

**UNIVERSIDAD DE OVIEDO**  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**



*Máster de Psicología General Sanitaria*  
*CURSO ACADÉMICO 2015-2016*

**TRASTORNOS AFECTIVOS Y EVITACION EXPERIENCIAL EN PADRES Y  
FAMILIARES DE NIÑOS CON CÁNCER**  
(Trabajo empírico: planteamiento de una investigación)

**ELENA NASTOYASHCHAYA**

Oviedo, enero de 2016

## AUTORIZACIÓN

Dña. Concepción Fernández Rodríguez, tutora de Dña. Elena Nastoyashchaya, autoriza la presentación del Trabajo Fin de Máster titulado *“Trastornos afectivos y evitación experiencial en padres y familiares de niños con cáncer”*.

Oviedo,.....de enero de 2016

FERNANDEZ  
RODRIGUEZ  
CONCEPCION  
- 29755970L

Firmado digitalmente por  
FERNANDEZ RODRIGUEZ  
CONCEPCION - 29755970L  
Nombre de reconocimiento (DN):  
c=ES, serialNumber=29755970L,  
sn=FERNANDEZ RODRIGUEZ,  
givenName=CONCEPCION,  
cn=FERNANDEZ RODRIGUEZ  
CONCEPCION - 29755970L  
Fecha: 2016.01.04 22:14:38 +01'00'

Fdo.: Concepción Fernández Rodríguez

**Agradecimientos:**

En primer lugar me gustaría expresar mi sincero agradecimiento a mi tutora del trabajo Fin de Máster, Dra. Concepción Fernández Rodríguez por su dedicación, supervisión, consejos y aportaciones en el transcurso del mismo.

Este estudio ha sido posible gracias a la colaboración de la Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias “Galbán, junto con los padres y familiares que participaron en la investigación mostrando su apoyo al proyecto.

Quero reconocer el trabajo realizado por Dña. Carmen María Pérez Quintana, psicóloga de la asociación “Galbán”, agradecer su implicación, dedicación y su tiempo empleado en la administración de los cuestionarios.

## Índice

<b>Resumen/Abstract.....</b>	<b>5-6</b>
<b>1. Introducción.....</b>	<b>7</b>
1.1 El cáncer .....	7-8
1.2 La familia ante el cáncer.....	8-11
1.3 La evitación experiencial.....	12-14
1.4 La activación como alternativa.....	14-15
<b>2. Objetivos.....</b>	<b>15</b>
<b>3. Método.....</b>	<b>16</b>
3.1 Participantes.....	16
3.2 Instrumentos y variables.....	16-20
3.3 Procedimiento.....	21
3.4 Análisis estadísticos.....	21-22
<b>4. Resultados.....</b>	<b>22-32</b>
<b>5. Discusión.....</b>	<b>32-37</b>
<b>6. Conclusiones.....</b>	<b>37</b>
<b>7. Referencias bibliográficas.....</b>	<b>38-44</b>
<b>8. Anexos.....</b>	<b>45-49</b>

## Resumen

El presente trabajo examina la relación entre la evitación experiencial/activación conductual y trastorno afectivo que algunos padres/familiares de niños oncológicos presentan en relación a la experiencia de cáncer. 19 mujeres y 13 hombres ( $\bar{x}$  42 años) miembros de la Asociación Galbán del Principado de Asturias, cumplieron los siguientes cuestionarios: Inventario de Depresión de Beck(BDI), Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria(HAD), Escala de Observación de Recompensa del Entorno (EROS), Escala de Activación Conductual para Depresión(BADS) y Cuestionario de Ansiedad-Rasgo(STAI-R). Se utilizaron los coeficientes de correlación para estimar relaciones entre variables y se efectuó un análisis de Regresión Múltiple para estimar la capacidad predictiva de los valores en EROS, BADS y STAI-R con respecto a medidas de presencia de trastorno afectivo(BDI y HAD). Un 40.6% de los participantes presenta algún grado de depresión y un 37.5% - trastorno ansioso. El 87% de las diferencias en las puntuaciones del BDI-II y del HAD se explican a partir de las obtenidas en STAI-R y EROS consideradas conjuntamente ( $p=0.00$ ). Los padres y familiares de niños oncológicos es una población de riesgo en cuanto a presencia del trastorno emocional, además la afectividad negativa y bajo refuerzo del entorno empeoran la situación. La Activación Conductual podría ser un tratamiento indicado para aumentar la activación y obtener fuentes de refuerzo estables y naturales.

