*** | | |

p<0.01; *p<0.001

Finalmente, “estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones” explica el 25,5% del bienestar percibido por los participantes (ver tabla 1.21).

Tabla 1.21. Situaciones de estrés (malestar) como predictor del bienestar

| VARIABLES PREDICTORAS | R ² | F | β | t |
|---|----------------|-------|------|--------|
| “Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones” | | | -.50 | -2.19* |
| V.D.: bienestar | 25.5 | 4.79* | | |

*p<0.05

3.5. Estrategias de afrontamiento

Según Sandín y Chorot (2003), las personas utilizamos diferentes formas de afrontamiento sin embargo sólo algunas son adaptativas. Tras la aplicación de la versión

reducida del CAE (González y Landero, 2007) es posible afirmar que las reacciones de los padres son heterogéneas. Las puntuaciones más altas corresponden a ítems agrupados en la “focalización en la solución de los problemas” y “autofocalización negativa”. En contraposición (tabla 1.22), la “expresión emocional abierta” es la menos empleada.

Tabla 1.22. Estrategias agrupadas por sub-escalas (CAE, González y Landero, 2007)

| Subcategorías | $\bar{X} \pm d.t.$ |
|--|--------------------|
| Focalización en la solución de problemas (FSP) | 2,39 \pm 1,15 |
| Autofocalización negativa (AFN) | 2,06 \pm 0,90 |
| Reevaluación positiva (REP) | 1,80 \pm 1,25 |
| Búsqueda de apoyo social (BAS) | 1,56 \pm 1,25 |
| Religión (RLG) | 1,28 \pm 1,49 |
| Evitación (EVT) | 1,24 \pm 1,07 |
| Expresión emocional abierta (EEA) | 0,95 \pm 0,91 |

Las respuestas apenas superan el punto medio (de 0 a 4). A pesar de lo anterior, las reacciones comúnmente empleadas hacen referencia a un afrontamiento activo (pensar en los pasos a seguir para enfrentarse a los problemas, hacer frente a ellos llevando a cabo varias soluciones e intentar centrarse en los aspectos positivos, así como establecer una alternativa y tratar de llevarla a cabo). De forma simultánea, también perciben que por sí mismos no son capaces de alcanzar una solución y tienen sentimientos de indefensión.

Tabla 1.23. Resultados descriptivos CAE (González y Landero, 2007) (de mayor a menor)

| Ítems | $\bar{X} \pm d.t.$ |
|---|--------------------|
| 19. Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema (FSP) | 2,67 \pm 1,34 |
| 15. Me di cuenta de que por mí mismo/a no podía hacer nada para solucionar el problema (AFN) | 2,52 \pm 1,56 |
| 14. Hice frente al problema poniendo en marcha varias soluciones concretas (FSP) | 2,30 \pm 1,54 |
| 2. Intenté centrarme en los aspectos positivos del problema (REP) | 2,22 \pm 1,63 |
| 11. Me sentí indefenso/a e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación (AFN) | 2,20 \pm 1,51 |
| 7. Establecí un plan de acción y procuré llevarlo a cabo (FSP) | 2,19 \pm 1,50 |
| 5. Intenté sacar algo positivo del problema (REP) | 1,96 \pm 1,53 |
| 20. Procuré que algún familiar/amigo me escuchara cuando necesité manifestar mis sentimientos (BAS) | 1,90 \pm 1,58 |
| 3. Cuando me venía a la cabeza el problema, trataba de concentrarme en otras cosas (EVT) | 1,50 \pm 1,56 |
| 1. Me convencí que hiciera lo que hiciera las cosas siempre me saldrían mal (AFN) | 1,46 \pm 1,37 |
| 18. Pedí a algún amigo o familiar que me indicara cuál sería el mejor camino a seguir (BAS) | 1,42 \pm 1,51 |
| 8. Me comporté de forma hostil con los demás (EEA) | 1,42 \pm 1,36 |
| 10. Acudí a la iglesia para rogar que se solucionase el problema (RLG) | 1,37 \pm 1,65 |
| 9. Pedí a parientes o amigos que me ayudaran a pensar acerca del problema (BAS) | 1,36 \pm 1,53 |
| 21. Acudí a la Iglesia a poner velas o rezar (RLG) | 1,30 \pm 1,63 |
| 17. Me irrité con alguna gente (EEA) | 1,25 \pm 1,41 |
| 6. Me concentré en el trabajo o en otra actividad para olvidarme del problema (EVT) | 1,24 \pm 1,46 |
| 16. Experimenté personalmente eso de que “no hay mal que por bien no venga” (REP) | 1,21 \pm 1,55 |
| 4. Asistí a la iglesia (RLG) | 1,17 \pm 1,50 |
| 13. Procuré no pensar en el problema (EVT) | 0,98 \pm 1,32 |
| 12. Agredí a algunas personas (EEA) | 0,16 \pm 0,65 |

Los ítems menos valorados tienen que ver con comportamientos relacionados con la estrategia “expresión emocional abierta” (“agredí a algunas personas”) y la “evitación” (“procuré no pensar en el problema”).

3.6. Apoyo social percibido

En el siguiente apartado se pretende examinar el nivel de apoyo social percibido, tanto de su red formal como informal, identificando las fuentes, los tipos y la satisfacción

con el mismo. Todo ello, resultado de la aplicación de la adaptación de la Escala de Apoyo Social Percibido (EASP) aplicada a padres de niños con cáncer por Pozo et al. (2015).

3.6.1. Fuentes de apoyo social

Entre los gráficos 1.2 y 1.10 se examina la visión de los participantes respecto a las distintas fuentes de apoyo recibido por su red informal y formal.

Gráfico 1.2. Apoyo de la pareja

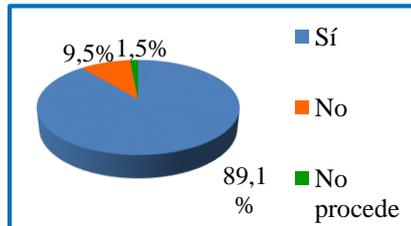


Gráfico 1.3. Apoyo de los hermanos

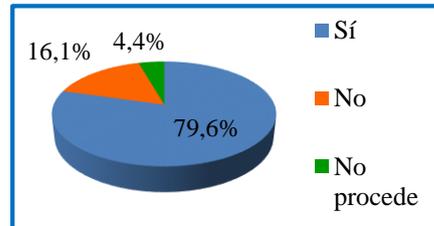


Gráfico 1.4. Apoyo de otros hijos

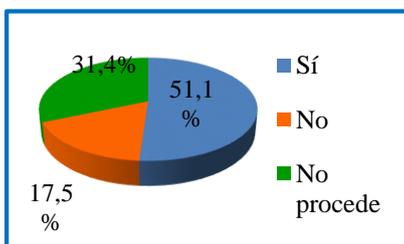


Gráfico 1.5. Apoyo de los padres

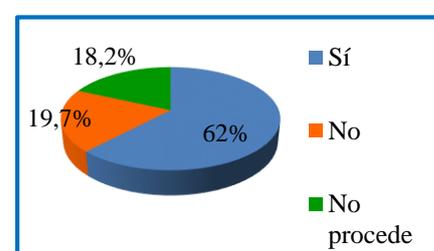


Gráfico 1.6. Apoyo de los amigos

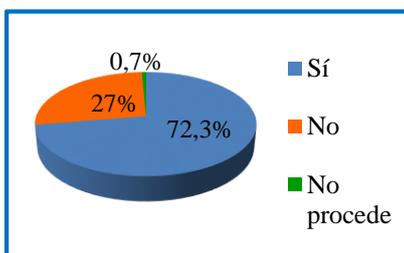


Gráfico 1.7. Apoyo de los vecinos

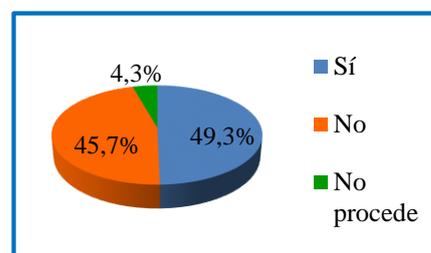


Gráfico 1.8. Apoyo compañeros de trabajo

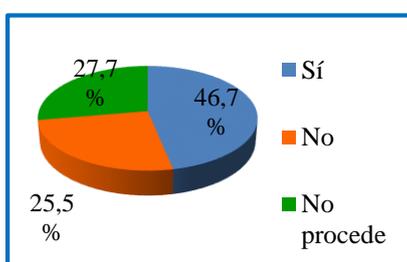


Gráfico 1.9. Apoyo de los médicos

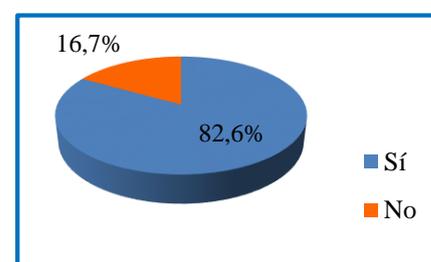
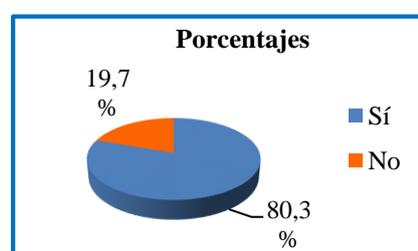


Gráfico 1.10. Apoyo otro personal sanitario



3.6.2. Tipos de apoyo social percibido

Respecto a la pareja (ver tabla 1.24), la percepción es positiva, con especial énfasis en el ámbito emocional (“acompañándome”, “visitándome” y “escuchándome”), teniendo como referencia el contexto hospitalario, así como a nivel instrumental (“haciendo trabajos”) en relación a las tareas cotidianas (por ejemplo, ocuparse de la casa, de otros miembros de la familia, como hermanos o personas mayores, etc.).

Tabla 1.24. *Tipos de apoyo: pareja (EASP, Pozo et al., 2015)*

| Ítems | $\bar{x} \pm d.t.$ |
|------------------------------|--------------------|
| Acompañándole | 4,38 ± 1,21 |
| Visitándole | 4,31 ± 1,31 |
| Escuchándole | 4,05 ± 1,43 |
| Haciéndole trabajos | 4,02 ± 1,53 |
| Ofreciéndole ayuda económica | 4,00 ± 1,50 |
| Animándole | 3,96 ± 1,43 |
| Aconsejándole | 3,79 ± 1,45 |
| Divirtiéndole | 3,65 ± 1,56 |

En relación al tipo de ayuda recibida de los abuelos de los menores, la percepción de acompañamiento y sentirse escuchados en base a la situación de enfermedad, son las cuestiones que valoran los progenitores en mayor medida (tabla 1.25).

Tabla 1.25. *Tipos de apoyo: los padres (EASP, Pozo et al., 2015)*

| Ítems | $\bar{x} \pm d.t.$ |
|------------------------------|--------------------|
| Escuchándole | 4,13 ± 1,37 |
| Acompañándole | 4,03 ± 1,52 |
| Haciéndole trabajos | 3,76 ± 1,72 |
| Visitándole | 3,76 ± 1,63 |
| Animándole | 3,61 ± 1,63 |
| Aconsejándole | 3,58 ± 1,70 |
| Ofreciéndole ayuda económica | 3,33 ± 1,84 |
| Divirtiéndole | 2,71 ± 1,74 |

Respecto a los hermanos de los padres y madres, las puntuaciones medias más elevadas se registran a la hora de proporcionar apoyo emocional. También constituyen una vía a través de la cual pueden expresar sus pensamientos y sentimientos (tabla 1.26).

Tabla 1.26. *Tipos de apoyo: los hermanos (EASP, Pozo et al., 2015)*

| Ítems | $\bar{x} \pm d.t.$ |
|------------------------------|--------------------|
| Escuchándole | 4,20 ± 1,33 |
| Animándole | 4,07 ± 1,43 |
| Visitándole | 3,88 ± 1,58 |
| Aconsejándole | 3,49 ± 1,71 |
| Divirtiéndole | 3,37 ± 1,66 |
| Acompañándole | 3,76 ± 1,66 |
| Haciéndole trabajos | 3,24 ± 1,83 |
| Ofreciéndole ayuda económica | 2,92 ± 1,88 |

Finalmente, los hermanos del menor, les aportan a sus padres la sensación de estar acompañados y con mejor ánimo. Igualmente, afirman que las visitas de sus otros hijos al hospital también representan otro tipo de apoyo muy importante (tabla 1.27).

Tabla 1.27. *Tipos de apoyo: otros hijos (EASP, Pozo et al., 2015)*

| Ítems | $\bar{x} \pm d.t.$ |
|------------------------------|--------------------|
| Acompañándole | 4,47 \pm 1,20 |
| Divirtiéndole | 4,23 \pm 1,34 |
| Animándole | 4,20 \pm 1,34 |
| Visitándole | 4,09 \pm 1,46 |
| Escuchándole | 3,95 \pm 1,44 |
| Haciéndole trabajos | 3,60 \pm 1,71 |
| Ofreciéndole ayuda económica | 3,46 \pm 1,89 |
| Aconsejándole | 3,12 \pm 1,83 |

3.6.3. Satisfacción con el apoyo recibido

Resulta relevante que las puntuaciones más elevadas sean las del personal sanitario, en comparación con las correspondientes a la red informal. Respecto a ésta, destacan las valoraciones del resto de hijos y los hermanos (tabla 1.28).

Tabla 1.28. Satisfacción con el apoyo (EASP, Pozo et al., 2015)

| Ítems | $\bar{x} \pm d.t.$ |
|----------------------------|--------------------|
| Otro personal del hospital | 4,59 \pm ,89 |
| Médicos | 4,42 \pm 1,00 |
| Hijos | 4,36 \pm 1,24 |
| Hermanos | 4,26 \pm 1,21 |
| Pareja | 4,25 \pm 1,27 |
| Padres | 4,11 \pm 1,34 |
| Amigos | 3,78 \pm 1,52 |
| Compañeros de trabajo | 3,41 \pm 1,40 |
| Vecinos | 3,03 \pm 1,72 |

3.7. Fortaleza-crecimiento personal (*Flourishing*)

Los resultados nos permiten afirmar que los participantes disponen de esta competencia, (\bar{x} = 3,85; d.t.= ,63). Existen puntuaciones medias elevadas en aspectos como considerarse buena persona y llevar una buena vida, sentirse respetado, percibirse competente y capaz, contribuir a la felicidad y bienestar de “los tuyos” o considerar que se lleva una vida útil y significativa. Definirse como optimista y estar involucrado en las actividades cotidianas son aspectos también considerados. Sin embargo, opinan que sus relaciones sociales no le brindan todo el apoyo y la gratificación que necesitan (tabla 1.29).

Tabla 1.29. Puntuaciones medias *Flourishing Scale* (Diener et al., 2009)

| Ítems | $\bar{x} \pm d.t.$ |
|---|--------------------|
| Soy una buena persona y vivo una buena vida | 4,48 \pm ,81 |
| Las personas me respetan | 4,41 \pm ,87 |
| Soy competente y capaz en las actividades que son importantes para mí | 4,28 \pm 1,10 |
| Contribuyo activamente a la felicidad y bienestar de otros | 4,25 \pm 1,03 |
| Llevo una vida útil y significativa | 4,11 \pm 1,08 |
| Me siento involucrado/a e interesado/a en mis actividades cotidianas | 3,76 \pm 1,25 |
| Soy optimista acerca de mi futuro | 3,62 \pm 1,24 |
| Mis relaciones sociales me brindan apoyo y gratificación | 1,91 \pm ,95 |

3.7.1. *Flourishing*, salud y bienestar

La versión en castellano de la FS (Diener et al. (2009), es la primera vez que se administra a padres de menores con cáncer y también en progenitores españoles, por lo que en este apartado se examinan sus propiedades psicométricas.

En primer lugar, siguiendo a Diener et al. (2010), se emplean los resultados de la Escala de Satisfacción con la Vida de Diener, Emmons, Larsen y Griffinet (1985) y de la versión en castellano de la FS para determinar la convergencia entre ambas escalas, por tratarse de dos de los instrumentos relacionados con variables definidas conceptualmente y medidas encaminadas al estudio del bienestar. En segundo lugar, se analiza la dimensionalidad de la FS mediante el modelo *Rasch*, con la finalidad última de validar el instrumento. En tercer lugar, se investiga el papel del *flourishing* en indicadores de salud y bienestar, así como el de otras estrategias de afrontamiento. Por último, se pone a prueba el modelo de amortiguación de Baron y Kenny (1986).

3.7.1.1. Propiedades psicométricas de la escala

La tabla 1.30 indica los resultados de los principales estadísticos. La Escala de Satisfacción con la Vida (Diener, Emmons, Larsen y Griffinet, 1985), muestra un *alpha* de .82. Por otro lado, la consistencia interna de la versión en español la *Flourishing Scale* (Diener et al., 2009) es de .74.

Tabla 1.30. Propiedades psicométricas de las escalas

| | $\bar{X} \pm \text{d.t.}$ | <i>Alpha</i> | Rango de la escala |
|--|---------------------------|--------------|--------------------|
| Escala de Satisfacción con la vida | 15,80 ± 5,73 | ,82 | 5 - 25 |
| Versión española de <i>Flourishing Scale</i> | 30,81 ± 5,04 | ,74 | 8 - 40 |

Con el fin de explorar más a fondo la dimensionalidad de las escalas y así poder conocer la proporción de la varianza que puede ser explicada por el modelo factorial obtenido, se ha examinado la comunalidad de las variables. Estos datos aparecen en la Tabla 1.31, junto con la correlación Ítem-Total corregido (que indica la correlación lineal entre el ítem y el puntaje total) y los resultados de *alpha* si el ítem se elimina.

Tabla 1.31. Confiabilidad interna de las escalas

| | Comunalidades | Correlación Ítem-Total corregido | <i>alpha</i> si el ítem se elimina |
|---|---------------|----------------------------------|------------------------------------|
| <i>Escala de Satisfacción con la vida</i> | | | |
| 1. En la mayoría de los sentidos, su vida es casi ideal | ,72 | ,71 | ,76 |
| 2. Su situación en la vida es excelente | ,70 | ,69 | ,77 |
| 3. Está satisfecho/a con su vida | ,81 | ,80 | ,73 |
| 4. Hasta el momento, tiene las cosas importantes que quiere en la vida | ,47 | ,52 | ,81 |
| 5. Si pudiera vivir su vida otra vez, le gustaría que todo volviese a ser igual | ,28 | ,38 | ,85 |
| <i>Versión española de Flourishing Scale</i> | | | |
| 1. Llevo una vida útil y significativa | ,44 | ,45 | ,71 |
| 2. Mis relaciones sociales me brindan apoyo y gratificación | ,22 | ,32 | ,74 |

| | | | | |
|----|---|-----|-----|-----|
| 3. | Me siento involucrado e interesado en mis actividades cotidianas | ,70 | ,59 | ,68 |
| 4. | Contribuyo activamente a la felicidad y bienestar de otros | ,54 | ,55 | ,69 |
| 5. | Soy competente y capaz en las actividades que son importantes para mí | ,63 | ,56 | ,69 |
| 6. | Soy una buena persona y vivo una buena vida | ,61 | ,33 | ,73 |
| 7. | Soy optimista acerca de mi futuro | ,24 | ,27 | ,75 |
| 8. | Las personas me respetan | ,63 | ,43 | ,72 |

En relación con la Escala de Satisfacción con la Vida, existen ítems bien representados por la solución factorial como son el 3 (“está satisfecho/a con su vida”), el 1 (“en la mayoría de los sentidos, su vida es casi ideal”) y el 2 (“su situación en la vida es excelente”). En esta misma dirección, en la versión española de la *Flourishing Scale* destacan el ítem 3 (“me siento involucrado e interesado en mis actividades cotidianas”), el 5 (“soy competente y capaz en las actividades que son importantes para mí”), el 6 (“soy una buena persona y vivo una buena vida”) y el 8 (“las personas me respetan”).

La correlación Ítem-Total corregido en la escala de bienestar es adecuado (entre .52 y .80), indicando una homogeneidad aceptable, excepto un ítem con un valor de .38. Los resultados más significativos se registran en el ítem 3 (“está satisfecho/a con su vida”), 1 (“en la mayoría de los sentidos, su vida es casi ideal”) y 2 (“su situación en la vida es excelente”), respectivamente.

Respecto a la escala que evalúa *Flourishing*, los resultados más positivos se registran en el ítem 3, (“me siento involucrado e interesado en mis actividades cotidianas”), el 5 (“soy competente y capaz en las actividades que son importantes para mí”) y el 4 (“contribuyo activamente a la felicidad y bienestar de otros”), respectivamente. Sin embargo, las correlaciones no son tan elevadas (oscilando entre .27 y .59). En el caso de excluir alguno de los ítems que conforman las dos escalas, se observa que la fiabilidad de las mismas no se vería afectada en exceso. En la escala de Bienestar, α variaría de .73 a .85 y en la de *Flourishing*, de .68 a .75.

La escala de Bienestar, tiene una estructura unifactorial, explicando el 59,9% de la varianza. En la *Flourishing Scale* se han extraído dos factores que explican el 50% de la misma. Aún así, se trata de una solución unidimensional porque el primer factor (37) explica más del doble de la varianza que el segundo (13.3) (Estévez, 2014).

Finalmente, la Tabla 1.32 muestra las correlaciones existentes entre las escalas Bienestar y *Flourishing*, así como entre los ítems que la componen. En primer lugar, existe una buena correlación entre ambas variables ($r = .40, p < .01$), y es posible observar la relación entre mantener una actitud *flourishing* e ítems de la escala de Bienestar. Específicamente, con “considerar su vida casi ideal” ($r = .33, p < .01$) y “excelente” ($r = .29, p < .01$), con “encontrarse satisfecho/a con su vida” ($r = .34, p < .01$), “disponer de las cosas importantes” ($r = .35, p < .01$), e incluso, “no importarle que todas sus experiencias volvieran a ser igual si pudiera vivir nuevamente” ($r = .27, p < .01$). Igualmente, resulta significativo que la variable “bienestar” se relacione positivamente con aspectos que engloban al “*flourishing*”, como son: “llevar una vida útil y significativa” ($r = .30, p < .01$), “estar involucrado en las actividades de la vida cotidiana” ($r = .31, p < .01$), “pensar que se contribuye a la felicidad de los tuyos” ($r = .19, p < .05$), “sentirte competente y capaz” ($r = .28, p < .01$), “ser optimista” ($r = .39, p < .01$) y “sentirse respetado” ($r = .204, p < .05$).

Según el posible rol que se puede establecer entre los padres y el menor con diagnóstico de cáncer, se observa que “sentirse involucrado en las tareas diarias” correlaciona con pensar que se “contribuye a la felicidad de los otros” ($r = .46, p < .01$), y con “sentirse competente y capaz” ($r = .56, p < .01$). En la misma dirección, esta sensación de “competencia” también se relaciona de forma positiva con percibirse responsable de que alguien a quien quieres se muestre feliz ($r = .50, p < .01$).

Las propiedades psicométricas de la *Flourishing Scale* han sido previamente estudiadas en otros contextos mediante la Teoría Clásica de Tests, mostrando adecuados valores de fiabilidad y validez (Diener et al., 2009; Silva y Caetano, 2013; Hone, Jarden y Schofield, 2013; Sumi, 2014) y cierta coherencia con la estructura factorial teórica. Sin embargo, los resultados previos también han mostrado que las soluciones factoriales dependen en gran medida del contexto de los estudios. En pocas ocasiones la validación de la escala y el análisis de sus propiedades psicométricas se ha llevado a cabo a partir de los nuevos modelos de la teoría de respuesta al ítem, como el Modelo *Rasch* (Pozo, Garzón, Bretones y Ligia, 2016; Schotanus-Dijkstra et al., 2016), que permite explorar el alcance y las limitaciones de las escalas de evaluación, a través de un análisis de la validez de constructo y el funcionamiento diferencial de cada uno de sus ítems.

Las ventajas del Modelo *Rasch* frente a la Teoría Clásica de Tests, se concretan en: la posibilidad de estimar la extensión con la que cada test o ítem mide la habilidad de los participantes, las estimaciones conjuntas de los parámetros para los respondientes e ítems, la invarianza de los parámetros obtenidos en las diferentes muestras, etc. (Arias, Arias y Gómez, 2013; Garzón et al., 2017). A diferencia del análisis factorial tradicional, es un modelo que establece la probabilidad de respuesta de una persona ante un estímulo dado, en términos de la diferencia entre la medida del rasgo de una persona y la medida del estímulo utilizado (Tristán, 2002). Una de sus principales características es que es uniparamétrico, por lo que las características del parámetro a medir dependen del comportamiento de la muestra con respecto a los distintos ítems.

Jiménez y Montero (2013) argumentan que el modelo de *Rasch* posibilita cuantificar la cantidad de información (y la cantidad de error) con la que se mide en cada punto de la dimensión, así como seleccionar los ítems que permiten incrementar la información en regiones del constructo previamente especificadas.

Tabla 1.32. Correlaciones entre bienestar y flourishing

| Variables | Flourish | Bienes | Vida casi ideal (b1) | Vida excelente (b2) | Satisfacción con la vida (b3) | Tengo las cosas importantes (b4) | Le gustaría todo volviera a ser igual (b5) | Vida útil y significativa (f1) | Relaciones de apoyo y gratificantes (f2) | Involucrado actividades F3) | Contribuyo felicidad de otros (f4) | Competente y capaz (f5) | Buena persona y buena vida (f6) | Optimista (f7) | Me respetan (f8) |
|---------------------------------------|----------|--------|----------------------|---------------------|-------------------------------|----------------------------------|--|--------------------------------|--|-----------------------------|------------------------------------|-------------------------|---------------------------------|----------------|------------------|
| Flourishing | 1 | | | | | | | | | | | | | | |
| Bienestar | .403** | 1 | | | | | | | | | | | | | |
| Vida ideal | .334** | .825** | 1 | | | | | | | | | | | | |
| Vida excel | .294** | .816** | .726** | 1 | | | | | | | | | | | |
| Satisf vida | .339** | .886** | .701** | .724** | 1 | | | | | | | | | | |
| Tengo cosas importantes | .349** | .701** | .471** | .355** | .554** | 1 | | | | | | | | | |
| Me gustaría todo volviera a ser igual | .226** | .597** | .258** | .307** | .406** | .311** | 1 | | | | | | | | |
| Vida útil y significativa | .617** | .307** | .217* | .232** | .223** | .326** | .180* | 1 | | | | | | | |
| Relaciones de apoyo y gratificantes | .485** | .135 | .216* | .174* | .073 | .046 | .006 | .166 | 1 | | | | | | |
| Involucrado actividades | .741** | .313** | .277** | .267** | .286** | .225** | .145 | .368** | .300** | 1 | | | | | |
| Contribuyo felicidad de otros | .690** | .190* | .083 | .099 | 0.151 | .260** | .135 | .446 | .128 | .464** | 1 | | | | |
| Competente y capaz | .702** | .284** | .239** | .141 | .238** | .318** | .155 | .317** | .283** | .557** | .506** | 1 | | | |
| Buena persona y buena vida | .475** | .001 | .087 | .055 | .043 | .020 | -.200* | .239** | .210* | .171* | .207* | .268** | 1 | | |
| Optimista | .497** | .393** | .268** | .262** | .330** | .203* | .441** | .090 | .149 | .293** | .170* | .194* | .057 | 1 | |
| Me respetan | .572** | .204* | .164 | .121 | .203* | .224** | .069 | .339** | .162 | .239** | .374** | .170* | .380** | .253** | 1 |

Paralelamente, se ha definido como el modelo psicométrico más parsimonioso perteneciente a la Teoría de respuesta al ítem (TRI). Su finalidad es medir fenómenos latentes, considerando que las personas poseen una determinada habilidad cuando van a contestar a un ítem con un determinado nivel de dificultad. Tanto la dificultad como la habilidad son únicas y específicas para el atributo evaluado. Así, la habilidad sólo se puede conocer en base a la dificultad del ítem y, a su vez, la dificultad del ítem exclusivamente se puede conocer a partir de la habilidad de la persona (López, 2015).

Referente a la aplicación del modelo *Rasch*, en primer lugar, se comprobó la unidimensionalidad de la prueba mediante componentes principales. El supuesto de unidimensionalidad se cumple cuando la varianza explicada por la medida es $\geq 30\%$ (Linacre, 2006) y cuando el primer contraste de los residuales tiene un valor inferior 2 valores propios (Smith, 2012). La varianza explicada fue de 59,2% y el primer contraste de los residuales de 1,6. Por lo que la FS está compuesta por una única dimensión.

En segundo lugar, se realizó la comprobación de la bondad de ajuste al modelo Rasch de cada uno de los ocho ítems que componen la FS. Se tomaron como indicadores de ajuste valores MNSQ del *infit* y *outfit* entre .5 y 1.5, sugerido por Bond y Fox (2007). Como se puede apreciar en la Tabla 7.19, todos los ítems se encuentran entre los valores de MNSQ .5 y 1.5, por lo que es posible afirmar que existe un ajuste al modelo.

Por otra parte, la columna PT-Medida-CORR permite comprobar la alineación entre la pregunta y las habilidades de la persona. De acuerdo al modelo, cuanto más elevada sea la correlación mejor, ya que indica el resultado de la alineación previamente mencionada. Igualmente, se espera ausencia de correlaciones inversas, ya que esto indicaría que no existe una relación entre habilidad de las personas y la pregunta. En este caso no existen correlaciones inversas y los valores van de asociaciones moderadas (siendo el más bajo el ítem 7 con una correlación de .49) y altas (siendo la más elevada el ítem 4 con un valor de .73). Finalmente, las columnas PT-Medida-CORR y EXP. indican que no hay diferencias notables entre las correlaciones observadas y las esperadas.

Tabla 1.33. Estimaciones del *infit* y *outfit* para cada ítem de la FS

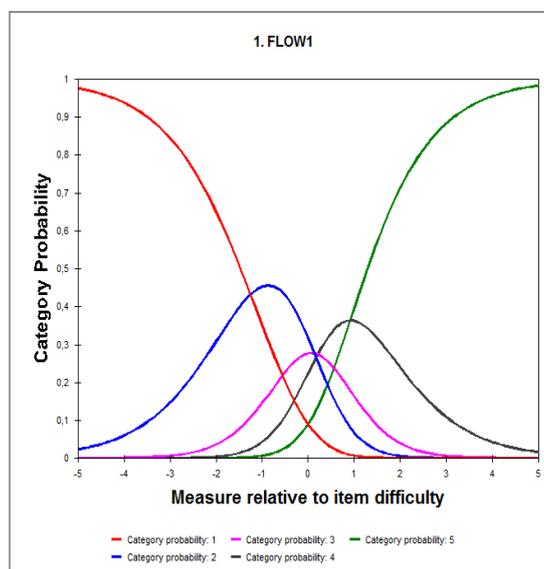
| Ítem | Medida | Modelada SE | INFIT | OUTFIT | PT-MEDIDA | |
|--------------|--------|----------------|-------|--------|-----------|------|
| | | | MNSQ | MNSQ | CORR. | EXP. |
| F7 | .35 | .09 | 1.37 | 1.40 | .49 | .65 |
| F2 | 2.30 | .10 | 1.16 | 1.36 | .48 | .57 |
| F6 | -.88 | .12 | 1.11 | .97 | .48 | .52 |
| F5 | -.50 | .11 | 1.04 | .79 | .66 | .57 |
| F1 | -.25 | .10 | 1.03 | 1.02 | .60 | .60 |
| F8 | -.75 | .12 | .96 | .98 | .54 | .54 |
| F4 | -.46 | .11 | .89 | .75 | .65 | .58 |
| F3 | .19 | .09 | .83 | .81 | .73 | .64 |
| Media | .00 | .11 | 1.05 | 1.01 | | |
| Dt. | .96 | .01 | .16 | .23 | | |

Nota: el orden de los ítems corresponde al ajuste de cada uno de los ítems de acuerdo a la salida de la tabla en el modelo *Rash*.

En tercer lugar, se obtuvieron los valores de confiabilidad. La confiabilidad para los ítems fue de .99 con una separación de 8.58, siendo valores elevados. Dado que los valores de separación son superiores a 3, es posible interpretarse que la muestra es lo

indica que esta categoría podría ser eliminada, reduciendo la escala *Likert* de cinco a cuatro puntos, o bien podría ser reescrito el término cualitativo “ni de acuerdo ni en desacuerdo” que parece no diferenciarse suficientemente de los términos “algo en desacuerdo” (2) o “algo de acuerdo” (4).

Figura 1.3. Curvas de probabilidad de las categorías para las cinco categorías de respuesta



En sexto lugar, se comprobó el posible Funcionamiento Diferencial de los Ítems (DIF) por género, nivel educativo y situación. Un ítem presenta DIF asociado a la pertenencia a un grupo cuando personas con el mismo valor en la variable medida, pero procedentes de distintos grupos, tienen distinta probabilidad de resolver dicho ítem correctamente (Prieto, Delgado, Perea y Ladera, 2011).

Se determinó como criterio para el establecimiento de un posible DIF que los valores de “DIF contraste” fueran superiores a .5 loguitos entre los grupos de comparación y que esta diferencia en los valores t fuera significativa ($p \leq .05$) (Bond y Fox, 2007). De este modo, se encontró un posible DIF por género para el ítem 7 “*Soy optimista acerca de mi futuro*” con un contraste de .62 ($p \leq .05$). Siendo un ítem más difícil para las mujeres que para los hombres. Igualmente, se halló un posible DIF por “nivel de escolaridad” para el ítem 5 “*Soy competente y capaz en las actividades que son importantes para mí*”, con un contraste de 1.41 ($p \leq .05$). Siendo un ítem más difícil para las personas que “sin estudios” que para quienes tienen niveles de escolaridad superiores. Se observó un posible DIF por “situación” para el ítem 6 “*Soy una buena persona y vivo una buena vida*”, con un contraste de .84 ($p \leq .05$). Siendo un ítem más difícil para las personas cuyos hijos están en situación de “en tratamiento” que para quienes están en situación de “fuera de tratamiento hace menos de 5 años”.

En definitiva, los ítems mencionados deberán seguir investigándose ya que, como indica la literatura, la existencia del DIF no implica necesariamente un sesgo en el ítem (Wright y Stone, 1999). En conclusión, aunque la prueba presenta en general un buen comportamiento psicométrico, las cuestiones antes señaladas pueden seguir investigándose para mejorar el desempeño de la prueba en diferentes contextos de evaluación.

3.8. *Flourishing* como predictor de la salud y el bienestar

Con la finalidad de comprobar la influencia del *flourishing* sobre la salud y el bienestar, se llevaron a cabo una serie de ANOVAS (en la tabla 1.34 se recogen las diferencias que han resultado significativas).

Tabla 1.34. Resultados prueba ANOVA en función del grado de *Flourishing*

| VARIABLES dependientes | Grupos | n | $\bar{x} \pm d.t.$ | F | p |
|------------------------|--------|----|--------------------|-------|-------|
| Salud objetiva | 1 | 42 | 2,70 \pm ,85 | 5,44 | 0,005 |
| | 2 | 45 | 2,10 \pm ,95 | | |
| | 3 | 51 | 2,13 \pm ,98 | | |
| Salud subjetiva | 1 | 42 | 2,63 \pm 1,37 | 3,19 | 0,044 |
| | 2 | 45 | 1,91 \pm 1,47 | | |
| | 3 | 51 | 2,04 \pm 1,38 | | |
| Bienestar | 1 | 42 | 2,40 \pm 1,00 | 15,85 | 0,000 |
| | 2 | 45 | 3,40 \pm 1,04 | | |
| | 3 | 51 | 3,56 \pm 1,07 | | |
| Malestar por estrés | 1 | 42 | 3,03 \pm ,44 | 8,32 | 0,000 |
| | 2 | 45 | 2,90 \pm ,74 | | |
| | 3 | 51 | 2,55 \pm ,56 | | |

Se han conformado tres grupos a partir de las puntuaciones medias en “*flourishing*”: “1”= “bajo”, “2”= “medio” y “3”= “alto”. El *flourishing* actúa positivamente en la salud, bienestar y malestar. En cuanto a la variable “salud objetiva”, existen diferencias significativas entre los grupos 1 y 2, y 1 y 3, respectivamente. Igual sucede en “bienestar”. Por último, en “malestar por estrés”, los grupos 1 y 3, y 2 y 3, son los que registran, comparativamente, diferencias entre sí.

Por último, este apartado incluye el estudio de cómo el *flourishing*, junto con variables sociodemográficas y clínicas (“género”, “diagnóstico”, “fecha de diagnóstico” y “situación actual con respecto al tratamiento”), determina el estado de las variables dependientes anteriores (salud objetiva, salud subjetiva, bienestar y malestar por estrés). Se ha utilizado el análisis de regresión, método *stepwise*, incluyendo en primer lugar, las variables sociodemográficas y clínicas y, en un segundo paso, los ocho ítems que de la *Flourishing Scale*. Las tablas 1.35, 1.36, 1.37 y 1.38 indican los resultados obtenidos.