**Palabras clave:** Trastorno afectivo; Evitación experiencial; Activación conductual; Cáncer.

## **Abstract**

*Affective disorders and experiential avoidance in parents and families of children with cancer.*

This study examines the relations between experiential avoidance/behavioral activation and affective disorder (anxiety/depression) that some parents/families of children with cancer presented in relation to the experience of cancer. 19 women and 13 men ( $\bar{x}$  42 years old), members of the Association Galbán in Asturias, consented to complete the following questionnaires: Beck Depression Inventory (BDI), Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD), Environmental Reward Observation Scale (EROS), Behavioral Activation for Depression Scale (BADSD) and Trait Anxiety Inventory (STAI-R). The correlation coefficients used to estimate relations between the study variables, and multiple regression analysis was performed to estimate the predictive values of EROS, BADSD and STAI-R regarding the measures of the presence of affective disorder (BDI and HAD). The results indicate that 40.6% of participants have some degree of depression and 37.5% - anxiety disorder. 87% of the differences in the scores of BDI-II and HAD are explained from the scores in STAI-R and EROS taken together ( $p = 0.00$ ). Parents and families of children with cancer are a population at risk for the presence of emotional disorder, also negative affect and low reinforcement from the environment worsen the situation. Behavioral Activation therapy may be indicated for increasing activation and obtain stable sources of natural reinforcement.

**Key words:** Affective disorder; Experiential avoidance; Behavioral activation; Cancer.

## 1. Introducción

### 1.1 El cáncer

El cáncer no es una única enfermedad, sino que detrás de esta palabra se encuadran cerca de 200 tipos de enfermedades distintas en su etiología, localización, sintomatología, factores de riesgo, pronóstico y tratamiento. Todo éste grupo de enfermedades tienen en común una proliferación anormal de células que puede invadir otros tejidos y la metástasis o propagación a un órgano distinto de donde se originó el proceso (Amigo Vázquez, 2012).

El cáncer es una de las enfermedades más temidas por nuestra sociedad y puede desarrollarse en cualquier ser vivo independientemente de su edad, sexo, etnia, nivel cultural o socio-económico. La prevalencia de cáncer en actualidad es muy alta, siendo la primera causa de defunción en hombres y la segunda en mujeres después de las enfermedades cardiovasculares. En España, según los datos de la Sociedad Española de Oncología Médica (2014), la prevalencia de cáncer a 5 años en 2012 era de 581.688 casos, con una tasa de 1.467,6 casos por 100.000 habitantes. Debido al diagnóstico temprano y los avances terapéuticos la mortalidad por cáncer ha disminuido ligeramente aunque su incidencia sigue aumentando incluso a las edades más tempranas (Amigo Vázquez, 2012).

El diagnóstico de cáncer es perturbador a cualquier edad, pero especialmente cuando el paciente es un niño. Según los datos de Federación Española de Niños con Cáncer (FEPNC) se diagnostican al año alrededor de 1.400 nuevos casos de cáncer en niños entre 0 - 18 años. Según el informe del Registro Español de Tumores Infantiles (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas, 2014), la incidencia del cáncer infantil en España es de 155,5 casos nuevos anuales por millón de niños/as de 0-14 años. A pesar de ser una enfermedad poco frecuente, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 14 años, aunque en los últimos años gracias al diagnóstico y tratamiento el índice de supervivencia se sitúa en un 70%. En general, los datos muestran una evolución ascendente de la supervivencia de los niños oncológicos en España desde 1980, frente a la disminución del riesgo de muerte (50%), por ejemplo los casos diagnosticados en 2005-06, alcanzan una supervivencia del 75%.

Según el Registro Nacional de Tumores Infantiles los tumores más frecuentes diagnosticados en niños son leucemias (30%), los tumores cerebrales (22%), linfomas (13%), otros tumores de sistema nervioso central (9%), sarcoma de tejido blando (6%), óseos (5,5%), renales (4,9%), tumores de células germinativas gonadales (3,5%), retinoblastomas (3%), melanomas y epiteliales (2%), y hepáticos (1,4%) (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas, 2014). En cuanto a los datos sobre adolescentes (desde los 15 hasta 19 años) no existen estadísticas sólidas ya que los casos no se registran debidamente en el Registro de Tumores Infantiles y la mayoría de los pacientes son tratados en Unidades de Adultos. Los tumores a esa edad son parecidos a los de edad pediátrica (0-14 años) con distinta distribución en la frecuencia y con presencia de algunos típicos del adulto (melanoma y carcinoma tiroideo), la incidencia está en unos 200 casos al año por millón (Celma Juste, 2009).

Los tratamientos más comunes, o su combinación, utilizados en el cáncer infantil son: la quimioterapia, la radioterapia, la cirugía, los trasplantes de médula ósea entre otros. La respuesta del niño a los tratamientos depende de múltiples factores como su edad, madurez, ambiente familiar, nivel socioeconómico, religión, cultura y la reacción de su familia ante nueva situación. Los tratamientos pueden provocar efectos secundarios tanto físicos (dolor, náuseas, vómitos, alopecia, etc.) como psíquicos (miedo, baja autoestima, trastornos del sueño, ansiedad, etc.) y sociales (ruptura con la normalidad, aislamiento social) (Arocas, 2007).

Aunque en los últimos 20 años la oncología pediátrica ha tenido un gran avance permitiendo que un 70 % de niños con neoplasia se curen y puedan llevar una vida normal, son muchos los estudios que señalan el impacto que la enfermedad oncológica en los distintos ámbitos de la vida del paciente. El diagnóstico y tratamiento del cáncer pueden favorecer la aparición de problemas físicos, emocionales y sociales en el niño (Bragado Álvarez y Marcos, 1996; Kazak et al., 2004; Möller et al., 2014). Los tratamientos actuales son complejos, agresivos y conllevan unos efectos secundarios que ponen en peligro la calidad de vida, la salud tanto de los niños como de sus padres.

La intervención psicológica, parece mostrar un papel positivo en el afrontamiento de la enfermedad y en la mejora de la calidad de vida del paciente oncológico y su familia (Kazak y Noll, 2015).



## **1.2 La familia ante el cáncer**

La enfermedad afecta no sólo al niño sino a todo el núcleo familiar (al enfermo, a sus padres, a los hermanos y a las relaciones que se establecen entre ellos) por lo que cada miembro debería realizar su propia adaptación a lo largo de diferentes etapas de la misma (por ejemplo la asimilación de información, la negación, la búsqueda de información). En la mayoría de los casos, es la madre quien cuida al paciente por más de nueve horas al día (Pardo, Cárdenas y Venegas, 2013), tiene sintomatología depresiva y utiliza las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (Manne, Lesanics, Meyers, Wollner, Steinherz y Redd, 1995).

El diagnóstico y tratamiento del cáncer tiene un gran impacto sobre toda la familia a nivel emocional, económico, social, siendo una experiencia inesperada y desestabilizadora que amenaza la vida. La adaptación a la nueva situación es un proceso continuo en el que tanto el niño como su familia se enfrentan con la búsqueda de soluciones a problemas relacionados con la enfermedad y aprenden a poner en marcha distintos recursos (Hill, Higgins, Dempster y McCarthy, 2009).

En la práctica pediátrica, la familia, especialmente los padres, son considerados como un recurso de apoyo para el niño enfermo. Sin embargo, se ha sugerido que los cuidadores experimentan más sufrimiento psicológico que los propios pacientes, por lo tanto, los padres y otros familiares se podrían considerar como enfermos invisibles (Hinds, 1992). Algunos de los sentimientos y emociones que sufren los padres o cuidadores de los niños oncológicos durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de cáncer son de pena, frustración, angustia, bloqueo, rabia, culpa, miedo, tristeza y aceptación, todas estas manifestaciones son una respuesta lógica a un acontecimiento vital como el cáncer (Kanter, Busch y Rusch, 2011) El impacto ante el diagnóstico puede provocar reacciones de rabia, negación, irritabilidad, depresión, dificultades de concentración, insomnio o sentimientos de culpabilidad, además estos cuadros suelen estar relacionados con rasgos de personalidad estables en el tiempo (Watson, Clark y Harkness, 1994). La incertidumbre y la falta de control pueden producir ansiedad e incluso los sentimientos de duelo anticipado (Muniáin López, 2003).

Según la revisión hecha por Jones (2012) hay una creciente evidencia del estrés postraumático, pero también resiliencia entre los padres de niños con cáncer. Hacer

frente a una enfermedad que amenaza la vida es muy perjudicial para la estructura familiar y puede tener consecuencias negativas para ambos padres y los hermanos.

Según la revisión cualitativa de estudios que exploran las experiencias de padres ante el cáncer infantil realizada por Gibbins, Steinhardt y Beinart (2012), los padres ignoran sus propias necesidades, preocupaciones y temores con el fin de centrarse en las necesidades de sus hijos. El bienestar general de los padres a menudo depende de su actitud hacia el control: los padres con un estilo de control interno son más propensos a sentirse ansiosos, culpables y deprimidos. Los padres con un estilo de control externo culpan a su entorno y son más propensos a sentirse enojados y resentidos. Los padres con un estilo de control más equilibrado son más propensos a la aceptación y menores sentimientos de culpa (Gibbins, Steinhardt y Beinart, 2012).