Se ha encontrado la influencia de la variable “sexo” y tres ítems de la FS, explicándose el 23% de la sintomatología física que padecen los padres. Teniendo en cuenta el tipo de variables predictoras correspondientes a la FS, éstas tienen que ver con el sentido de utilidad y capacidad que demuestran como progenitores, así como con la percepción de cómo son valorados por su círculo social más cercano.

Tabla 1.35. *Flourishing* y variables sociodemográficas y clínicas predictoras de la salud objetiva

| VARIABLES predictoras | R ² | F | β | t |
|---|----------------|---------|---------|---------|
| “Sexo” | | | ,28 | 3,35*** |
| “Llevo una vida útil y significativa” | | | -,21 | -2,27* |
| “Soy competente y capaz en las actividades que son importantes para mí” | | | -,21 | -2,05* |
| “Las personas me respetan” | | | -,19 | -2,05* |
| V.D.: salud objetiva | ,23 | 3,10*** | | |

*** $p \leq 0,001$; * $p \leq 0,05$

La “situación del menor con respecto al tratamiento”, es decir, estar recibiéndolo o estar “fuera de tratamiento” en el momento de la entrevista (atendiendo a un periodo menor o igual a cinco años o superior, en su caso), predice un 15% de la salud subjetiva de los participantes, por lo que se demuestra la importancia de su consideración a la hora de conocer el estado de salud de la población objeto de estudio. Los ítems de la FS carecen de significación estadística en este análisis.

Tabla 1.36. *Flourishing y variables sociodemográficas y clínicas predictoras de la salud subjetiva*

| Variabes predictoras | R² | F | β | t |
|---|----------------------|----------|----------|----------|
| “Situación con respecto al tratamiento” | | | -,19 | -2,00* |
| <i>V.D.: salud subjetiva</i> | ,15 | 1,79* | | |

* $p \leq 0,05$

En cuanto al estudio del bienestar, el 35% del mismo depende de cinco ítems de la FS y de encontrarse (o no) el menor recibiendo tratamiento. En este caso, se observa la influencia de dos ítems de la FS que también actuaban en este sentido cuando se abordaba la “salud objetiva” como variable dependiente, evaluándose cuestiones que tienen que ver con el sentido de “utilidad” y habilidad de los padres, enfocándose el contexto de la entrevista respecto a la situación de enfermedad de sus hijos.

Por otro lado, el bienestar percibido también es explicado en sentido negativo por cómo los participantes se valoran a sí mismos (“soy una buena persona y vivo una buena vida”) y en función de la posibilidad de afrontar los problemas desde una visión optimista.

Tabla 1.37. *Flourishing y variables sociodemográficas y clínicas predictoras del bienestar*

| Variabes predictoras | R² | F | β | t |
|---|----------------------|----------|----------|----------|
| “Situación con respecto al tratamiento” | | | ,28 | 3,30*** |
| “Llevo una vida útil y significativa” | | | ,30 | 3,44*** |
| “Soy competente y capaz en las actividades que son importantes para mí” | | | ,19 | 2,00* |
| “Soy una buena persona y vivo una buena vida” | | | -,19 | -2,29* |
| “Soy optimista acerca de mi futuro” | | | ,32 | 3,95*** |
| <i>V.D.: bienestar</i> | ,35 | 5,56*** | | |

*** $p \leq 0,001$; * $p \leq 0,05$

Finalmente, el tipo de diagnóstico y el tiempo transcurrido desde el recibimiento del mismo, junto con el grado en el que siento motivación para hacer las actividades del día a día, predicen un 14% del “malestar”, como consecuencia de las circunstancias que rodean a la patología infantil.

Tabla 1.38. *Flourishing y variables sociodemográficas y clínicas predictoras del malestar por estrés*

| Variabes predictoras | R² | F | β | t |
|--|----------------------|----------|----------|----------|
| “Fecha de diagnóstico” | | | ,21 | 2,58** |
| “Tipo de diagnóstico” | | | -,20 | -2,50** |
| “Me siento involucrado/a e interesado/a en mis actividades cotidianas” | | | -,24 | -3,02** |
| <i>V.D.: malestar por estrés</i> | ,14 | 7,17*** | | |

** $p \leq 0,01$

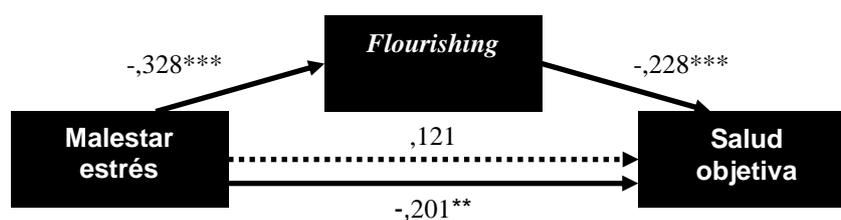
3.9. El efecto amortiguador del *flourishing* y otras estrategias de afrontamiento

Tomando como referente el modelo de amortiguación de Baron y Kenny (1986), se ha contrastado cuál es la función de algunas variables consideradas en esta tesis como mediadoras, sobre otras relativas a salud/bienestar y que en este caso actúan como dependientes. A pesar de la inevitable “poli-causalidad” a la hora de explicar el motivo por el que se producen determinadas relaciones causales, los resultados expuestos a continuación cuentan con una utilidad inminentemente práctica a la hora de diseñar intervenciones, puesto que aportan información sobre los efectos de determinados componentes, así como del tipo y las características de las interacciones producidas entre ellos en una situación determinada. Todo ello, contextualizado, además, en una población objeto de estudio específica, en este caso padres que se encuentran o han experimentado la circunstancia de tener un hijo con diagnóstico de cáncer.

Se ha estudiado la función del *flourishing* y otras formas de afrontamiento en base a la incidencia del estrés sobre componentes relacionados con la salud y el bienestar. Además, el modelo de Baron y Kenny (1986) ha sido utilizado empleando como variable independiente el propio estrés (o malestar asociado), así como la frecuencia con la que los progenitores se exponen a situaciones estresantes vinculadas con la enfermedad sus hijos. A continuación, se presentan aquéllos casos en los que se cumple el modelo.

En primer lugar, atendiendo a los resultados de la figura 1.4, es posible concluir que el *flourishing* media en la influencia negativa del estrés sobre el sufrimiento de síntomas. Utilizando el malestar por estrés vinculado con la enfermedad como variable independiente, se ha observado una repercusión de éste sobre el *flourishing*, empleado como variable mediadora ($\beta = -.328$; $t = -4,05$; $p = ,000$). En segundo lugar, existe una influencia negativa de esta última en la salud objetiva (variable dependiente) ($\beta = -.228$; $t = -3,43$; $p = ,001$). Seguidamente, el estrés afecta a la experimentación de sintomatología física ($\beta = -.201$; $t = 2,39$; $p = ,018$) y, finalmente, al incluir el *flourishing* en esta ecuación de regresión, desaparece la significación estadística del estrés sobre los síntomas ($\beta = ,121$; $t = 1,40$; $p = ,164$) (figura 6.3), por lo que se produce una mediación total.

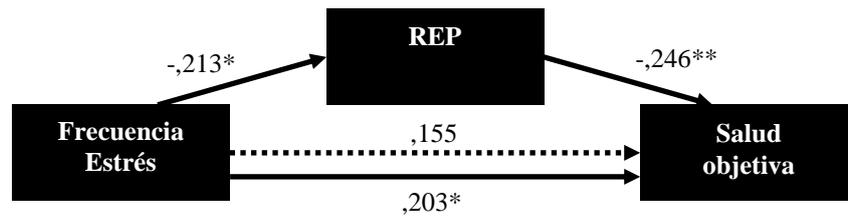
Figura 1.4. Efecto de mediación completa (M: *flourishing*; X: malestar por estrés; Y: salud objetiva)



Nota: * $p < .05$

En cuanto a la “reevaluación positiva” (REP), los análisis apuntan a que ejerce un efecto amortiguador en cuanto a las consecuencias que provoca la frecuencia con la que se viven situaciones de estrés sobre la salud objetiva (figura 1.5). Específicamente, la “frecuencia de estrés” interviene negativamente sobre la REP ($\beta = -.213$; $t = -2,53$; $p = ,013$). Además, esta estrategia interfiere de igual modo sobre el sufrimiento de síntomas ($\beta = -.246$; $t = -2,95$; $p = ,004$). Igualmente, la “frecuencia de estrés” incide sobre estos últimos ($\beta = ,203$; $t = 2,41$; $p = ,017$). La inclusión de la REP hace que la relación pierda significación estadística ($\beta = ,155$; $t = 1,83$; $p = ,069$).

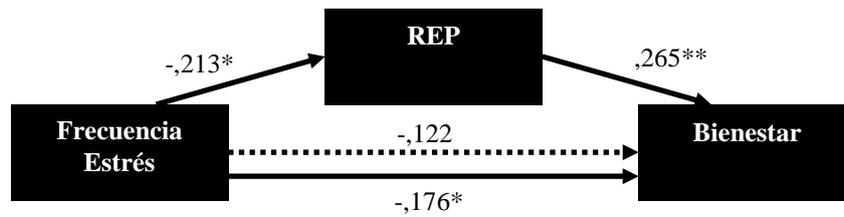
Figura 1.5. Efecto de mediación completa (M: REP; Y: “frecuencia de estrés”; X: salud objetiva)



Nota: ** $p < .01$; * $p < .05$

La situación anterior se reproduce cuando el modelo de regresiones se plantea empleando el “bienestar” como VD (figura 1.6). A diferencia que lo que sucede en la figura 7.4., la REP muestra un rol positivo sobre la sensación de bienestar en los padres ($\beta = ,265$; $t = 3,19$; $p = ,002$). Igual sucede cuando la “frecuencia de estrés” se presenta como VI ($\beta = -,176$; $t = -2,08$; $p = ,039$). Sin embargo, al introducir la REP como mediadora, la VI deja de influir sobre la VD ($\beta = -,122$; $t = -1,44$; $p = ,151$).

Figura 1.6. Efecto de mediación completa (M: REP; Y: “frecuencia de estrés”; X: bienestar)



Nota: ** $p < .01$; * $p < .05$

De este modo, se demuestran los beneficios que para la salud y el bienestar de los padres tienen ciertas formas de responder a situaciones definidas como causantes de estrés en relación con el contexto de enfermedad.

3.10. Modelo explicativo de la salud y el bienestar en padres de niños con cáncer

A pesar de que los objetivos de la tesis no contemplan poner a prueba un modelo teórico concreto, en consonancia con el modelo transaccional del estrés de Lazarus y Folkman, se adopta una visión del estrés, entendido como una experiencia subjetiva, que depende de las valoraciones de los padres en función de situaciones relacionadas con la patología de sus hijos. Igualmente, el afrontamiento es concebido como un proceso que no sólo depende de elementos personales o contextuales de forma independiente, sino que se trata de la interacción de todos ellos, simultáneamente.

Siguiendo a Lazarus y Folkman, las demandas psicosociales del cáncer infantil para los padres tienen que ver con las exigencias de la enfermedad y con los desequilibrios que ésta ocasiona en la familia en las áreas de la vida cotidiana. Por otro lado, gran parte de la “respuesta al estrés” está representada en esta tesis por el papel del *flourishing* y del apoyo social, como mecanismos para garantizar un adecuado afrontamiento.

En este punto cabe destacar el paralelismo entre lo que Folkman (2008) denomina “afrontamiento centrado en el significado” de la experiencia estresante y algunos componentes del *flourishing*. Concretamente, con la “entrega”, la búsqueda de “sentido” y los “logros”. Respecto al apoyo social, a partir de la perspectiva de autores como Gracia,

Musitu y García (1991) en base a su modelo multidimensional del apoyo social, el modelo propuesto contempla el papel de las principales fuentes de apoyo informal de los padres, así como su red formal. Igualmente, en relación con las funciones de dicho apoyo, éstas se asocian con el grado de satisfacción con el mismo. Se plantean las siguientes hipótesis:

1. El estrés es un factor que afectará negativamente a la salud y al bienestar.
2. El estrés en los padres influye en el estilo de afrontamiento adoptado con respecto a la enfermedad de sus hijos.
3. Dichas formas de afrontamiento incidirán de manera diferencial en la manifestación de síntomas físicos y en el bienestar percibido.
4. Los progenitores que registren mayores niveles de “*flourishing*” gozarán de una mejor salud, bienestar y de menos estrés.
5. El apoyo social proveniente de la red formal e informal, constituirá un elemento favorecedor de la salud y el bienestar de los padres.

Mediante la aplicación de modelos de ecuaciones estructurales se ha comprobado la relación entre las variables analizadas (causa-efecto). Para la estimación de los parámetros se ha empleado el método de máxima verosimilitud, permitiendo encontrar los valores más probables de los parámetros de la distribución para el conjunto de datos.

En relación a los estadísticos de bondad de ajuste, respecto a Chi-cuadrado, $X^2=404,988$; $gl=90$; $p=0,000$. El índice de ajuste comparativo (CFI) es cercano a 1 (0,995), al igual que el índice de *Turkey-Lewis* (TLI)= 0,764, por lo que los resultados obtenidos son positivos en ambos casos. La raíz cuadrada del error de aproximación (RMSEA), para así conocer el error de aproximación medio por grado de libertad, es de 0,077 (intervalo de confianza del 90%); entendiéndose que niveles inferiores a 0,08 son aceptables.

Además, la raíz del residuo cuadrático promedio estandarizada (SRMR) es de 0,018 (0 indica un ajuste perfecto). En síntesis, es posible concluir que existe un buen ajuste del modelo a la población (Schermelleh-Engel, Moosbrugger, y Müller, 2003; Schreider, Stage, King, Nora y Barlow, 2006; Tejedor, 2004). La figura 1.7 muestra la especificación del modelo, indicando la incidencia entre las variables, concretamente cuando los valores fluctúan por debajo del nivel de significación 0.05.

En general, se confirman los postulados expuestos como hipótesis. Respecto a la primera, se ha demostrado que la vivencia constante de estrés, motivado por cuestiones de la enfermedad de los hijos, incide negativamente en la percepción de bienestar. En relación con la segunda y tercera hipótesis, se ha observado que el malestar derivado del estrés influye en la respuesta en términos de afrontamiento. Concretamente, facilita el sentimiento de indefensión, focalizando la atención en los aspectos negativos de la situación (“autofocalización negativa” AFN). Por otro lado, tanto esta última como la “expresión emocional abierta” (EEA) contribuyen significativamente en las valoraciones sobre su salud y bienestar, respectivamente. En cuarto lugar, el modelo señala que el apoyo social es beneficioso en la valoración de los participantes con respecto a su propia salud (salud subjetiva) y para su bienestar. Esto sucede en el caso de la satisfacción con el apoyo de la pareja. En consonancia con lo anterior, se ha encontrado que la frecuencia de exposición a estrés y el malestar vivido consecuentemente afectan a la satisfacción con

el apoyo de la pareja. Por otro lado, la atención proporcionada por los enfermeros y auxiliares también supone una repercusión positiva para el bienestar de los progenitores.

Una de las evidencias que muestra el modelo es la determinación del *flourishing* como variable independiente, ejerciendo una influencia considerable sobre la salud objetiva, el bienestar, el estilo de afrontamiento (expresión emocional abierta) y la satisfacción con el apoyo recibido de la red informal y formal. También se ha comprobado que la capacidad de los padres para responder mediante una actitud *flourishing* se ve dañada como producto del malestar ocasionado por el estrés.

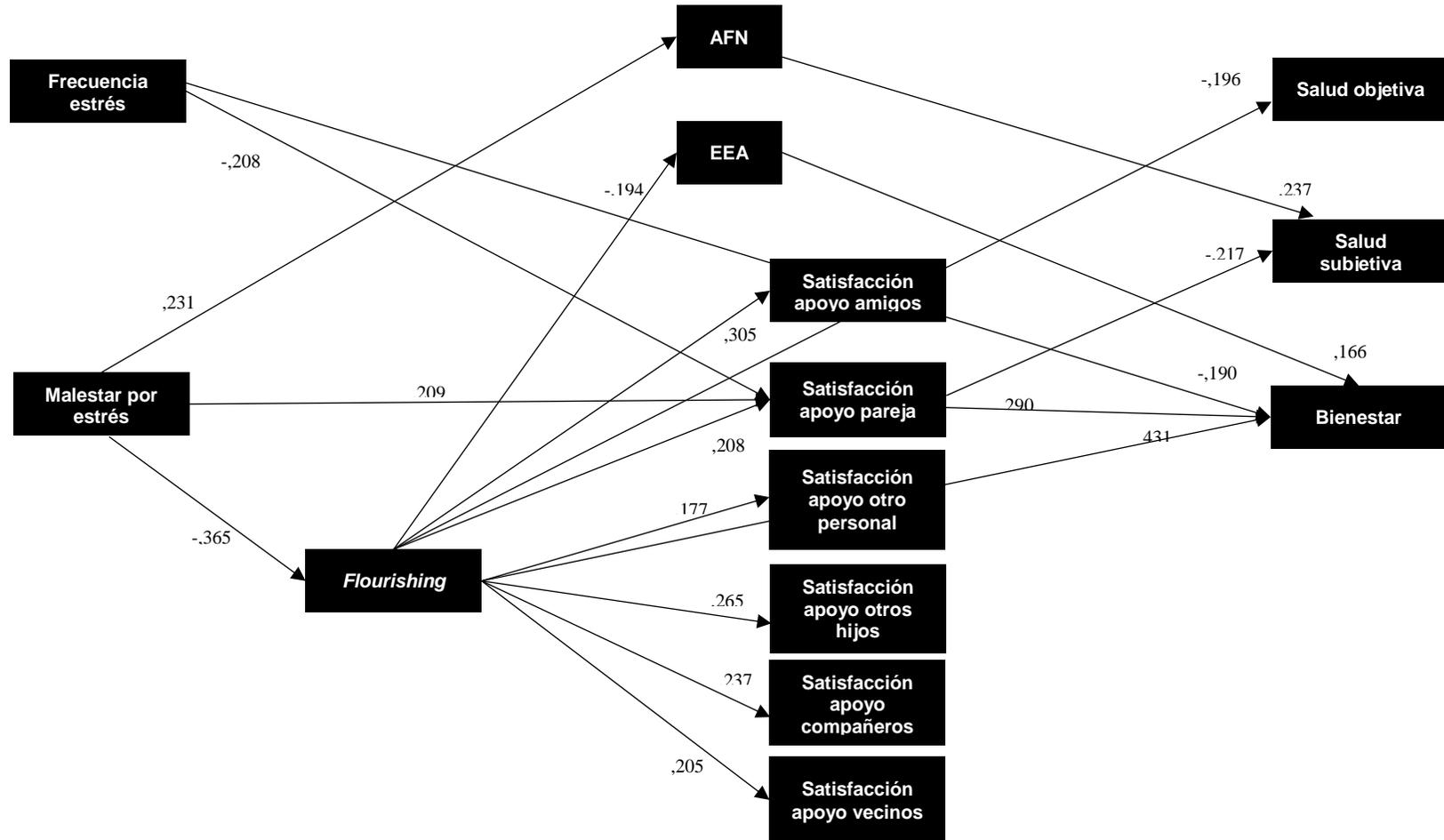
Otra medida que resulta relevante para evaluar el modelo estructural es la proporción de determinación de la R^2 . De este modo, es posible comprobar su calidad para replicar los resultados obtenidos, así como determinar la proporción de variación de los resultados que puede ser explicada (ver tabla 1.39). Así, el coeficiente R^2 indica que:

- El 28,1% ($p= 0,000$) de la variación del bienestar de los progenitores depende de la frecuencia de exposición a situaciones estresantes, del uso de la expresión emocional abierta, así como de la satisfacción con el apoyo recibido por parte de la pareja y de los profesionales de enfermería y auxiliares.
- El 20,3% ($p= 0,002$) de la salud subjetiva es explicada por el empleo de la “autofocalización negativa” como estrategia de afrontamiento y la satisfacción con el apoyo de la pareja.
- El 14% ($p= 0,011$) del empleo de la autofocalización negativa como respuesta ante situaciones estresantes se debe al malestar experimentado.
- El *flourishing* contribuye al mantenimiento de un buen estado de salud (salud objetiva), con un valor de 17,7% ($p= 0,003$).
- El 15,1% ($p= 0,018$) de la variación de la satisfacción con el apoyo recibido por los hijos depende del mantenimiento de una actitud *flourishing*.