Aunque al principio pueden aparecer sentimientos de desbordamiento y confusión, la mayoría de los padres y familiares aprenden a resolver los problemas que van surgiendo de manera cada vez más eficaz. A partir del diagnóstico los padres experimentan grandes cambios en sus vidas: tienen que acudir al hospital, renunciar o reducir las horas que pasan en el trabajo, aprender a proporcionar una atención médica del niño en casa, afrontar las dificultades financieras a causa de la enfermedad, etc. La nueva situación y los cuidados necesarios puede desgastar a la familia, limitar sus actividades por lo que pueden perder el contacto con su entorno social. Suelen aparecer síntomas depresivos como la tristeza, el llanto, los trastornos del sueño y del apetito, la incapacidad para concentrarse y la desesperanza respecto al futuro. Cuantos más recursos de afrontamiento y cuanto mayor sea la calidad del apoyo social que reciban los padres más rápidamente y adecuadamente se adaptarán a la nueva situación (Ramírez, 2007).

Los estudios sobre las experiencias de los padres han documentado las consecuencias adversas de la enfermedad de sus hijos para su propia salud física y mental. Se han encontrado niveles elevados de depresión (Barrera et al., 2004; Nelson, Miles, Reed, Davis y Cooper, 1995; Stoppelbein y Greening, 2007). Además una mala la cohesión familiar parece contribuir al mantenimiento de estos síntomas depresivos (Manne et al., 1996) y la evitación del afrontamiento de la nueva situación predice la sintomatología (Nelson et al., 1995). También están presentes los síntomas de ansiedad

(Dahlquist et al., 1993; McGrath y Chesler, 2004; Sloper, 2000; Steele, Dreyer y Phipps, 2004).

Las familias experimentan cambios importantes en la vida durante el primer año del tratamiento de cáncer como la reducción de las oportunidades laborales o pérdida de empleo, cambios de residencia y planificación de la familia, mucha carga financiera y de gestión familiar (Lau et al., 2014; Wakefield, McLoone, Evans, Ellis y Cohn, 2014).

Parece que el aumento de los niveles de estrés en los padres de niños con cáncer se atenúa a los 6-12 meses tras el diagnóstico, aunque la carga asociada a los cuidados se mantiene estable (Kupst y Schulman, 1988; Steele, Long, Reddy, Luhr y Phipps, 2003). A su vez, Sloper (2000), en su estudio longitudinal no ha encontrado una disminución de los niveles de malestar psicológico en los padres durante la enfermedad de sus hijos.

Los estudios revisados indican que los padres atraviesan una gran variedad de estados anímicos a partir del diagnóstico. Es clave comprender que son emociones normales ante la circunstancia por la que están pasando. Al ser el cáncer una enfermedad de larga duración, la familia está mucho tiempo bajo el estrés, pero se debe llegar a un equilibrio entre los cuidados del niño y la atención a sus propias necesidades.

Yoshida et al. (2014) realizaron un estudio exhaustivo de las experiencias dolorosas y las necesidades de apoyo en base a los autoinformes de 135 padres de niños con cáncer intratable. Las experiencias que los padres han identificado como las más angustiantes fueron: el darse cuenta del empeoramiento, ser el testigo del sufrimiento del niño, tomar decisiones, la ansiedad y el nerviosismo. Cuando la enfermedad del niño se considera incurable, sus padres se enfrentan a muchas experiencias dolorosas, como el pronóstico, cuidados paliativos, hablar de la muerte con el niño, etc. El sufrimiento de la familia a menudo se deriva del miedo a la soledad, la incertidumbre sobre el futuro, la alteración del estilo de vida, la interrupción de la comunicación, la falta de apoyo y del sentimiento de impotencia. Estos hallazgos sugieren que los profesionales de la salud deben estar alerta y tomar las medidas necesarias para mejorar su situación (Hinds, 1992).

### 1.3 Evitación Experiencial

Los datos presentados indican el gran impacto de la enfermedad oncológica en las familias y la prevalencia de los síntomas de afectividad negativa (ansiedad y depresión entre otros). La nueva situación de cuidar al hijo enfermo es una experiencia vital que implica elevados costes a múltiples niveles (físico, emocional y económicos) que a su vez pueden facilitar la pérdida y el abandono de las actividades relevantes y responsabilidades del día a día (baja laboral, delegación de tareas, disminución de actividades de ocio, domésticas, etc.), más allá de lo que requieren las circunstancias. Es decir, la familia hace que la vida gire en torno a la enfermedad. De este modo, las posibilidades de implicarse y mantener las situaciones gratificantes y acciones valiosas que hasta ahora llevaban realizando se ven comprometidas. Al mismo tiempo el incremento de situaciones aversivas que se derivan del acompañamiento en la enfermedad podría facilitar la aparición de sintomatología depresiva y ansiosa (Hopko y Mullane, 2008). Así los padres y familiares pueden entrar en un ciclo de sufrimiento marcado por **la evitación experiencial** (emocional y/o conductual) intentando suprimir, controlar, eliminar las vivencias angustiosas.

La evitación experiencial es un tipo de regulación del comportamiento que consiste en la necesidad inflexible (inflexibilidad psicológica) de actuar (utilizar estrategias) para no entrar en contacto con el malestar o para escaparse él, limitando llevar la vida que realmente uno quiere (Luciano, Blarrina y Salas, 2010). Este proceso ocurre cuando una persona no está dispuesta a experimentar sus eventos privados (ej.: sensaciones corporales, emociones, pensamientos, recuerdos) procurando alterar la forma, la frecuencia y el contexto en el que se producen (García, 2000) y se convierte en patológico cuando persiste a pesar de sus costes y la interferencia en la vida (Hayes, Wilson, Gifford, Follette y Strosahl, 1996).

Así algunas acciones que los familiares llevan a cabo para abordar los problemas que van surgiendo pueden convertirse en obstáculos. La evitación puede implicar una amplia variedad de topografías o formas: el control, la supresión de los pensamientos y recuerdos, la rumiación, los esfuerzos para separarse de las experiencias negativas, la distracción, aislamiento, inhibición, abandono de actividades, etc. Muchas veces estas conductas son facilitadas y/o mantenidas por el propio entorno (los allegados, personal

sanitario, etc.) para que los miembros de la familia concentren sus esfuerzos en la recuperación del hijo enfermo.

Gratz, Rosenthal, Tull y Gunderson (2006) hablan de evitación como un constructo multidimensional relacionado con la falta de conciencia, comprensión y aceptación de las propias emociones, y falta de disposición para experimentar el malestar emocional como parte de la vida. A corto plazo, esta estrategia de evitación puede funcionar e incluso proporcionar alivio, pero a largo plazo, paradójicamente, aumenta la frecuencia e intensidad de las vivencias indeseables, por lo que la clave está en romper los patrones de evitación (Hayes, Strosahl y Wilson, 2014).

La evitación experiencial se propuso como un elemento compartido por la mayoría de los síndromes que conforman los sistemas de clasificación diagnóstica actuales (DSM, CIE) (Patrón-Espinosa, 2013), ya que se ha encontrado una relación directa entre la evitación experiencial y los síntomas asociados a la gran parte de trastornos psicológicos. Además existe una relación inversa entre evitación experiencial, mediadas de salud y la calidad de vida (Butler y Ciarrochi, 2007). Según el estudio realizado por Barajas Martínez (2013), la evitación experiencial tiene una correlación estadísticamente significativa con la ansiedad y depresión tanto en la población clínica como en sujetos controles. La evitación es una de las estrategias más utilizadas por personas que sufren trastornos de ansiedad siendo un concepto central en su conceptualización y criterios diagnósticos (Gantiva, Luna, Dávila Salgado, 2012).

En el contexto de la depresión, el constructo de la evitación experiencial ha recibido menos atención. El desarrollo de la Activación Conductual como tratamiento para la depresión ha aumentado su interés desde que fuera apuntado ya por Ferster (1973). Según Ferster, la depresión tiene que ver con patrones disfuncionales de evitación, aislamiento e inactividad y un exceso de refuerzo negativo (Ferster 1973; Martel, Addis y Jacobson, 2001), además de la pérdida de fuentes estables de refuerzo positivo (Lewinsohn, 1974). Así la conducta depresiva sería una estrategia de afrontamiento para evitar circunstancias ambientales con bajos niveles de reforzamiento positivo o altos niveles de control aversivo, y estaría mantenida por su funcionalidad (Villoria, 2012). La persona que utiliza la evitación experiencial como estrategia de afrontamiento no entra en contacto con las condiciones gratificantes de las que podría

depender su mejoría (Fernández et al., 2011). La persona adopta un rol del cuidador que puede suponer una continua situación aversiva con sentimientos de inutilidad, culpa, etc.

De este modo, se suman los problemas que conlleva la enfermedad y tratamiento del cáncer para una familia, la constante situación aversiva y la inhibición conductual del cuidador (padres/familiares), relacionada con la evitación experiencial que conlleva la pérdida de condiciones y situaciones gratificantes, crea una base para la aparición de sintomatología ansiosa y depresiva en los miembros de la familia cuyos hijos sufren cáncer.