Tabla 1.39. R^2 para el modelo estructural

| Variable | R^2 | p |
|--------------------------------|-------|------|
| Salud objetiva | ,177 | ,003 |
| Salud subjetiva | ,203 | ,002 |
| Bienestar | ,281 | ,000 |
| <i>Flourishing</i> | ,111 | ,028 |
| AFN | ,140 | ,011 |
| EEA | ,073 | ,089 |
| Satisfacción apoyo pareja | ,067 | ,105 |
| Satisfacción otro personal | ,044 | ,199 |
| Satisfacción apoyo otros hijos | ,151 | ,018 |
| Satisfacción apoyo compañeros | ,082 | ,139 |
| Satisfacción apoyo vecinos | ,039 | ,240 |
| Satisfacción apoyo amigos | ,096 | ,048 |

Figura 1.7. Modelo explicativo



Nota: Para una mejor comprensión de la figura no se han incluido todas las relaciones que han resultado ser significativas, sino sólo aquellas previstas en nuestro modelo teórico. El resto se recogen en la tabla 6.47

3.11. Necesidades psicosociales de las familias afectadas desde una perspectiva integral

La tabla 1.40 representa la distribución de las respuestas de los padres desde un enfoque cualitativo (MAXQDA, v.12). Las categorías consideradas “principales”, debido a que obtienen una mayor presencia en el discurso, son: “red informal”, “afrontamiento”, “miedos y preocupaciones” y “estresores/desajustes”.

Tabla 1.40. Incidencia de las categorías en MAXQDA (v.12)



3.11.1. Estado de salud (síntomas)

En el 38% de los casos, la persona entrevistada o alguien muy cercano padece en la actualidad problemas de salud. Los participantes informan sobre el padecimiento de ansiedad, náuseas, dolores estomacales, sentimientos de tristeza y depresión, dificultades respiratorias, fatiga, problemas de concentración, cefaleas, migrañas, mareos, insomnio, falta de motivación, cambios de autoestima y de personalidad, se encuentran absortos en el cuidado de su hijo/a y con muchos miedos recurrentes. Como consecuencia, recurren a medicamentos y a hábitos poco saludables, como el consumo de cafeína y cigarrillos:

- *“Me siento con la autoestima baja y me quiero muy poco. Es como si tuviera la energía absorbida. No me apetece hablar con nadie. Es como si no tuviera vida propia ni motivaciones. Me río poco. Los días que estoy con situaciones más estresantes por mi hijo estoy agobiado y tengo fatiga y menos facultades respiratorias. En el último año tengo molestias en los dos ojos, se me secan, siento fatiga y me molestan mucho especialmente por las noches. Yo creo que es de pensar mucho y de que nos calentamos mucho la cabeza. A veces tengo náuseas sin saber por qué y me dan migrañas. Tengo que tomar Antalgín todos los días y me alivia... Tomo mucha cafeína y tabaco. Me encuentro con menos fuerzas física y anímicamente en comparación con 2/3 años atrás y con menos voluntad”.*
- *“Si no me tomo las pastillas estoy cansadísima, no me puedo mantener en pie. Hay días en los que me levanto y veo todo negro y me hincho de llorar. Desde que recibí la noticia no me he podido concentrar ni en leer un libro. Todo esto me cansa mucho y yo necesito estar relajada”.*
- *“Lo que tengo son mareos, yo lo achaco a los nervios porque me pasa cuando estoy así de nerviosa... Con mucha frecuencia me siento cansada y triste... Todo*

lo que me pasa es por mi estado de ánimo. Sin dormir. Me sentía muy mal. En las últimas quimios tuve mucho miedo de que pudiera morir”.

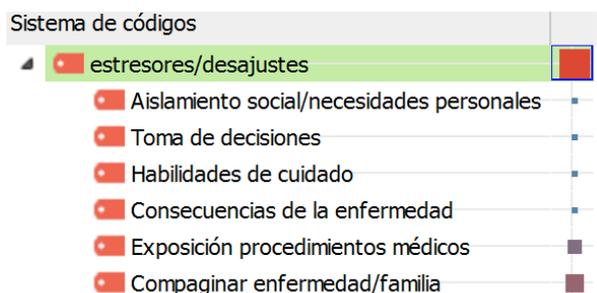
- *“A veces me dan como ataques de ansiedad. Siento que no puedo respirar y parece que el corazón va a salir del cuerpo. Tengo cansancio, cefaleas, náuseas, vómitos, me falta la respiración. Es más mental por la situación de mi hijo. Me siento triste. No tengo motivación ni para salir ni para arreglarme...”.*
- *“No estoy decaída pero porque no quiero que mi hija me vea así. Tengo mis días pero soy muy exigente conmigo misma.... Tengo que estar siempre bien... Cuando te dan las noticias malas es cuando te da un nudo en el estómago. Si yo caigo y me ven tristes, ellos caen. Sí, me ha cambiado el carácter”.*

Se cuestionan las dificultades en términos de salud/enfermedad de los familiares más cercanos. Las patologías más frecuentes son de origen hematológico u oncológico (28,6%), cardiovasculares (23,9%) y la diabetes (14,3%). El 29,7% de los participantes recibe prestación sanitaria especializada. La mayoría tiene prescrito un tratamiento farmacológico (97%). Por otro lado, algún miembro, en el 31,9% de los casos, ha recibido/recibe asistencia psicológica o psiquiátrica en relación con la enfermedad del menor. El 73,8% apoyo psicológico, el 14,3% psiquiátrico y el 11,9% ambos. En un alto porcentaje (64,5%) alguno de los miembros de la pareja ha recibido estos servicios.

3.11.2. Estresores/desajustes

El 36,2% de los padres indicó haber experimentado o experimentar dificultades. La tabla 1.41 muestra que conjugar las exigencias de la enfermedad y las obligaciones familiares, así como presenciar procedimientos médicos dolorosos es lo más estresante.

Tabla 1.41. Subcategoría (“estresores/desajustes”) MAXQDA (v.12)



- *“En ocasiones tenía que preparar la comida para los de la casa y subir al hospital. Quería partirme y no rendía. No podía más”.*
- *“La enfermedad de mi hija me absorbe mucho. Además, quiere que si se baña esté con ella, que se acueste por las noches con ella. Si va a ver la tele lo mismo. Por eso me faltan horas en el día para hacer lo demás”.*
- *“Me crea estrés tener que estar aquí con una y la otra tener que quedarse con mi madre o con mi suegra. Trabajo cuando puedo...”.*
- *“Te tienes que acostumbrar quieras o no a cambiar de hospital, a viajar a menudo, a dormir en un sillón... Hemos tenido ingresos de tres meses encerradas en una cámara, dónde sólo entraba una enfermera y la gente te ve tras el cristal”.*

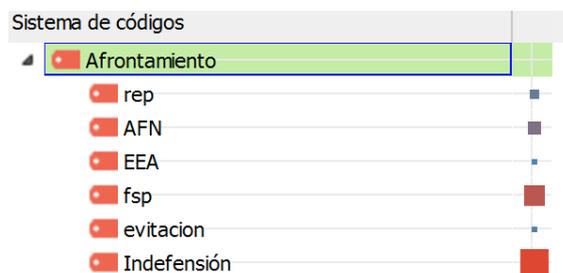
- *“Me ponía nerviosa de verla a ella, sobre todo en las resonancias. En las punciones me tenía que salir y era mi esposo el que se quedaba. Cuando vi los pinchazos y ella chillando. Me tenía que salir...”*

3.11.3. Afrontamiento

La indefensión ha sido muy frecuente en los padres (tabla 1.42). Eran múltiples las alusiones a las dificultades ante la gestión emocional y la carencia de control, los efectos de los tratamientos y el sufrimiento de los hijos, las secuelas, reflexiones sobre la adecuación de las decisiones tomadas y la incertidumbre ante el presente y el futuro:

- *“Me da impotencia y rabia que ella no se pueda mover. Sigue dependiendo de que su hermana la cruce o de que la lleve en el carricoche o de que esté gateando”*.
- *“Van pasando los días y quieres que los ciclos terminen cuanto antes. Te sientes indefensa y no sabes porque no avanzas hasta que pasa el tiempo”*.
- *“Tengo la sensación de que todo lo que hemos intentado no ha servido. Si pasara el tiempo y estuviera bien yo te podría decir que sí. Todo este recorrido es como si de nada hubiera valido. Yo quizás podría haber hecho más”*.
- *“Siento mucha impotencia, rabia, malestar e indignación. Haga lo que haga no veo luz. Hagas lo que hagas es muy difícil desconectar del todo, la enfermedad de mi hijo está en mi mente siempre. La situación te arrastra y no me deja decidir cómo afrontarlo. Tengo miedo a equivocarme y me humillo a mí mismo”*.
- *“Aunque tenga 10.000 millones de euros en el banco tengo una hija enferma, mi vida no puede ser ideal, es un desastre. Todo gira alrededor de ella. Te encuentras impotente a pesar de todos los recursos que tengas”*.
- *“Ver cómo la quimioterapia afecta a tu hija. La ves mal y la ves tirada en el sofá y que vomita. Eso me causa mucho dolor. A veces me obsesiono y estoy hasta las tantas de la mañana mirando en internet”*.
- *“Ver cómo sufre cada día y no poder hacer nada. Levantarme cada día y vivir una vida en la que no sabes qué te van a decir los médicos o qué te espera hoy. No es vida. No me gusta vivir con incertidumbre. Me agobia la cosa de no saber y me asfixia. Me siento impotente ante lo que le pasa a mi hijo”*.

Tabla 1.42. Subcategoría (“afrontamiento”) MAXQDA (v.12)



A pesar de anterior, también expresan el mantenimiento de un afrontamiento activo, centrado en la toma de decisiones y la autorregulación afectiva como mecanismos para intentar garantizar el bienestar del menor enfermo y del resto de la familia. Especialmente, son las madres las que han señalado haber desempeñado una función de liderazgo en torno a la crisis familiar experimentada con motivo de la patología.

3.11.4. Área laboral/económica

Los padres perciben cómo su situación económica se va deteriorando como resultado de gastos imprevistos, una disminución de ingresos y dificultades para compaginar la situación familiar y laboral (Hovén, 2013). En este contexto, el 37,7% de los padres ha confirmado tener problemas. Como consecuencia, el 24,4% se vio obligado a dejar de trabajar y aunque el 17,1% tuvo facilidades laborales, el 21,9% sufrió cambios horarios, solicitó la baja laboral o rechazó un puesto fijo, el 19,5% no tenía tiempo para las demandas familiares y del menor, el 14,6% estaba estresado y el 2,4% tuvo problemas para la concesión de la baja laboral:

- *“Me tuvieron que dar la baja laboral para ocuparme por completo de mi hijo”.*
- *“Muchas veces estoy trabajando y tengo una cita médica de mi niña. Por un lado no me gusta faltar, pero por otro no puedo ser informal en mi trabajo.*
- *“Con motivo de la enfermedad de mi hija tuve que dejar de trabajar porque me iba a Córdoba. Me pasé 9 meses fuera con el primer trasplante y desde entonces estoy sin trabajar”.*
- *“No quiero el sueldo quiero el tiempo, no voy a ir a trabajar, lo primero es mi hija... Mi marido sí tiene problemas laborales y viene quemado. Podía pedir permiso laboral por la enfermedad de mi hija, pero no me la concedían. Al final fui a la médico para que me diera la baja por depresión”.*
- *“Me puse como autónoma para poder distribuirme los horarios por mi cuenta, para poder ocuparme de mis hijas. No experimento problemas laborales, pero antes trabajaba en una empresa potente y ahora he tenido que ser autónoma. En la parte económica sí se ha visto afectada un poco”.*

Entre los factores de riesgo para la salud durante las distintas fases de la enfermedad infantil destacan las dificultades económicas (Crespo y Muñoz, 2013). Así, el 31,9% de los participantes admite tenerlas en la actualidad. Lo más común es la insuficiencia de ingresos (73,9%), el 8,7% debe dinero y el 17,4% lleva meses sin trabajar. Afortunadamente, tan sólo el 9,6% está atravesando problemas laborales. Un importante porcentaje tiene estrés y/o dificultades para concentrarse (49%), el 12,5% complicaciones con su jefe, el 12,5% considera que su sueldo es bajo, en el 12,5% de los casos es su pareja la que sufre alguna barrera y el 12,5% ha descendido en su puesto laboral.

- *“Ya no rindo en el trabajo. Me he pedido reducción laboral para poder llevar la casa, la familia y la situación que tenemos ahora. En mi trabajo a veces pienso que no lo estoy haciendo bien porque no me concentro”.*
- *“Estoy arrepentida de haber dejado mi trabajo fijo. Cada vez que voy a echar un cv vengo como si me hubieran echado 10 años más encima. Estoy desmoralizada y sin ilusiones. Si no tienes trabajo no tienes dinero. Mi marido había perdido el trabajo por faltar, por las operaciones de mi hijo”.*
- *“Estoy en paro, me doy de alta cuando me sale alguna obra. Estaba pendiente de un trabajo cuando pasó lo de la niña y no lo cogí”.*
- *“Hubiera necesitado seguir trabajando para aportar a la casa porque la situación económica no es buena. He tenido problemas económicos. Viajábamos a Córdoba todas las semanas y eso es un gasto muy importante”.*

- *“Tengo muchos problemas económicos y laborales, no tengo el trabajo que quisiera y me pagan muy mal... nos hemos tirado con ella más de dos años en paro”.*

3.11.5. Educación

Kuehni et al. (2012), observaron cómo en los menores con cáncer eran frecuentes los problemas educativos, sufrir retraso académico, incluso en la educación profesional.

Tabla 1.43. Subcategoría (“Educación”) MAXQDA (v.12)

| Sistema de códigos | |
|---|--|
| educacion | |
| Los síntomas asociados a la enfermedad como barrera | |
| Dificultades relacionales | |
| Dificultades de rendimiento y cognitivas/atencionales | |
| Buen rendimiento y motivación | |

Analizando este aspecto existen resultados heterogéneos. Hay argumentos que apuntan sobre la inexistencia de problemas académicos, incluso habiendo aumentado la actitud y la motivación (un 22,2% ha mejorado sus calificaciones). Por ejemplo:

- *“Fue importantísimo para él. Le subió la moral ver que podría perder el curso al principio y que luego salió con buenas notas. Quizás en algunos momentos hubiera necesitado más apoyo educativo, pero en algunas ocasiones él no se encontraba bien”.*
- *“El rendimiento escolar de mi hijo es muy positivo”.*
- *“Le gusta mucho estudiar y está muy motivado. Tiene un vocabulario muy amplio”.*
- *“A mi hijo le pilló la enfermedad en el paso del colegio al instituto y, sin embargo, remontó muy bien y con muy buenas notas”.*

A pesar de ello, un 32,8% indica que el rendimiento escolar se ha visto afectado. El 38,9% empeoró sus calificaciones y/o repitió curso y el 26% faltó notablemente a clase. Por otro lado, el 16,2% detectaron en sus hijos dificultades de aprendizaje, falta de concentración (39,1%) y de retención de información (30,4); problemáticas que no ocurrían antes del diagnóstico. Los padres también percibieron limitaciones para la readaptación escolar (13%). Además, un 17,2% presenta problemas visuales, de movilidad, de lectoescritura y de repetición. Tan sólo el 3,6% manifestó haber tenido barreras para la escolarización, debido a los déficits de movilidad de sus hijos.

A continuación, se presentan algunas respuestas que señalan la presencia de problemas de retraso académico provocado por el absentismo escolar, la detección de disfunciones cognitivas y/o atencionales derivadas de los efectos de los tratamientos y las secuelas de la patología, así como dificultades relacionales o de interacción social:

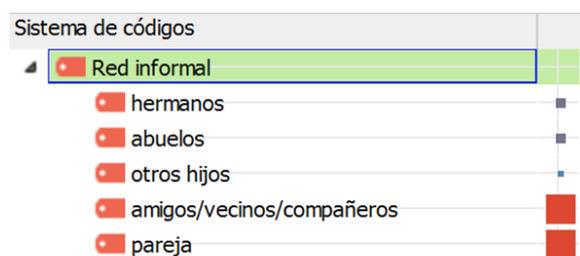
- *“Tiene más cansancio y menos constancia, a la media hora le duele la cabeza. Le cuesta más atender y retener porque ha estado muy desconectada y ha faltado mucho a clase. Le cuesta coger el ritmo otra vez. Quería llevar el ritmo de antes y se agobiaba”.*
- *“No sabe relacionarse bien con los otros niños porque los niños de su edad son más vivos. En ciertos aspectos le falta picardía”.*

- *“Veo que le explico las cosas y se pierde o no se acuerda. Como que no está centrada”.*
- *“Ella no está escolarizada. Vienen los maestros a la casa. Me gustaría que estuviera en el colegio para que se relacionara con los niños. Eso es algo básico y que haga amigos”.*
- *“No está centrado en las cosas escolares. Es como multitarea, acapara todo pero no se centra y no hace lo que tiene que hacer”.*
- *“El año no lo perdió porque aunque no iba a clase, hacía las cosas en casa y los profesores la iban evaluando. Pero ese año el rendimiento sí lo bajó. Había días que no quería hacer la tarea porque se encontraba mal”.*

3.11.6. Red informal

Se evidencia que la mayoría de los entrevistados no dispone de ayuda familiar cuando tiene necesidad (83,8%). A pesar de ello, las personas que actúan como referentes son la pareja, los amigos, vecinos y compañeros de trabajo.