#### **1.4 La activación como alternativa**

Desde el planteamiento contextual, que explica los trastornos psicológicos en términos interactivos, funcionales y contextuales poniendo énfasis en el concepto de evitación experiencial, los problemas no se sitúan dentro de las personas sino que son las personas que están dentro de unas situaciones problemáticas (Pérez Álvarez, 2007). Siguiendo este enfoque está claro que no se puede cambiar el hecho de que un niño padezca cáncer, lo que sí podemos cambiar es la relación que establece la familia con esta experiencia traumática y recuperar aspectos de la vida valiosos a cara de sobrellevar mejor la enfermedad. Se trataría de lograr el compromiso de los padres/familiares de realizar actividades cotidianas valiosas que puedan activar sus fuentes de reforzamiento ya que la depresión y la ansiedad se pueden considerar como formas elaboradas de evitación (Barraca, 2010). En esta dirección se encamina la terapia de Activación Conductual (AC), apostando por la activación en lugar de evitación tratando de aumentar el contacto con las contingencias que puedan mejorar las condiciones de vida.

Al día de hoy la AC es uno de los tratamientos más eficaces para la depresión (Pérez Álvarez, 2007; Dimidjian et al., 2006;) y uno de sus objetivos es ayudar a la persona activarse aumentando la probabilidad de que su conducta sea reforzada positivamente (Martell, Dimidjian, Herman-Dunn, 2013). Con la “activación” se buscaría mantener y/o incrementar conductas saludables y reducir y/o eliminar conductas centradas en excesivo cuidado de la enfermedad, utilizando estrategias conductuales diseñadas para cambiar el modo en que las personas actúan. Se sabe que

existe una estrecha relación entre el refuerzo proveniente del contexto y el estado anímico, así para hacer frente a los síntomas de ansiedad y/o depresión se debe retomar las actividades cotidianas y recuperar dentro de lo posible el ritmo de la vida anterior a la enfermedad. Con todo ello, se pretende que los miembros de la familia abandonen la lucha contra la enfermedad aceptando los pensamientos y las emociones relativos a esta condición, y pongan en marcha las conductas relevantes en su entorno modificando el patrón de evitación experiencial.

## **2. Objetivos**

El objetivo principal del estudio es evaluar la presencia de la evitación experiencial /activación conductual y su relación con el trastorno emocional (ansiedad, depresión) que algunos padres/familiares de niños oncológicos presentan en relación a la experiencia de cáncer.

A continuación se describen los objetivos e hipótesis de la investigación:

1. Estudiar la presencia y la relación existente entre la evitación experiencial/activación conductual y la depresión.

Se postula que la evitación experiencial (medida con EROS, BADS y STAI-R) tendrá una relación positiva con la presencia de depresión (medida con BDI-II). Se espera obtener una relación negativa entre BDI-II y las puntuaciones obtenidas en BADS, EROS; y positiva con STAI-R.

2. El segundo objetivo es estudiar la presencia y la relación existente entre la evitación experiencial/ la activación conductual (medida con EROS, BADS y STAI-R) y las puntuaciones obtenidas en los padres/ familiares de niños oncológicos en la escala HAD.

Es esperable que exista una relación positiva entre distrés psicológico (HAD) y la afectividad negativa (STAI-R); y una relación negativa con el refuerzo obtenido del entorno (EROS) y la activación conductual (BADS).

### 3. Método

#### 3.1 Participantes

La muestra se compone de 32 padres/familiares voluntarios (13 hombres y 19 mujeres), todos ellos pertenecen a la Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias “Galbán” (Oviedo). Los participantes dieron su consentimiento por escrito con antelación (Anexo II) en el mismo se les indicaba la voluntariedad de la participación, el anonimato, la confidencialidad de los datos obtenidos y su derecho a abandonarla en cualquier momento.

La menoría de edad y estar en un proceso de duelo por la muerte del niño (a causa del cáncer) se establecieron como criterios de exclusión.

#### 3.2 Instrumentos y variables

Para lograr objetivos citados se han aplicado siguientes instrumentos de autoinforme:

**Hoja de datos sociodemográficos.** Para la descripción de la muestra se elaboró una encuesta(Anexo III) sobre datos referentes a siguientes *variables*: sexo(hombre/mujer), estado civil(soltero/a, casado/a, separado/a, divorciado/a, viudo/a), estudios (sin estudios/EGB/Bachiller o FP/universitarios), ocupación (trabajo a tiempo completo/ parcial/sin trabajo), nº de personas con las que convive en el hogar, nº de hijos, familiar afectado por la enfermedad oncológica(edad/género/parentesco), diagnóstico del familiar afectado, fecha del diagnóstico y la situación actual de la enfermedad(tipo de tratamiento/recaída/ paliativo/supervivencia libre de enfermedad/otro).