Tabla 1.44. Subcategoría (“red informal”) MAXQDA (v.12)



En cuanto a la pareja, las experiencias son dispares. Si bien es cierto que hay un grupo de padres que consideran cubiertas sus expectativas y se encuentran satisfechos:

- *“Mi mujer no me ha fallado nunca y siempre ha estado conmigo”.*
- *“Yo con mi marido nunca me he llevado mal. A raíz de esto es en él en el que me he apoyado y él igual conmigo”.*
- *“A raíz de estar en el hospital mi marido me está ayudando con las cosas de la casa. Es un desastre pero lo intenta”.*
- *“...hemos estado muy unidos. Mi marido siempre me apoyaba”.*

Sin embargo, son más abundantes los sentimientos de insatisfacción. Así, es posible afirmar que los participantes consideran que su relación de pareja no es buena desde antes del inicio de la enfermedad del hijo/a, constituyendo ésta un motivo o justificación para no tomar una decisión en este sentido. Por ejemplo:

- *“Estamos juntos pero no hay conexión entre uno y otro, no sé si la necesito o no”.*
- *“Mi mujer nunca me ha apoyado y ha tenido siempre la voz cantante. Siempre que he tenido una idea nunca ha estado conmigo. No encuentro apoyo suficiente. Creo que toda la vida yo la he apoyado más anímicamente que ella a mí. Te desmoraliza, no ves futuro y tiene mucho carácter. Ella nunca te va a reforzar las cosas buenas que haces, al contrario con las malas. No sé qué quiero hacer, sólo”.*

quiero pasar el mayor tiempo posible con mis hijos hasta que sean grandes. Si no tuviera a mis hijos hoy en día viviría solo, no necesitaría estar con mi mujer. No nos separamos porque yo no consiento que mis hijos dejen de tener la imagen de su padre y madre juntos, porque eso queda para toda la vida”.

- *“Hace muchos años que no soy feliz y tenemos que solucionarlo pero ahora no es el momento. Con la única persona que me cabreo es con mi marido porque espero de él cosas que no hace, que no las ha hecho nunca y no hará, pero me cabreo”.*

Paralelamente, es muy común que la patología haya ocasionado un deterioro en el vínculo, siendo consecuencia del impacto psicológico de la situación.

- *“No me escucha. Le repito las cosas veinte veces y luego me pregunta. Han pasado cosas durante la enfermedad de mi hija que no me esperaba y que han decepcionado mucho”.*
- *“Yo estaba para que me animaran y no hemos coincidido apenas en el hospital. Ella se iba y yo subía.*
- *“Él no hablaba es como si no estuviera aquí. Si no tienes un apoyo esto es imposible. Me refiero directo. Te pueden ayudar los amigos, pero como el de tu pareja...ese es fundamental”.*
- *“Con mi marido apenas tengo relaciones de pareja y todo es por mi ánimo, porque nunca me encuentro bien. Siempre estoy triste. He caído en un hoyo del que no sé cómo voy a salir. Estoy encerrada toda la semana... No tuve apoyo de él para nada, a raíz de la enfermedad y sé que él también se sintió así. Nos lo tomamos muy mal los dos”.*
- *“Cuando buscaba apoyo en él no lo recibía, pero porque él también estaba preocupado.... Si yo estaba mal y me apoyaba en él lo iba a agobiar más... A raíz de la enfermedad cuando bajaba a casa me encontraba todo por medio y fatal”.*

En lo que respecta al rol de los amigos, vecinos y compañeros de trabajo, un alto porcentaje indica carecer de apoyo (41,3%). Entre aquéllos que realizaron valoraciones positivas, afirmaron sentir cubiertas sus necesidades emocionales e instrumentales:

- *“La verdad es que tengo amistades que me han ayudado mucho... Se ha volcado todo el mundo con nosotros. Mis amigos me escuchan y me aconsejan. Eso me relaja mucho. Y si mi niña quiere cualquier cosa aquí se plantan ellas rápidamente”.*
- *“Mis compañeros son como mi familia. Mi vecina tiene una atención continua con mis hijas. Hasta les hace la comida si hace falta, es como familia, me acompañan mucho”.*
- *“No me espera esa reacción de mis amigos. Han sido fabulosos. No tengo muchos, pero los que tengo, fenomenal. El simple hecho de que te cojan el teléfono y me llamen para mí es un mucho”.*

También se han producido sentimientos de decepción a nivel sentimental:

- *“He abierto los ojos en lo familiar y con los amigos. Te defraudan emocionalmente”.*
- *“...y gente de los que esperas dices “se están escaqueando”.*

- *“Tengo amigos que han desaparecido desde que mi hija tenía la enfermedad”.*

Como producto de las circunstancias, algunos padres han tendido a aislarse:

- *“Nunca me apoyé en mis amigos cuando estaba con él no estaba pendiente de nada más”.*
- *“A raíz de la enfermedad he perdido muchas amistades, sobretodo porque me encerré en mí y no salía”.*

O el soporte recibido era interpretado como disfuncional:

- *“A veces los amigos y los vecinos preguntan demasiado, estás hablando con ellos y piensas “a ver si se callan ya”.*
- *“Los vecinos no para de preguntar por mi hija y eso no es apoyar. Ellos no saben de lo que va el tema ni la gravedad del tema”.*

3.11.7. Red formal

Los profesionales sanitarios son agentes fundamentales en términos de apoyo social. En general, los padres valoran muy positivamente el trato recibido, percibiendo que responden a sus necesidades emocionales e informativas (y del paciente), aunque a nivel de comunicación, ésta es más fluida con enfermeros y auxiliares. Como ejemplo:

- *“...no me daban información clara. Los primeros quince días era todo duda”.*
- *“Los médicos le explicaron a mi hijo lo que le iban a hacer con armonía y adaptando el lenguaje para que lo entendiera”.*
- *“Sí he tenido apoyo de los médicos y de los enfermeros, pero los primeros son más fríos. A nivel profesional son excelentes, pero les falta a nivel humano”.*
- *“Al principio hablar con los médicos me daba mucho miedo porque siempre te decían algo que no querías escuchar. Ahora me tranquilizan... me siento...”.*
- *“Hablar con el personal de enfermería me producía menos ansiedad que hacerlo con los médicos”.*

3.11.8. Recursos formales

Al examinar esta cuestión, el 77% conoce prestaciones sociales dirigidas a las familias afectadas por el cáncer infantil, además, en el 55% de los casos, el menor recibe o ha recibido algún tipo de asistencia y el 19% de los participantes (o sus parejas) son o han sido beneficiarios directos. Los padres valoran positivamente la atención recibida y consideran que cubre tanto sus necesidades como las de sus hijos (tabla 1.45).

Tabla 1.45. Satisfacción y suficiencia de recursos percibidos

| | Grado de satisfacción | Grado de suficiencia |
|---|-----------------------|----------------------|
| Prestaciones sociales dirigidas a los menores | 4,52/5 | 4,44/5 |
| Prestaciones sociales para progenitores | 4,25/5 | 4,31/5 |

La tipología de estas ayudas es de carácter socio-asistencial, específicamente, procedente de la Asociación “Niños con Cáncer-Argar”:

- *Desde Argar nos han ofrecido un voluntario para que acompañe a la niña en las horas de clase y no las pierda, pero el cole así no la acepta.*
- *Me atendieron psicológicamente desde Argar. Ahora incluso me llaman y se interesan por ella. Sientes que no estás a la deriva y si necesito algo me ayudan y me aconsejan. Siempre tienen un detalle y me sirven de mucho”.*

A nivel educativo (los profesores del aula hospitalaria, los de apoyo extra-hospitalario y los del centro educativo), coexisten experiencias positivas y negativas:

- *“La seño me ayudaba mucho con la niña, hablábamos mucho con los maestros y me llamaban por teléfono. “Los maestros de su cole y del hospital están perfectamente coordinados.... La seño del cole me llama mucho y me manda fichas para que haga”.*
- *“Hay un profesor que viene a casa... No ha perdido el ritmo, quizás al revés, incluso va a pasos agigantados. Vienen dos profesores y también les manda ejercicios”.*
- *“En el colegio le hicieron una rampa para que pudiera ir con su silla de ruedas y cambiaron los cursos de planta incluso”.*
- *“Tenía dos profesores que venían a casa cuando no podía asistir a clase. La maestra movió todos los papeles para que fuera un profesor de la junta a casa. El problema es que era imposible que en cuatro horas vieran todas las materias. A pesar de eso a mí me orientaron muy bien sobre el niño (asignaturas, bachillerato que elegir, etc.)”.*
- *“No hubo manera de que mandaran un tutor a casa. Lo solicité y me dijeron que no”.*
- *“el profesor a domicilio se quejaba de que el del colegio no le hacía caso... El colegio no ha estado pendiente. En gimnasia le han puesto un 6. Le dijeron que hiciera un trabajo para evaluarla. Y le han puesto un 6 porque no hizo la parte práctica. Venía de mal humor, la destrozó psicológicamente. Eso es un maltrato psicológico hacia un niño enfermo. Además se lo dijo delante de todos”.*

Por último, el rol de las administraciones públicas ha sido objeto de estudio, observándose que las opiniones sobre los procedimientos de valoración y concesión de prestaciones por la enfermedad no son favorables. Por ejemplo:

- *“Le dieron el 69% de minusvalía. Te dan 500 euros por ella cada 6 meses pero no tiene carácter retroactivo. Lo he solicitado 2 veces y hasta ahora sólo nos han pagado 250 euros porque los papeles han llegado más tarde”.*
- *“Ahora nos han dado la tarjeta de minusvalía para aparcar en el hospital. Fíjate si no ha hecho falta antes que veníamos aquí con mi hija en brazos desde el aparcamiento. En su momento es cuando más me hacía falta y no la he tenido, ahora que sólo vengo a revisión. Antes venía todos los días durante semanas y meses”.*
- *“He pedido la minusvalía de la niña y me han dicho que ni siquiera la van a valorar porque está en tratamiento. Que cuando la niña terminara entonces se vería. Pero es que yo la necesito ahora. Por ejemplo, para aparcar en el hospital, yo no quería una paga”.*

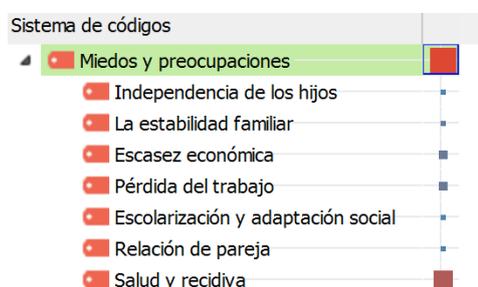
3.11.9. Miedos y preocupaciones

Dado el carácter cambiante de la patología en cuanto a su pronóstico, es una de las que más repercusión psicológica ocasiona para las familias (Barrera, Rapoport y Daniel, 2018). Por ello, conocer cuáles son los principales “miedos y preocupaciones” de

los padres es una cuestión primordial (tabla 1.46). Elementos vinculados con la salud del menor (la probabilidad de recaída o secuelas), así como la del núcleo familiar, perturban a los participantes. Cabe destacar cómo estos últimos vinculan “salud” con “felicidad”:

- *“La principal es que se cure y que no le quede ninguna secuela”.*
- *“Que mis tres hijos tengan salud es lo que más me importa y que sean felices”.*
- *“...una posible recidiva me preocupa mucho. Las repercusiones de la quimio sobre su salud en un futuro”.*
- *“...me preocupan los resultados que tenga el tratamiento, lo que le pueda estar haciendo la medicación en el organismo. Porque ahora la veo bien, pero después de estar más de un año tomando tantas cosas...”.*

Tabla 1.46. Subcategorías (“miedos y preocupaciones”) MAXQDA (v.12)



Además, existen otras sub-categorías, haciéndose notoria la importancia de factores de índole económico/laboral (incluso por su impacto personal), existiendo un problema para los padres. Temen: “no poder atender a nuestros niños” o “no tener para darles de comer o vestirlos”. Se detallan otras afirmaciones:

- *“En el ámbito laboral la situación de incertidumbre económica”.*
- *“...que la empresa pueda cerrar”.*
- *“...que alguno de los dos nos quedemos sin trabajo”.*
- *“Necesito trabajo más que dinero por tener una ilusión y un aliciente”.*

3.11.10. Valores

A pesar de que se trata de un aspecto que no estaba presente durante la entrevista, a raíz del análisis de las preocupaciones y miedos de los progenitores, éstos han referido que la situación familiar le ha llevado a experimentar una reestructuración de sus valores y necesidades personales. Esta cuestión ha sido estudiada anteriormente (Clarke-Steffen, 1997; Helseth y Ulfsæt, 2005; Sulkers et al., 2015; Woodgate, Tailor, Yanofsky y Vanan, 2016). Así, se ha corroborado que los padres de pacientes oncológicos pediátricos sufren un proceso de redefinición de la propia identidad. En relación con lo anterior:

- *“Lo económico la verdad es que no me preocupa. No estoy en mi mejor momento y pienso que no puedo hacer otra cosa y si no he pagado la hipoteca pues qué quieres que haga. Teniendo comida para mis niñas todo lo demás no me importa”.*

- *“Para mí las cosas importantes de la vida se limitan a muy pocas cosas. Son sólo mis dos hijos. Lo demás no me importa mucho. Todo lo que se relacione con ellos es lo único que me motiva. Todo se ve de otra manera, tengo otra escala de valores. Te das cuenta y eso te hace abrir los ojos y te haces más fuerte y menos vulnerable...”*
- *“La enfermedad me está enseñando que la vida son otras cosas, que hay que disfrutarla todos los días. Que es más importante los domingos hacerte un bocadillo e ir a la playa que estar limpiando...”*
- *“Tengo a mis hijos. Lo demás no importa. Sólo que ellos estén bien. Lo material no me sirve de nada. Se puede tener más o tener menos. Pero cuando te falta lo más importante que es tu hijo...Lo demás no sirve para nada. Hay que valorar a las personas y mirar lo que tienes enfrente. Para mí lo material ya no sirve. Por tener la familia que tengo podría soportar volver a vivir mi vida tal y como ha sido”*

3.11.11. Otras necesidades

Finalmente, los progenitores han expresado otras necesidades experimentadas:

- *“Yo ahora no sé lo que es el tiempo libre. Intento estar todo el tiempo con mis hijos”*
- *“La verdad es que no tengo ningún tiempo para mí. He salido a los tres meses del hospital porque necesitaba cortarme el pelo. Pero la verdad es que no me importa. En mi tiempo libre limpio, coso, etc.”*
- *“Básicamente me he olvidado de mis propias necesidades. Mis primeras necesidades ahora son las de mi hija. También tengo a los otros tres...”*

En general el planteamiento de las necesidades psicosociales de las familias afectadas por el cáncer infantil se suele desarrollar en el ámbito de la investigación desde una visión cuantitativa o cualitativa. Sin embargo, esta tesis ofrece un enfoque integral desde una perspectiva multimétodo, aspecto que facilita la clarificación e incluso justificación de los inconvenientes y dificultades percibidos por los padres.

Por otro lado, los resultados recogidos son una fuente de información indispensable para la elaboración de intervenciones de carácter psicosocial que actúen a nivel preventivo en el marco de las múltiples facetas que interfieren en la vida del paciente oncológico pediátrico y de su familia, especialmente, los progenitores. Todo ello, repercutirá positivamente en el impacto inicial de la enfermedad, facilitando la adaptación a las demandas de la misma y proporcionando los recursos necesarios para garantizar un adecuado estado de salud y bienestar en las familias.

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Es posible afirmar que los padres manifiestan problemas de salud e indican padecer síntomas físicos que se relacionan con la enfermedad de sus hijos y que tienen un componente emocional (nudo en el estómago, palpitaciones, dolores de cabeza, ansiedad, insomnio, etc.). A pesar de lo anterior, no tienen una percepción catastrofista sobre su estado su salud y disfrutan de niveles aceptables de bienestar.

Estos hallazgos tienen que ver con su papel de cuidador primario. Dada la situación de vulnerabilidad de su hijo, manifiestan un “enfrentamiento cognitivo activo” que conlleva el desarrollo de un esfuerzo por solventar cualquier situación problemática. Este patrón lleva implícito respuestas orientadas a resolver las demandas de los hijos y, a su vez, reorganizar el resto de responsabilidades, dejando en un segundo plano sus propias necesidades (Bretones, Pozo, Martos, Cid y Alonso, 2015; Madan-Swain y Hinds, 2015). A la situación anterior hay que añadir las altas dosis de estrés, aspecto del cual informan sentirse afectados en cierto grado.

Los estresores indicados como más frecuentes son también los más difíciles de sobrellevar. Esto refleja cómo la exposición a este contexto incide en la salud y bienestar. A esto se añade que, respecto al patrón de afrontamiento, se observa una amplia variabilidad de resultados, no manifestándose un estilo definido. Incluso, dicho estilo puede interpretarse como contradictorio, ya que la focalización en la solución de problemas y la autofocalización negativa son las formas más comúnmente utilizadas. Estos resultados añaden valor a la necesidad de intervenir en la dirección de facilitarles a los padres recursos específicos, puesto que se ha demostrado que existen ciertos factores facilitadores de una adecuada adaptación, asociados al padecimiento de menos angustia en los padres de menores con cáncer (Gudmundsdottir, Hornquist y Boman, 2013).

A pesar de lo anterior, al preguntar sobre la frecuencia con la que los entrevistados realizan ciertas conductas ante determinadas circunstancias, aunque los individuos tendamos a reaccionar más a menudo de una determinada forma, ésta no se puede entender en términos absolutos, ya que pueden interferir múltiples factores. Para su conocimiento, se ha prestado especial atención a aquellas variables sociodemográficas y clínicas referidas y que frecuentemente son objeto de discusión debido a las divergencias encontradas por los autores. Esto se relaciona con la diversidad metodológica de las investigaciones (reclutamiento, instrumentos, las características de la muestra, etc.).

Así, las madres afirman tener más sintomatología física debido a la enfermedad. A su vez, valoran de modo más adverso su salud, en comparación con los padres y se encuentran en mayor medida ante estresores que les repercuten más desfavorablemente.

Hasta hace unos años las investigaciones justificaban resultados como el anterior en base a que las familias aún tenían un modelo de funcionamiento tradicional, en el que el desempeño de los roles estaba determinado en función del género (Angiolillo, Jankovic, Haupt, Ruccione, Lown y Noll, 2011). Es decir, los roles de género son los que delimitan la forma en la que se dividen las responsabilidades familiares, por lo que son las madres las que ocupan el rol principal de cuidador, crianza de los hijos y realización de otras actividades domésticas. En cambio, trabajar fuera de casa, con el fin de “obtener recursos”, corresponde al hombre (Kohlsdorf y Costa, 2012; Navas y Guerrero, 2016).

Incluso en este ámbito, sabiéndose que los padres y las madres vivían de forma diferente la enfermedad de su hijo, existe un volumen importante de estudios en los que sólo se ha tenido en cuenta a las madres como población diana (Guðmundsdóttir, 2017). Si bien es cierto que las mujeres siguen desarrollando, por lo general, el rol de cuidador principal (con el añadido del papel que desempeñan en el contexto del hogar y laboral), es prioritario seguir investigando sobre esta cuestión, con la finalidad de conocer las verdaderas necesidades y dificultades por las que atraviesan ambos progenitores.

Esto aportará información sobre si está irrumpiendo en la actualidad un nuevo modelo de familia, relacionado con una concepción de sociedad donde comienzan a desaparecer las diferencias en función del género o si, por el contrario, siguen imperando las desigualdades. Es decir, aunque la figura del padre como cuidador comience a emerger en el contexto del cáncer infantil, es necesario continuar analizando sobre si actualmente se están equiparando los roles o, en cambio, la mujer sigue ocupando un papel más activo. Concretamente si además de las tareas de cuidado del menor, también supervisa la función del padre en este sentido, se sigue sintiendo responsable de la toma de decisiones sobre la patología y se encarga de compaginar el resto actividades de la vida diaria.

Respecto a la procedencia de los padres, los españoles valoran peor su salud pero tienen más bienestar que los extranjeros. Paralelamente, estos últimos indican más síntomas, así como más exposición y malestar ante situaciones estresantes vinculadas con la patología. A pesar de la diferencia en el tamaño de la muestra de ambos grupos, los resultados son un indicador de que las necesidades de los padres inmigrantes deben ser analizadas en profundidad y atendidas para superar las posibles barreras que, además de las propias de la enfermedad, hacen que vivan con mayor angustia este proceso.

Por otro lado, se observa que aquéllos con menor formación académica tienen una peor salud y bienestar. La percepción de un menor bienestar también acontece entre los que se encuentran en situación de desempleo. Además, los que trabajan en el “sector servicios” expresan más síntomas físicos, una peor salud subjetiva e informan de mayor estrés en comparación, incluso, con los participantes en desempleo y los que trabajan en el sector primario y secundario, respectivamente. Por lo tanto, se hace preciso ahondar en las causas que justifiquen estos datos. En este sentido, podría ser una variable de interés tratar la forma en la que los participantes con trabajos calificados dentro del “tercer sector” compatibilizan su vida familiar y laboral, además, de la enfermedad de sus hijos.

Atendiendo a variables relacionadas con el transcurso de la enfermedad, los padres de menores con leucemia (en comparación con aquéllos cuyos hijos padecían tumores sólidos) presentaban más estrés y malestar relacionado con circunstancias de estas características. Estas diferencias pueden deberse a los protocolos médicos a seguir para sus respectivos tratamientos. Así, en los tumores óseos, la intervención quirúrgica suele ser un procedimiento común (además de quimioterapia y radioterapia), incluso en términos diagnósticos (Fernández-Plaza y Reques, 2012). En contraposición, las leucemias constituyen el diagnóstico que más hospitalizaciones requieren, debido a la duración de los ciclos de quimioterapia (De Linares, Fernández y Contreras, 2007).

En relación con los tipos de tratamiento, a pesar de que no existan diferencias estadísticamente significativas, los padres de menores que recibieron quimioterapia tienen más síntomas y sufren más a menudo estrés, incluso si se compara con aquéllos cuyos hijos sólo fueron intervenidos quirúrgicamente. Esto puede deberse a que, a pesar de la incertidumbre y preocupación que supone la vivencia de dicha operación, el periodo

de ingreso hospitalario en estos casos no es tan prolongado, en comparación con el de los pacientes que reciben ciclos de quimioterapia. Además, los padres de pacientes oncológicos que reciben quimioterapia son testigos del estigma social que aún lleva implícito el concepto, acompañan al menor desde que aparecen los efectos secundarios de los tratamientos, ven su sufrimiento o el dolor que provoca la administración de procedimientos médicos, sufren la carga física y mental promovida por los prolongados periodos de hospitalización, tienen que atender y dispensar cuidados específicos, etc.

Otro aspecto considerable es que si en un principio cabría esperar que la salud y el bienestar de los participantes mejoraría al transcurrir tiempo desde el recibimiento del diagnóstico, a excepción de las diferencias significativas registradas en “malestar por estrés”, la hipótesis anterior no se cumple. Así que aunque el grupo de padres con hijos con diagnóstico más reciente (entre 2010 y 2014) obtienen puntuaciones levemente superiores, apenas se diferencian. Tanto éstos, como los progenitores con menores con diagnóstico entre 2004-2009, padecen cierta sintomatología como consecuencia de la enfermedad y, especialmente, están expuestos aún a gran nivel de estrés como repercusión de la misma. Estas circunstancias son inquietantes dada la dispersión de las fechas de diagnóstico registradas. Estos resultados se corroboran también al ser muy similares a los obtenidos a partir de la variable “situación actual del menor con respecto al tratamiento”.

Otros estudios han mostrado esta situación (Dunn et al., 2012; Okado et al., 2014). Por ello, es posible justificar que existe un grupo de familias con niños con cáncer cuyas necesidades psicosociales están siendo desatendidas. Esto refuerza la obligación de potenciar acciones para su detección, no sólo durante el periodo de hospitalización o tratamiento, sino tras su finalización; momento en el que la sensación de alivio de algunas familias se mezcla con ansiedad y temores adicionales (Muskat, Jones, Lucchetta, Shama, Zupanec y Greenblatt, 2017). Así mismo, sería objeto de un futuro estudio averiguar si se trata de problemas que aparecieron al inicio de la patología y aún no están resueltas, y/o pueden ser otras necesidades acontecidas durante fases posteriores.

En relación con el segundo propósito de este estudio, se han comprobado los efectos que producen sobre la salud y el bienestar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres, incluyendo como tales el apoyo social y el *flourishing*.

En primer lugar, los resultados indican que un estilo de afrontamiento basado en el uso de la reevaluación positiva, resulta beneficioso para la salud y el bienestar. Lo opuesto ocurre cuando se emplea la autofocalización negativa. Además, esta última también se relaciona, junto con la expresión emocional abierta y la práctica de la religión, con el padecimiento de estrés. En segundo lugar, se observa que la “evitación” como estrategia supone una ventaja para el bienestar de los progenitores. En este sentido, actúa como un mecanismo de defensa que permite no estar en contacto con situaciones que provocan un impacto emocional. A pesar de ello, el uso reiterado y a largo plazo de este tipo de respuestas puede ser perjudicial para la madre o el padre. Por un lado, en la medida en la cual no se está siendo consciente ni partícipe de una realidad y, por otro lado, porque tiene consecuencias negativas para su salud. Esto último se debe a que “evitar” supone tratar de anular las propias manifestaciones emocionales (como el miedo o la ansiedad) que, a su vez, son sentimientos naturales y coherentes en el contexto de enfermedad.

Tras lo anterior, es posible poner en duda la utilidad de la religión como recurso de afrontamiento, por sus efectos sobre la salud y el bienestar de los padres. Por otro lado, primeramente, se contempla la ejecución de estrategias como la expresión emocional

abierta y la evitación como un estilo de afrontamiento “centrado en la emoción” y “desadaptativo”. De hecho, las personas que utilizan estrategias centradas en la emoción suelen estar sometidas a altos niveles de estrés, tienen menos bienestar y les resulta costoso analizar y definir adecuadamente cualquier situación-problema (Sandín y Chorot, 2003). Sin embargo, estas reacciones en los padres son atribuibles a un comportamiento funcional, vehículo facilitador de la expresión emocional y desahogo, siempre y cuando no ataque a otras personas o a sí mismo y conlleve, a posteriori, la reconducción de sus pensamientos y acciones hacia la búsqueda de soluciones saludables y adaptativas.

En cuanto al apoyo social, la información relativa a las preguntas cerradas indica que los padres reciben apoyo de su red formal e informal encontrándose satisfechos con la misma. Cabe señalar cómo la opinión con respecto al personal sanitario es ligeramente más positiva que la correspondiente al núcleo familiar (pareja, padres, hermanos e hijos). Así, consideran satisfactorio el trato recibido, habiendo sido cubiertas sus necesidades informativas y emocionales. En este sentido, la interacción con el personal auxiliar y de enfermería se considera más directa y fluida que la desarrollada con los médicos.

A pesar de ello, al preguntar de modo general, las respuestas aportan una visión favorable sobre el papel ejercido por la red informal. En cambio, cuando se explora sobre esta última cuestión, la mayoría de los entrevistados manifiesta que no dispone de ayuda familiar cuando lo necesita. Respecto al papel de la pareja, los resultados son dispares y, entre los que se encuentran insatisfechos, la relación marital no era buena antes de la aparición del diagnóstico. Otros acusan a la patología como causante de su deterioro.

Los padres y los hermanos constituyen las principales fuentes de apoyo en la familia. Además, los amigos, vecinos y compañeros de trabajo son valorados muy positivamente. A pesar de ello, no siempre el apoyo recibido ha sido funcional. Incluso en algunas manifestaciones se detecta tendencia al aislamiento social, también manifestado por otros autores (Kazak, DiDonato, Schneider y Pai, 2016).

Por otro lado, es posible concluir que los participantes disponen de una actitud *flourishing*. Su desempeño guarda relación con conductas inherentes a su papel como cuidadores y enlaza con lo que Huppert y So (2009) califican como un patrón caracterizado por una predisposición hacia la entrega, la búsqueda de sentido o significado, orientada hacia un propósito en sí misma. De este modo, sentirse involucrado en las tareas diarias se relaciona con pensar que se contribuye a la felicidad de los otros y con sentirse competente y capaz. Esta sensación de “competencia” también se relaciona de forma positiva con percibirse responsable de que alguien a quien quieres sea feliz.

Igualmente, existe un paralelismo con el estilo de afrontamiento orientado hacia el significado propuesto por Folkman (2008), de forma que los padres con una actitud *flourishing* tienen la capacidad de canalizar positivamente un evento estresante, reorientándolo en base a un sentido y un propósito último. Es decir, tomando como base los postulados de Lazarus (1986), el *flourishing* actuaría haciendo que el resultado de un evento estresante, en principio “desfavorable” (según el modelo de estrés y *coping*), incida positivamente en la evaluación de los padres sobre lo que pueden hacer para cambiar una situación que les altera o provoca un desequilibrio emocional.

Con el fin de profundizar en el conocimiento sobre el papel de las distintas variables en la salud y el bienestar de los padres, se ha puesto a prueba el modelo de amortiguación de Baron y Kenny (1986). Se ha constatado el papel mediador del

flourishing, amortiguando los efectos negativos del estrés sobre el padecimiento de síntomas; asimismo, ante los problemas a los que se enfrentan, la reevaluación positiva aminora las consecuencias del estrés sobre la salud objetiva y sobre el nivel de bienestar.

Una de las apuestas de esta tesis ha sido plantear un modelo explicativo de la salud y el bienestar de los padres de niños con cáncer a través de la aplicación de modelos de ecuaciones estructurales. Como principales resultados se evidencia un buen ajuste del modelo a la población. En relación con las variables que lo componen, la presencia constante de estrés produce un impacto negativo en el bienestar de los padres. De igual modo, el malestar derivado del enfrentamiento al estrés hace que los padres tiendan a reproducir estrategias poco saludables (centradas en la autofocalización negativa de los problemas). Su uso afecta a la salud subjetiva, de la misma manera que reaccionar utilizando la expresión emocional abierta incide en el bienestar. Esto se debe a que, a pesar de que la persona se está dejando llevar por una emoción negativa y se muestra de modo hostil e irritado, de forma paralela, está descargando su mal humor.

Por otro lado, el modelo sirve para definir la búsqueda de apoyo social y el *flourishing* como estrategias de afrontamiento determinantes en la salud y bienestar de los padres de niños con cáncer. En el primer caso, con especial énfasis en la satisfacción con el apoyo de la pareja (que se ve perjudicada ante situaciones de estrés), así como del personal auxiliar y de enfermería. En segundo lugar, la gran aportación de este modelo es que ratifica el *flourishing* como variable independiente que interviene en la salud objetiva, en el bienestar, en el estilo de afrontamiento (de forma negativa en la expresión emocional abierta), así como en la satisfacción con el apoyo de la red informal y de la red formal.

En concordancia con el tercer gran objetivo, se han estudiado las necesidades psicosociales de las familias en diferentes ámbitos de la vida. Gracias a las aportaciones de los padres en el desarrollo de las entrevistas, fue posible analizar sus discursos más allá de las respuestas a las preguntas cerradas. La necesidad que muchos manifestaban en cuanto a expresar sus emociones, sentimientos, problemas y las formas de abordarlos, hizo que pudiéramos extraer una información cualitativa muy rica que ha permitido generar conclusiones muy relevantes. Algunas de ellas se destacan a continuación.

En el área sociolaboral, un alto porcentaje de las mayores dificultades hace referencia a la necesidad de los padres de ausentarse o abandonar su empleo, siendo común la demanda de mayor disponibilidad para atender al hijo enfermo. Igualmente, los participantes valoran sus ingresos como insuficientes, manifiestan estrés, falta de concentración, entre otros factores, que influyen en su rendimiento laboral.

Es evidente que en los últimos años las administraciones públicas están haciendo un esfuerzo en el diseño de estrategias que den apoyo y cobertura a los padres de menores con cáncer en el sector económico y laboral. Desde el año 2011 se está implantando la Ley de Prestación para el cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave (Real Decreto 1148/2011), que recoge la facilitación de medidas para el progenitor que cuida del menor, con el fin de que pueda compatibilizar su vida profesional con la familiar, siempre que ambos padres se encuentren trabajando por cuenta ajena. Además, recientemente se ha aprobado el Decreto 154/2017, por el que se regula el permiso del personal funcionario para atender el cuidado de hijos con cáncer u otra enfermedad grave.

A pesar de lo anterior, con vistas a llegar a comprender los resultados obtenidos, es de vital importancia evaluar de forma continua la eficacia de estas medidas legales,

con objeto de que sean redefinidas y adaptadas en función de las dificultades de los padres. Cabe destacar el papel de las asociaciones de pacientes, ya que proporcionan el asesoramiento necesario a las familias, así como apoyo para la gestión de este tipo de prestaciones sociales específicas. Precisamente en el ámbito asistencial, los participantes de esta tesis expresan su satisfacción con la Asociación “Niños con Cáncer-Argar” como recurso formal de apoyo, en el plano social, psicológico y, sobretodo, por el seguimiento continuo de las necesidades del núcleo familiar durante el proceso de enfermedad.

Como sucedía anteriormente, en cuanto al resto de recursos formales dirigidos a las familias afectadas, hay disparidad entre las respuestas de los padres a preguntas cuantitativas y el contenido de los argumentos correspondientes a preguntas abiertas. Los padres se encuentran satisfechos y consideran suficientes los recursos disponibles para sus hijos y para ellos (al responder a preguntas “cerradas”). Sin embargo, cuando analizamos esta cuestión en profundidad, a través de las preguntas abiertas, se deja entrever todo lo contrario. Por ejemplo, manifiestan experiencias muy dispares en la atención educativa promovida para los menores durante la patología (entre el centro educativo del menor, los profesores de atención en domicilio y en aula hospitalaria).

A esto hay que añadir que un alto porcentaje de los padres informan sobre déficits en el rendimiento educativo derivado de la enfermedad, se observa un alto grado de absentismo, los menores presentan problemas de concentración y retención de la información, incluso limitaciones a nivel relacional. Por otro lado, son recurrentes las críticas dirigidas a las prestaciones sociales por minusvalía, ya que conllevan procedimientos administrativos tediosos, siendo definidas como ineficaces.

En la misma línea, se hace necesario evaluar el modo en el que se están ejecutando este tipo de políticas. Como referentes legislativos más recientes, en el primer caso, figuran las instrucciones del 14 de noviembre de 2013, de la Dirección General de Participación y Equidad de la Consejería de Educación, Cultura y Deporte de la Junta de Andalucía, para la atención educativa domiciliaria, destinada al alumnado con imposibilidad de acudir al centro docente por razones de enfermedad.

En cuanto a estas cuestiones, en febrero de 2016 fue aprobada por el Congreso de los Diputados la Proposición No De Ley que reconoce a los niños y adolescentes con cáncer un 33% de discapacidad desde el diagnóstico. A pesar de haber transcurrido casi dos años, en Andalucía, aún no existe la adaptación legal de los procedimientos para su ejecución. De este modo, su puesta en marcha debería amortiguar las demandas expresadas por los participantes en esta tesis, por lo que sería factible examinar en unos años en qué medida responde a las dificultades de los menores y sus familias.

Entre los puntos fuertes de esta tesis es posible destacar la combinación de metodología cuantitativa y cualitativa como procedimientos para la recogida de información. El enfoque cualitativo ha permitido a los padres expresarse con mayor profusión, aportando incluso matizaciones a sus valoraciones cuantitativas iniciales. Además, se han utilizado instrumentos de medida que contaban con excelentes propiedades psicométricas en sus versiones originales, características que se han mantenido tras la administración de las diversas escalas que componen la entrevista.

Otro elemento positivo es que es la primera vez que se administra el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (González y Landero, 2007) y la versión reducida del *Pediatric Inventory for Parents* (Vrijmoet-Wiersma et al., 2010) a población española;

igualmente, es la primera ocasión en la que se aplica la versión en castellano de la *Flourishing Scale* (FS) a padres de niños con cáncer y, además, españoles.

Esta tesis integra el estudio de las propiedades psicométricas de la versión en castellano de la FS. Se han tomado como referencia los análisis realizados por Diener et al., (2010), comprobando la convergencia entre las puntuaciones extraídas tras aplicar la Escala de Satisfacción con la Vida de Diener, Emmons, Larsen y Griffinet (1985) y la versión en castellano de la FS. Los resultados muestran unas adecuadas propiedades psicométricas. Pero quizá lo más significativo sea la utilización del modelo *Rasch* sustentado en la Teoría de Respuesta al Ítem. Existe un buen ajuste al modelo de cada uno de los ocho ítems de la escala y se da una buena alineación entre las preguntas y las habilidades de la persona que responde. El modelo *Rasch* confirma que la muestra es suficientemente grande para corroborar la validez de constructo del instrumento.