**Inventario de Depresión de Beck: Beck Depression Inventory-Second Edition o BDI-II (Breck, Steer y Brown, 1996) incluidos los ítems de la versión de 1978 (BDI-IA).**

El BDI-II es un autoinforme que proporciona una medida de la presencia y de la gravedad de la depresión en adultos y adolescentes mayores de 13 años. El objetivo de la escala es cuantificar la sintomatología, no proporcionar un diagnóstico.

Se compone de 21 ítems indicativos de síntomas tales como tristeza, llanto, pérdida de placer, sentimientos de fracaso y de culpa, pensamientos o deseos de



suicidio, pesimismo, etc. La persona elige de 4 opciones de respuesta, la que más se ajusta a sus manifestaciones, en términos de intensidad y frecuencia; a cada una de estas opciones se le asigna una puntuación de 0 a 3, en donde 0 es nunca y 3 es siempre; excepto los ítems 16 (cambios en el patrón de sueño) y 18 (cambios en el apetito) que contienen 7 categorías de respuesta. El marco temporal de la prueba abarca el momento actual y la última semana. La puntuación máxima que se puede obtener es 63 y la mínima 0. A partir de los 10 puntos se considera la existencia de sintomatología depresiva. Se aplicó la versión adaptada y traducida al castellano por Vázquez y Sanz (1991).

Según los autores originales se considera que una puntuación comprendida entre 0-13 indica un grado de depresión mínimo, entre 14-19 un grado de depresión leve, entre 20 y 28 moderado y entre 29 -63 grave.

Con el fin de obtener más información a los 21 ítems del BDI-II se añadieron 4 ítems presentes en la versión anterior del test (BDI-IA) referentes al cambio en la imagen corporal, las dificultades laborales, la pérdida del peso y las preocupaciones por problemas físicos. Así la puntuación máxima que se puede obtener en los 25 ítems de la escala administrada es de 76 puntos (BDI Total).

La decisión de incorporar este instrumento en el presente trabajo se basa en su amplia difusión en el ámbito clínico e investigación, además de buenas propiedades psicométricas. La adaptación española de Vázquez y Sanz ha obtenido un coeficiente alfa de 0.83 en población general adulta. Existe gran cantidad de estudios que obtuvieron buenos índices de validez mostrando una correlación alta con otras medidas de depresión (Zung Self-Rating Depression Scale, SDS; Beck Anxiety Inventory, BAI; State-Trait Anxiety Inventory, STAI) en diferentes poblaciones (PAEPC, 2004-2006; Sanz, García-Vera, Espinosa, Fortún y Vázquez, 2005).

*La variable estudiada:* la puntuación total de la escala correspondiente a la severidad de los síntomas depresivos.

**Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD): Hospital Anxiety and Depression Scale** (Zigmond y Snaith, 1983). Escala autoaplicada originalmente diseñada como instrumento de screening para la detección de pacientes con trastornos

afectivos. Se utiliza para la detección de trastornos depresivos y ansiosos en el contexto hospitalario no psiquiátrico, excluyendo los síntomas físicos o somáticos. El paciente que cumplimente el instrumento debe reflejar cómo se siente en el momento presente incluyendo la semana pasada.

La escala tiene 14 ítems que se dividen en dos subescalas de 7 ítems cada una. La subescala de la ansiedad (los ítems impares) está centrada en sus manifestaciones psíquicas y la subescala de la depresión (ítems pares) está centrada en anhedonia.

Cada ítem es valorado según una escala tipo Likert de cuatro (0-3) puntos de frecuencia o intensidad. En cada una de las escalas, las puntuaciones mayores de 10 se consideran indicativas de morbilidad. Una puntuación de 8-10 se interpreta como caso dudoso, y las puntuaciones inferiores a 8 indican ausencia de morbilidad significativa (Caro e Ibañez, 1992).

En la adaptación española las propiedades psicométricas muestran una fiabilidad de 0.90 para la puntuación global de ambas subescalas, 0.84 para la subescala depresión y 0.85 para la subescala de ansiedad (Herrero et al., 2003). Los estudios sitúan la validez en torno a .70 para la puntuación global en ambas subescalas (Izquierdo, 2011).

*Variables estudiadas:* la puntuación en la subescala de depresión, la puntuación en la subescala de ansiedad y la puntuación total de la escala.