Al margen de las fortalezas, cabe también señalar algunas de las limitaciones. En primer lugar, se trata de una investigación transversal, por lo que sería conveniente realizar estudios posteriores que consideren los objetivos prefijados en esta tesis a partir de análisis longitudinales. Una segunda limitación hace referencia al método de muestreo. Llevar a cabo este tipo de procedimiento no ha sido posible dadas las características de la población, teniendo en consideración el número de casos en el contexto almeriense, así como los criterios de inclusión y exclusión establecidos como fundamentales.

Esta situación se ha visto agravada debido al volumen de mortandad experimental. Respecto a esta cuestión, se ha constatado que la investigación relacionada con el cáncer infantil es un campo en el que resulta complicado reunir a grandes muestras (Bragado, Hernández-Lloreda, Sánchez-Bernardos y Urbano 2008). La barrera idiomática en población inmigrante y las familias que decidieron rehusar la invitación a participar han sido las grandes dificultades. Lo anterior puede asociarse a que para la mayoría de los padres someterse a la entrevista supuso un gran esfuerzo emocional por tener que ahondar en circunstancias dolorosas para el menor, el propio progenitor y el resto de la familia. Además, la situación del menor con respecto al tratamiento y los cuidados que necesita, así como el problema que supone para los padres compaginar esta circunstancia con el resto de responsabilidades, se vio reflejado a la hora de establecer la cita para la entrevista. Fue frecuente la necesidad de realizar previamente varios contactos con el mismo padre/madre, hacer modificaciones en cuanto al día previamente establecido, etc.

En definitiva, esta tesis ha permitido examinar las repercusiones psicosociales del cáncer infantil sobre la salud y el bienestar desde la perspectiva de los padres llegando a conocer en profundidad las necesidades de las familias afectadas en las diversas áreas de la vida cotidiana. Para ello, se ha adoptado una nueva concepción, incorporando por primera vez el estudio de *Flourishing* y el apoyo social, entendidos como estrategias de afrontamiento, junto con medidas de *coping* consideradas tradicionalmente.

Aún se debe seguir trabajando para ampliar el conocimiento sobre cómo el cáncer infantil afecta a los progenitores, ajustando instrumentos sensibles a sus necesidades. Esta es labor de la Intervención Psicosocial como disciplina comprometida y orientada a comprender la realidad del cáncer infantil. Por ello, la importancia de que estudios como el presente tengan una utilidad práctica y que reviertan en el desarrollo de programas que garanticen a los padres los recursos que precisan para adaptarse a la enfermedad y que, paralelamente, minimicen el impacto que ésta (y las consecuencias de la misma) produce en términos de salud y bienestar.

5. REFERENCIAS

- Albee, G. W. (1980). A competency model to replace the defect model. En M. S. Gibbs, J. R. Lachenmeyer y J. Sigal (Eds.), *Community psychology: Theoretical and empirical approaches* (pp. 213–238). Nueva York: Gardner.
- Alderfer, M.E., Mougianis, I., Barakat, L.P., Beele, D., DiTaranto, S., Hwang, W., ... Kazak, A.E. (2009). Family Psychosocial Risk, Distress, and Service Utilization in Pediatric Cancer. Predictive Validity of the Psychosocial Assessment Tool. *Cancer*, *115*(18 Suppl), 4339-49. doi: 10.1002/cncr.24587.
- American Cancer Society (2015). *Global Cancer Facts y Figures. 3rd Edition*. Atlanta: American Cancer Society. Recuperado de: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/global-cancer-facts-and-figures/global-cancer-facts-and-figures-3rd-edition.pdf>
- Amirkhan, J.H. (1994). Criterion validity of a coping measure. *Journal of Personality Assessment*, *62*, 242-261.
- Angiolillo A.L., Jankovic M., Haupt R., Ruccione K., Lown E.A. y Noll R.B. (2011) Appreciation and the Interdisciplinary Management of the Psychosocial Impact of Leukemia on Children and Their Families. En: G. Reaman y F. Smith (Eds.). *Childhood Leukemia*. Pediatric Oncology. Berlin Heidelberg: Springer.
- Arenas, Á.V., Torrado, E. y Garrido, M. (2016). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes de Psicología*, *34* (2-3), 211-220.
- Arias B., Arias, V. y Gómez, L.E. (2013). Calibración del índice de hiperactividad de conners mediante el modelo de Rasch. *Universitas Psychologica*, *12*(3), 957-970. doi:10.11144/Javeriana.UPSY12-3.cihc.
- Atienza, F.L., Pons, D., Balaguer, I. y García-Merita, M. (2000). Propiedades Psicométricas de la Escala de Satisfacción con la Vida en Adolescentes. *Psicothema*, *12*(2), 314-319.
- Baron, R. M. y Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, *51*, 1173-1182. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.51.6.1173>.
- Barrera, M., D'Agostino, N.M., Gibson, J., Gilbert, T., Wesberg, R. y Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, *13*(9), 630–641. doi: 10.1002/pon.765.

- Barrera, M.E., Rapoport, A. y Daniel, K.S. (2018). Easing Psychological Distress in Pediatric Cancer. En: J., Wolfe, B., Jones, U., Kreicbergs y M. Jankovic. (Eds.). *Palliative Care in Pediatric Oncology*. Pediatric Oncology. Cham; Springer.
- Bennett, L.M., Flowers, S., McNamara, K.A. y Young-Saleme, T. (2008). Fathers of children with cancer: involvement, coping and adjustment. *Journal of Pediatric Health Care*, 22(3), 182-189. doi: 10.1016/j.pedhc.2007.06.003.
- Bergh, I. y Björk, M. (2012). Sense of coherence over time for parents with a child diagnosed with cancer. *BMC Pediatrics*, 12, 79. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-79>.
- Blanco, A., Rojas, D. y De la Corte, L. (2000). La Psicología y su compromiso con el bienestar humano. En J.M. Peiró (Ed.), *Psicología y Sociedad* (pp. 9-43). Valencia: Publicaciones de la Real Sociedad Económica de Amigos del País.
- Boletín Oficial de la Junta de Andalucía nº 193. Decreto 154/2017, de 3 de octubre, por el que se regula el permiso del personal funcionario para atender el cuidado de hijos e hijas con cáncer u otra enfermedad grave. Sevilla, 6 de octubre de 2017.
- Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados nº 11, por el que la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso de los Diputados aprueba, por unanimidad, una Proposición No de Ley (PNL), por la que se concederá una discapacidad del 33% a los niños y adolescentes con cáncer desde el mismo momento del diagnóstico. Madrid, 24 de febrero de 2017.
- Boletín Oficial del Estado nº 182. 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. Madrid, 30 de julio de 2011.
- Bond, T. y Fox, C. M. (2007). *Applying the Rasch Model: Fundamental Measurement in the Human Sciences*. New York: Routledge.
- Bracht, R. y Goulet-Cazé, M.O. (1996). *Los cínicos*. Barcelona: Seix-Barral.
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, M.J., Sánchez-Bernardos, M.L. y Urbano, S. (2008). Physical self-concept, anxiety, depression, and self-esteem in children with cancer and healthy children without cancer history. *Psicothema*, 20(3), 413-419.
- Bronfenbrenner, U. (1979). Contexts of child rearing: Problems and prospects. *American Psychologist*, 34(10), 844-850. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.34.10.844>.
- Carver, C. S., Scheier, M. F. y Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.

- Casado, F.D. (2002). Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. *Apuntes de Psicología*, 20, 403-414.
- Chaney, J., M., Mullins, L.L., Frank, R.G., Peterson, L., Mace, L.D., Kashani, J.H y Goldstein, D.L. (1997). Transactional Patterns of Child, Mother, and Father Adjustment in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: A Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 229–244.
- Clarke-Steffen, L., (1997). Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(5), 278-287.
- Coetzee, M. y Oosthuizen, R.M. (2017). Work-role psychosocial flourishing: Its mediation role on workplace bullying and employee turnover intention. *Journal of Psychology in Africa*, 27(3), 211-215.
- Cohen, S. y Syme, S. (1985). (Eds.) *Social Support and Health*. Londres: Academic Press.
- Cohen, S. y Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Cohen, S., Gottlieb, B.H. y Underwood, L.G. (2000). Social relationships and health. En S. Cohen, L.G. Underwood y B. H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention. A guide for health and social scientists*. (pp. 1-25). New York: Oxford University Press.
- Crespo, D. y Muñoz, A. (2013). Aspectos psicosociales del cáncer en la infancia. *Revista Española de Pediatría*, 69(5), 248-252
- Crespo, M., y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes: cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.
- Creswell, P.D., Wisk, L.E., Litzelman, K., Allchin, A. y Witt, W.P. (2014). Parental depressive symptoms and childhood cancer: the importance of financial difficulties. *Supportive Care in Cancer*, 22(2):503-11. doi: 10.1007/s00520-013-2003-4.
- Davies, W. H., Noll, R. B., DeStefano, L, Bukowski, W. M. y Kulkarni, R. (1991). Differences in the childrearing practices of parents of children with cancer and controls: The perspectives of parents and professionals. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 295-30.
- De Angelis, R., Sant, M., Coleman, M.P., Francisci, S., Baili, P., Pierannunzio, D., ... The EUROCORE-5 Working Group. (2014). Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EUROCORE-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*, 15, 23-34. [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70546-1](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70546-1).
- De la Fuente, R., Parra, A. y Sánchez-Queija, I. (2017). Psychometric Properties of the Flourishing Scale and Measurement Invariance between two Samples of Spanish

University Students. *Evaluation & the Health Professions*, 40(4), 409-424. DOI: 10.1177/0163278717703446

- De Linares, S., Fernández, I. y Contreras, C. (2007). *Guía informativa de trasplante de médula ósea*. Barcelona: Laboratorios Esteve.
- Deci, E. L. y Ryan, R. M. (2000). The ‘what’ and ‘why’ of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11, 227-268.
- Deci, E. L. y Ryan, R. M. (2008). Self-Determination Theory: A Macrotheory of Human Motivation, Development, and Health. *Canadian Psychology*, 49(3), 182-185.
- Del Rincón, C., Remor, E. y Arranz, P. (2007). Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(2), 435-452.
- Díaz, D., Stavradi, M., Blanco, A. y Gandarillas, B. (2015). The eudaimonic component of satisfaction with life and psychological well-being in Spanish cultures. *Psicothema*, 27(3), 247-53. doi: 10.7334/psicothema2015.5.
- Diener, E., Emmons, R., Larsen, R.J. y Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R.E. y Smith, H.L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276-302.
- Diener, E., Wirtz, D., Tov, W., Kim-Prieto, C., Choi, D., Oishi, S., y Biswas-Diener, R. (2009). New measures of well-being: Flourishing and positive and negative feelings. *Social Indicators Research*, 39, 247-266.
- Diener, E., Wirtz, D., Tow, W., Kim-Prieto, C., Choi, D., Oishi, S. y Biswas-Diener, R. (2010). New Well-being Measures: Short Scales to Assess Flourishing and Positive and Negative Feelings. *Social Indicators Research*, 97(2), 143–156. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11205-009-9493-y>.
- Dunn, M.J., Rodriguez, E.M., Barnwell, A.S., Grossenbacher, J.C., Vannatta, K., Gerhardt, C.A. y Compas, B.E. (2012). Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychology*, 31(2), 176-85. doi: 10.1037/a0025545.
- Edgar, A. y Pattison, S. (2016). Flourishing in Health Care. *Health Care Analysis*, 24(2), 161-173. <https://doi.org/10.1007/s10728-016-0315->
- Endler, N.S. y Parker, J.D. (1990). Stress and anxiety: Conceptual and assessment issues: Special issues II-1. *Stress Medicine*, 3, 243-248.

- Espada, M.C., Grau, C. y Fortes, M.C. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje.
- Fedele, D.A., Hullmann, S.E., Chaffin, M., Kenner, C. Fisher, M.J., Kirk, K., Eddington, A.R., Phipps, S., McNall-Knapp, R.Y. y Mullins, L.L. (2013). Impact of a parents-based interdisciplinary intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 531-540. doi: 10.1093/jpepsy/jst010.
- Federación Española de padres de Niños con Cáncer (2009). *Intervención Psicosocial en adolescentes con cáncer*. Ministerio de Sanidad y Política Social. Recuperado el 13 de octubre de 2012 de <http://www.cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2011/03/Libro-Interv.Psicosocial-en-Adolescentes-C%C3%A1ncer-FEPNC.pdf>
- Fernández-Plaza, S. y Reques, B. (2012). Tratamiento del cáncer en pediatría: principios de la terapia multimodal. *Pediatría Integral*, 6(7).
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine*, 45, 1207-1221.
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress, and Coping*, 21, 3-14. doi:10.1080/10615800701740457.
- Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, 19, 901-908. doi: 10.1002/pon.1836.
- Folkman, S. y Lazarus, R.S. (1988). *Manual of the Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto, C.A.: Consulting Psychologist Press.
- Fordyce, M. W. (1995). *The Psychology of Happiness*. Fort Myers, Florida: Cypress Lake Media.
- Forman, D., Bray, F., Brewster, D.H., Gombe, C., Kholer, B, Piñeros, M., ... Ferlay, J. *Cancer incidence in five continents Vol. X*. (2016). France: IARC Scientific Publications.
- Fredrickson, B.L. y Branigan, C. (2005). Positive emotions broaden the scope of attention and thought-action repertoires'. *Cognition & Emotion*, 19, 313-332.
- Fredrickson, B.L. y Losada, M.F. (2005). Positive Affect and the Complex Dynamics of Human Flourishing. *American Psychologist*, 60(7), 678-686. doi: 10.1037/0003-066X.60.7.678.
- Galán, A. y Perona, S. (2001). Algunas aportaciones críticas en torno a la búsqueda de un marco teórico del afrontamiento en la psicosis. *Psicothema*, 13(4), 563-570.

- Garzón, A., De la Fuente, J., Martínez, J.M., Zapata, L., Pichardo, M.C. y García, A.B. (2017). Validation of the Spanish Short Self-Regulation Questionnaire (SSSRQ) through Rasch Analysis. *Frontiers in Psychology*, 8, 276. doi: 10.3389/fpsyg.2017.00276.
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M. Clavel, J., ... Peris-Bonet, R. The EUROCARE Working Group. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EUROCARE-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*. Recuperado de: [http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(13\)70548-5/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(13)70548-5/abstract)
- Gennaro, S., Brooten, D., Roncoli, M., y Kumar-Savitri, P. (1993). Stress and health outcomes among mother of low-birthweight infants. *Western Journal of Nursing Reseach*, 15, 97-113.
- Gilmour, H. (2015). Chronic pain, activity restriction and flourishing mental health. *Health Reports*, 26(1), 15-22.
- González de Rivera, J. L. (1989). Factores de estrés y enfermedad. *Psiquis*, 10, 1-7.
- González, M.T. y Landero, R. (2007). Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): Validación en una muestra mexicana. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 12(2), 189-198.
- Goodwin, R. y Hernández, S. (2000). Perceived and received social support in two cultures: Collectivism and support among British and Spanish students. *Journal of Social and Personal Relationships*, 17(2), 282-291. doi: <https://doi.org/10.1177/0265407500172007>.
- Gracia, E., Musitu, G y García, F. (1991). El apoyo social en el contexto de la intervención comunitaria. Una propuesta de evaluación. En F. Morais y E. Fernández (Eds.), *Psicología Comunitaria: Experiencias e reflexoes*, Oporto: Apport.
- Gracia, E., Musitu, G., y García, F. (1989). El apoyo social en los programas de intervención comunitaria: Una propuesta de evaluación. *Conferencia Internacional «Psychology and Psychologists Today»*. Lisboa.
- Grau, C. y Espada. M.C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125-136.
- Guðmundsdóttir, E. (2017). *The effects of parenting a child diagnosed with cancer: distress, resilience and vital exhaustion. Living with death in your face*. Karolinska Institutet, Stockholm.

- Gudmundsdóttir, E., Hörnquist, L. y Boman, K.K. (2013). Psychological outcomes in Swedish and Icelandic parents following a child's cancer—in the light of site-related differences. *Support Care Cancer*, 21, 1637. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1708-0>.
- Helseth, S. y Ulfsaet, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 52(1), 38-46. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03562.x
- Hernández, S., Pozo, C. y Alonso, E. (2004). The role of informal social support in needs assessment: Proposal and application of a model to assess immigrants' needs in the south of Spain. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 14(4), 284-298.
- Hoekstra-Weebers, J. Jaspers, J. y Klip, E.C. (2001). Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 4, 225-235.
- Hone, L., Jarden, A. y Schofield, G. (2013). Psychometrics properties of the Flourishing scale. *Social Indicators Research*, 114(2), 1-15. doi: 10.1007/s11205-013-0501-x
- Howard, C., Metzger, M.L., Wilimas, J.A., Quintana, Y, Pui-C.H, Robison, L.L. y Ribeiro, R.C. (2007). Childhood cancer epidemiology in low-income countries. *Cancer*, 112(3), 461–472. doi: 10.1002/cncr.23205.
- Howell, A.J., Keyes, C.L.M., y Passmore, H.A. (2013). Flourishing among children and adolescents: Structure and correlates of positive mental health, and interventions for its enhancement. En: C., Proctor, y P.A. Linley, (Eds.), *Research, applications, and interventions for children & adolescents: A positive psychology perspective* (pp. 59–80). Springer; New York.
- Huppert, F.A. y So, T.T.C. (2013). Flourishing Across Europe: Application of a New Conceptual Framework for Defining Well-Being. *Social Indicators Research*, 110, 837–861. doi 10.1007/s11205-011-9966-7.
- Jiménez, K. y Montero, E. (2013). Aplicación del modelo de Rasch, en el análisis psicométrico de una prueba de diagnóstico en matemática. *Revista digital Matemática, Educación e Internet*, 13(1).
- Jiménez, T., Musitu, G y Murgui, S. (2005). Familia, apoyo social y conducta delictiva en la adolescencia: efectos directos y mediadores. *Anuario de Psicología*, 36(2), 181-195.
- Jou, Y.H. y Fukada, H. (1997). Stress and social support in mental and physical health of Chinese Students in Japan. *Psychological Reports*, 81(3), 1303-1312. doi: 10.2466/pr0.1997.81.3f.1303.

- Kahneman, D., E. Diener y N. Schwarz (comps.) (1999). *Well-Being: The Foundations of Hedonic Psychology*, Russell Sage Foundation.
- Kaplan, L.M., Kaal, K.J., Bradley, L y Alderfer, M.A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems & Health*, 31(2), 205-17. doi: 10.1037/a0032550. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(3), 259-269.
- Kaplan, R.M., Sallis, J.F. y Patterson, T.L. (1993). *Health and human behavior*. New York: McGra-Hill, Inc.
- Kazak A.E., DiDonato S., Schneider S.J. y Pai A.L.H. (2016). Assessing Family Psychosocial Risks in Pediatric Cancer. En: A., Abrams, A., Muriel, y L. Wiener (Eds.), *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care*. Cham: Springer.
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W. y Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 7405–7410.
- 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., Ditaranto, S., Biros, D., Hwang, W.T., Beele, D., ... Reilly, A. (2011). Screening for psychosocial risk at pediatric cancer diagnosis: the psychosocial assessment tool. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 33(4), 289-94. doi: 10.1097/MPH.0b013e31820c3b52.
- Kazak, A.E., Schneider, S., Didonato, S. y Pai, A.L. (2015). Family psychosocial risk screening guided by the Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM) using the Psychosocial Assessment Tool (PAT). *Acta Oncologica*, 54, 574–580. doi: 10.3109/0284186X.2014.995774.
- Kearney, J.A., Salley, C.G. y Muriel, A. C. (2015). Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(5), S632-83. doi: 10.1002/pbc.25761.
- Keyes, C. (2002). The mental health continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior*, 43, 207-222.
- Kuehni, C.E., Strippoli, M.P.F., Rueegg, C.S., Rebholz, C.E., Bergstraesser, E., Grotzer, M., ... Michel, G. (2012). Educational achievement in Swiss childhood cancer survivors compared with the general population. *Cancer*, 118(5), 1439–1449. doi: 10.1002/cncr.26418.

- Kupst, M.J y Patenaude, A.F. (2015). Coping with pediatric cancer. En L.S. Wiener, M. Pao, M., A.E. Kazak, M.J. Kupst, A. F. Patenaude y R. Arceci, (Eds.). *Pediatric Psycho-Oncology. A quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. (pp. 241-252). United States of America: Oxford University Press.
- Kupst, M.J. (1994). Coping with pediatric cancer: theoretical and research perspectives. En D.J. Bearison. *Pediatric Psychooncology: Psychological Perspectives on Children with Cancer* (pp. 35-60). New York: Oxford University Press.
- Kupst, M.J. y Schulman, J.L. (1988). Long-Term Coping with Pediatric Leukemia: A Six-Year Follow-Up Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(1), 7–22. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/13.1.7>.
- Langlie, J.K. (1977). Social networks, health beliefs and preventive health behaviors. *Journal of Health and Social Behavior*, 18, 244-260.
- Lazarus, R. S., Kanner, A. D. y Folkman, S. (1980). Emotions: A cognitive-phenomenological analysis. *Theories of Emotion*, 1, 189-217.
- Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. Nueva York: McGraw Hill.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer.
- Lewin, K. (1936). *A dynamic theory of personality*. Nueva York: McGraw-Hill. (Trad. Cast.: *Dinámica de la personalidad*, Madrid, Morata).
- Linacre, J. (2006). *A User's Guide to Winsteps Ministeps: Rasch-Model Computer Programs*. Chicago, IL: Electronic Publication.
- Lipowski, Z.J. (1970). Physical illness, the individual and the coping processes. *Psychiatry in Medicine*, 1(3), 91-102.
- López, J. (2015). *Modelos politómicos. Manuscrito no publicado. Departamento de Ciencia básica y Metodología*. Universidad de Murcia: Murcia, España.
- Madan-Swain, A. y Hinds, P.S. (2015). Impact of Cancer on Family and Siblings. En L.S. Wiener, M. Pao, M., A.E. Kazak, M.J. Kupst, A. F. Patenaude y R. Arceci, (Eds.). *Pediatric Psycho-Oncology. A quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. (pp. 253-270). United States of America: Oxford University Press.
- Martínez, V., Arenas, M., Páez, A., Casado, E., Ahumada, N., Cuello, S., . . . Penna, F. (2005). La influencia de los estilos de personalidad en la elección de estrategias de Afrontamiento ante las situaciones de examen en estudiantes de 4º año de psicología de la UNSL. *Fundamentos en Humanidades*, 4(12), 173-194.

Recuperado de:
<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.uniminuto.edu:8000/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=e8a83742-6ebc-4cde-b70a-c1165aa33053%40sessionmgr102&hid=129>.

- Martos, M.J. y Pozo, C. (2011). Apoyo funcional vs. disfuncional en una muestra de pacientes crónicos. Su incidencia sobre la salud y el cumplimiento terapéutico. *Anales de Psicología*, 27, 1, 47-57.
- Martos, M.J., Pozo, C. y Alonso, E. (2009). *Relationships and adherence to treatment in chronic patients*. Almería: University of Almería Publishers.
- Maslow, A. H. (1991). *Motivación y personalidad*. Madrid: Díaz de Santos.
- McCubbin, H. y Patterson, J. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. En H. McCubbin, M. Sussman, y J. Patterson. *Social stress and the family: advances and developments in family stress theory and research*, (pp. 7-37). Haworth: New York, USA.
- McCubbin, H.I., Thompson, A.I. y McCubbin, M.A. (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation. Inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin.
- McLoone, J.K., Wakefield, C.E., Yoong, S.L. y Cohn, R.J. (2013). Parental sleep experiences on the pediatric oncology ward. *Supportive Care in Cancer*, 21(2), 557–564. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1547-z>.
- Montero, X., Jurado, S. y Méndez, J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45-53.
- Moos, R.H., y Billings, A.G. (1982). Conceptualizing and measuring coping resources and processes. En L. Goldberger y S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: theoretical and clinical aspects* (pp. 212-230). New York, N.Y.: Free Press.
- Muskat, B., Jones, H., Lucchetta, S., Shama, W., Zupanec, S. y Greenblatt, A. (2017). *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(5), 358-366. Doi: <https://doi.org/10.1177/1043454217703594>
- Muthén, L. K., y Muthén, B. O. (1998-2011). *Mplus User's Guide. Sixth Edition*. Los Angeles, CA: Muthén y Muthén.
- Norberg A.L., Poder U., Ljungman G. y von Essen L. (2012). Objective and subjective factors as predictors of posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer – a longitudinal study. *PLoS ONE*, 7(5) e36218. doi: 10.1371/journal.pone.0036218.

- Okado, Y., Long, A.M., y Phipps, S. (2014). Association between parent and child distress and the moderating effects of life events in families with and without a history of pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(9), 1049-60. doi: 10.1093/jpepsy/jsu058.
- Ortega, A. y Salanova, M. (2016). Evolución de los modelos sobre el afrontamiento del estrés: hacia el *coping* positivo. *Àgora de Salut*, 3, 285-293. <http://dx.doi.org/10.6035/AgoraSalut.2016.3.30>.
- Park, N., Peterson, C. y Sun, J.K. (2013). La Psicología Positiva: Investigación y aplicaciones. *Terapia psicológica*, 31(1), 11-19. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082013000100002>.
- Park, N., y Peterson, C. (2009). Achieving and sustaining a good life. *Perspective on Psychological Science*, 4, 422-428. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1745-6924.2009.01149.x>.
- Patterson, J. (1988). Families experiencing stress: The family adjustment and adaptation response model. *Family Systems Medicine*, 5(2), 202–237.
- Patterson, J. (1993). The role of family meanings in adaptation to chronic illness and disability. En A. Turnbull, J. Patterson, S. Behr, et al. (Eds.), *Cognitive coping research and developmental disabilities* (pp. 221–238). Baltimore: Brookes.
- Patterson, J., y Garwick, A. (1994). Levels of family meaning in family stress theory. *Family Process*, 33, 287–304.
- Pavot y Diener (2008). The Satisfaction With Life Scale and the emerging construct of life satisfaction. *The Journal of Positive Psychology*, 3(2), 137-152. <https://doi.org/10.1080/17439760701756946>.
- Peris, R., Pardo, E., Muñoz, A., Sayas, N. y Valero. S. (2017). *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2016*. Valencia: RETI-SEHOP. Recuperado de: https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2016.pdf
- Popp, J.M., Conway, M. y 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. <https://doi.org/10.1177/1043454214563404>.
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M.J., Alonso, E. y Cid, N. (2015). Psychosocial consequences of childhood cancer, social support and health in families affected. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93-101.

- Pozo, C., Garzón, A., Bretones, B. y Ligia, C. (2016). Psychometric properties and dimensionality of the "Flourishing Scale" in Spanish speaking population. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 38(14), 1.
- Pozo, C., Martos, M.J., Alonso, E. y Salvador, C. (2008). Social support, burnout, and well-being in teaching professionals. Contrast of a direct and buffer effect model. *Ansiedad y Estrés*, 14(2-3), 127-141.
- Prieto, G., Delgado, A.R., Perea, M.V. y Ladera, V. (2011). Differential functioning of mini-mental test items according to disease. *Neurología*, 26(8), 474-80. doi: 10.1016/j.nrl.2011.01.013.
- Procidano, M.E., y Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11, 1-24.
- Quiles, Y. y Terol, M.C. (2009). Evaluación de las dimensiones del apoyo social en pacientes con un TCA. *Spanish Journal of Psychology*, 12, 226-235.
- Rodríguez-Carvajal, R., Díaz, D., Moreno-Jiménez, B., Blanco, A., y van Dierendonck, D. (2010). Vitalidad y recursos internos como componentes del constructo de bienestar psicológico. *Psicothema*, 22(1), 63-70.
- Rodríguez-Marín, J., Terol, M.C., López-Roig, S y Pastor, M.A. (1992). Evaluación del afrontamiento del estrés: propiedades psicométricas del cuestionario de formas de afrontamiento de acontecimientos estresantes. *Revista de Psicología de la Salud*, 4 (2), 59-84.
- Rogers, C. (1981). *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona: Paidós.
- Rolland, J. (1987). Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. *Family Process*, 26, 203-221.
- Rolland, J. (2005). Cancer and the Family: An Integrative Model. *Cancer*, 104, (S11), 2548-2595. DOI: 10.1002/cncr.21489
- Ryan, R.M., Huta, V. y Deci, E.L. (2008). Living well: A self-determination theory perspective on eudaimonia. *Journal of Happiness Studies*, 9, 139-170. <http://dx.doi.org/10.1007/s10902-006-9023-4>.
- Ryan, R.M., y Frederick, C.M. (1997). On energy, personality and health: Subjective vitality as a dynamic reflection of well-being. *Journal of Personality*, 65, 529-565. doi: 10.1111/j.1467-6494.1997.tb00326.x.
- Ryff, C. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.57.6.1069>

- Sandín, B. (1995). El estrés. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.). *Manual de psicopatología*, Vol. 2 (pp. 3-52). Madrid: McGraw-Hill.
- Sandín, B. y Chorot, P. (2003). Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8(1), 39-54.
- Schermelleh-Engel, K., Moosbrugger, H., y Müller, H. (2003). *Evaluating the fit of structural equation models: Tests of significance and descriptive goodness-of-fit measures*. MPR-online, 8, 23-74.
- Schotanus-Dijkstra, M., Pieterse, M.E., Drossaert, C.H.C., Westerhof, G.J., de Graaf, R., ten Have, M., Walburg, J.A., y Bohlmeijer E.T. (2016). What factors are associated with flourishing? Results from a large representative national sample. *Journal of Happiness Studies*, 17, 1351-1370. doi: 10.1007/s10902-015-9647-3
- Schreiber, J.B., Nora, A., Stage, F.K., Barlow, E.A. y King, J. (2006). Reporting Structural Equation Modeling and Confirmatory Factor Analysis Results: A Review. *The Journal of Educational Research*, 99(6), 323-338. doi: <https://doi.org/10.3200/JOER.99.6.323-338>.
- Seligman, M. (2002). *Authentic happiness: Using the new positive psychology to realize your potential for lasting fulfillment*. New York: Free Press.
- Seligman, M. (2003). *La Auténtica Felicidad*. España: Ediciones B. S.A.
- Seligman, M. E. P. (2011). *Flourish*. New York, NY: Simon y Schuster.
- Seligman, M. y Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: an introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.5>.
- Seligman, M.E.P. (1999). The presidents address. APA.1998. Annual Report. *American Psychologist* 54, 559-562.
- Selye, H. (1946). The general adaptation syndrome and the diseases of adaptation. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 6, 117-196.
- Silva, A.J. y Caetano, O. (2013). Validation of the Flourishing Scale and Scale of Positive and Negative Experience in Portugal. *Social Indicators Research*, 110(2), 469-478. doi: <https://doi.org/10.1007/s11205-011-9938-y>.
- Sloper, P. (2000). Predictors of Distress in Parents of Children With Cancer: A Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 2, 79-91, doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/25.2.79>.
- Smith, E. (2012). *Practical Rasch Measurement- Core Topics* (tutorial 3). Statistics.com.

- Spinetta, J.J. (1977). Adjustment in Children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 2(2), 49–51. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/2.2.49>.
- Stoppelbein, L. y Greening, L. (2007). The risk of posttraumatic stress disorder in mothers of children diagnosed with pediatric cancer and type I diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 223-229. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsj120>.
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P. y Kazak, A.E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155-62.
- Streisand, R., Kazak, A.E. y Tercyak, K.P. (2003). Pediatric-Specific Parenting Stress and Family Functioning in Parents of Children Treated for Cancer. *Children's Health Care*, 32(4), 245-256. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3204_1.
- Sulkers, E., Tissing, W.J.E., Brinksma, A., Roodbol, P.F., Kamps, W.A., ... Fle, J. (2015). Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. *Psyco-Oncology*, 24(3), 318-324. doi: 10.1002/pon.3652
- Sumi, K. (2014). Reliability and Validity of Japanese Versions of the Flourishing Scale and the Scale of Positive and Negative Experience. *Social Indicators Research*, 118(2), 601–615. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11205-013-0432-6>.
- Tejedor, P.F. (2004). *Análisis del Modelo Europeo de Excelencia mediante la aplicación de Modelos de Ecuaciones Estructurales*. Centro Andaluz para la Excelencia en la Gestión.
- Thompson, R. J., Gil, K.M., Burbach, D.J., Keith, B. R. y Kinney, T.R. (1993). Role of child and maternal processes in the psychological adjustment of children with sickle cell disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61(3), 468-474.
- Thompson, R. J., Jr., y Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. <http://dx.doi.org/10.1037/10188-000>.
- Torrico, E., Santín, C., Andrés, M., Menéndez, S., Álvarez-Dardet y López, M.J., (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. *Anales de Psicología*, 18(1), 45-59.
- Tristán, A. (2002). *Análisis de Rasch para todos*. Ed. Ceneval, México.
- Vázquez, C., Duque, A. y Hervás, G. (2013). Satisfaction with Life Scale in a representative sample of Spanish adults: validation and normative data. *The Spanish Journal of Psychology*, 16, E82.
- Vrijmoet-Wiersma, C.M.J., Egeler, D.M., Koopman, H.M., Bresters, D., Norberg, A.L., y Grootenhuis, M.A. (2010). Parental stress and perceived stress vulnerability at 5

and 10 years after pediatric SCT. *Bone Marrow Transplantation*, 45, 1102-1108. doi: 10.1038/bmt.2009.309.

Vygostki, L.S. (1982). Pensamiento y lenguaje. En L.S. Vygostki, *Obras Escogidas*. Madrid: Visor.

Wakefield, C., Lin, S., Drew, D., McLoone, J., Doolan, E., Young, A., ... Cohn, R. (2016). Development and Evaluation of an Information Booklet for Grandparents of Children With Cancer, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33, 361-369, <http://dx.doi.org/10.1177/1043454215602689>.

Wakefield, C.E., McLoone, J.K., Butow, P., Lenthen, K. y Cohn, R.J. (2011). Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 56(4), 524-31. doi: 10.1002/pbc.22725.

Wakefield, C.E., McLoone, J.K., Evans, N.T., Ellis, S.J. y Cohn, R.J. (2014). It's More than Dollars and Cents: The Impact of Childhood Cancer on Parents' Occupational and Financial Health. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(5), 602-621. doi: <https://doi.org/10.1080/07347332.2014.936653>

Weisman, A. D. (1979). *Coping with cancer*. New York: McGraw-Hill.

Weiss, J. M. (1971). Effects of coping behavior in different warning signal conditions on stress pathology in rats. *Journal of Comparative and Physiological Psychology*, 77(1), 1-13.

Werstch, J.V. (1985). *Vygostky y la formación social de la mente*. Barcelona: Paidós.

Wiener, L., Reader, S.K. y Kazak, A.E: (2015). Special Considerations in Working with Families. En L.S. Wiener, M. Pao, M., A.E. Kazak, M.J. Kupst, A. F. Patenaude y R. Arceci, (Eds.). *Pediatric Psycho-Oncology. A quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. (pp. 271-280). United States of America: Oxford University Press.

Wilson-Strydom, M. y Walker, M. (2015). A capabilities-friendly conceptualization of flourishing in and through education. *Journal of Moral Education*, 44(3), 310-324. Doi:<https://doi.org/10.1080/03057240.2015.1043878>.

Woodgate, R.L., Tailor, K., Yanofsky, R. y Vanan, M.I. (2016). Childhood brain cancer and its psychosocial impact on survivors and their parents: A qualitative thematic synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 20, 140-9. doi: 10.1016/j.ejon.2015.07.004.

Wright, B. y Stone, M. (1999). *Measurement Essentials*. Wilmington: Wide Range.

ACTA DE LA XXVI EDICIÓN DEL PREMIO DE PSICOLOGIA "RAFAEL BURGALETA"

Reunidos a las 19.00 horas el Jurado designado por la Junta de Gobierno del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, integrado por D^a María Ángeles Quiroga Estévez, D. Juan Carlos Fernández Rodríguez, D. Francisco Morales Domínguez y D^a Isabel Aranda García, acuerdan lo siguiente, conceder el

PREMIO:

1.- Área de Psicología Clínica:

Repercusiones psicológicas del cáncer infantil en
padres de niños y adolescentes afectados.

2.- Cualquier otra área de la Psicología:

Memoria y sustento en presuntas efectos del
"movimiento psico y la repelición de entendidos
"Nuestro recuerdo de la realidad a la ficción"
Una vez abiertas las plicas los autores han resultado ser:

PREMIO:

1.- Área de Psicología Clínica:

Blanca Bretón Nieto

2.- Cualquier otra área de la Psicología:

Miriam Peláez Devesa.

En Madrid, a 6 de mayo de 2019

Dr. Ángeles Quiroga Estévez

Juan Carlos Fernández Rodríguez

Francisco Morales Domínguez