**Escala de Observación de Recompensa desde el Entorno: Environmental Reward Observation Scale o EROS** (Armento y Hopko, 2007) es una escala autoaplicada de 10 ítems tipo Likert que miden el grado en que el entorno resulta reforzante para la persona. La escala tiene cuatro alternativas de respuesta que van desde 1 (totalmente en desacuerdo) a 4 (totalmente de acuerdo). La puntuación total se obtiene por la suma de los 10 ítems (directos e inversos). La puntuación mínima de la escala es de 10 puntos y la máxima de 40 puntos.

Una puntuación alta se relaciona con un aumento de las conductas y del afecto positivo como consecuencia de experiencias reforzantes que proporciona el contexto. Para describir la muestra y agrupar los casos según el grado de refuerzo obtenido del

entorno en el presente estudio se utilizaron 4 intervalos: bajo (puntuaciones de 10 a 17), medio (18-25) y medio-alto (26-33) y alto (34-40). La versión original de la escala posee una buena consistencia interna ( $\alpha = 0,85$ ) y una buena fiabilidad test-retest ( $r_{xx} = 0,85$ ). Respecto a la validez de constructo la escala presenta correlaciones con el Pleasant Events Schedule y el BDI. Las propiedades psicométricas de la adaptación española son semejantes a los de la escala original mostrando buenos niveles de fiabilidad ( $\alpha = ,86$ ) y validez (altas correlaciones con el BDI-II, BADS, STAI-E/R, AAQ) (Barraca y Pérez-Álvarez, 2010; Gamero, Oñate y Vucinovich, 2011). Para el estudio se utilizó la adaptación al español realizada por Barraca y Pérez-Álvarez (2010).

*Variables estudiadas:* la puntuación total de la escala que refleja el grado de refuerzo recibido del entorno.

**Escala de Activación Conductual para Depresión: Behavioral Activation for Depression Scale o BADS** (Kanter, Mulick, Busch, Berlin y Martell, 2007). Es una escala autoaplicada desarrollada para evaluar el proceso de activación que se produce a lo largo de la terapia de Activación Conductual. Consta de 25 ítems con cuatro dimensiones: activación, evitación/rumia, afectación del trabajo o el estudio (tareas) y afectación de la vida social. Se pide a la persona valorar en una escala tipo Likert de 0 a 6 (0- en absoluto y 6 –completamente cierto) el grado en que son aplicables una serie de afirmaciones en el marco temporal actual y de la semana pasada.

Al integrar las cuatro dimensiones se obtiene una puntuación general que refleja el grado en que el sujeto tiene una situación de activación (es decir, se involucra en actividades) y hace frente a las circunstancias del ambiente.

La puntuación obtenida en el test oscila entre 0 y 150. La puntuación máxima en subescala de Activación es de 42 puntos; en la subescala de Rumia/Evitación es de 48 puntos; en la subescala de Trabajo y subescala Social es de 30 puntos. A más puntuación mayor es el grado de activación. En el presente estudio, para describir la muestra según el grado total de activación se aplicaron siguientes intervalos: bajo (0-29), medio-bajo (30-59), medio (60-89), medio-alto (90-119) y alto (120-150).

Los datos presentados en la escala original avalan su fiabilidad ( $\alpha = ,87$ ) y su validez (correlaciones con ATQ, BDI, AAQ, CBAS, RSQRUM) (Barraca y Pérez-

Álvarez, 2010). La versión usada en este estudio es la adaptación al español realizada por Barraca, Pérez-Álvarez y Bleda (2011).

*Variables estudiadas:* puntuaciones en subescalas de activación, evitación/rumia, afectación del trabajo, afectación de la vida social y la puntuación total de la escala.

### **Cuestionario de Ansiedad-Rasgo: Trait Anxiety Inventory o STAI –R**

(Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1982). El STAI es una medida de autoinforme de la ansiedad, tanto en su vertiente de rasgo como de estado compuesta por 40 ítems (20 para la ansiedad estado y 20 para la ansiedad rasgo). En el presente estudio sólo se utilizó la escala para la evaluación de ansiedad rasgo que puede interpretarse como una medida de afectividad negativa (Barlow, Allen y Choate, 2004). La Ansiedad rasgo es una propensión ansiosa relativamente estable que diferencia a los individuos en su tendencia a percibir las situaciones como amenazantes y elevar, consecuentemente, su ansiedad estado (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1970). Esta variable es útil para identificar a personas con riesgo de padecer trastornos de ansiedad, se sabe que las personas con alto grado de ansiedad-rasgo están más predispuestos a sufrir ansiedad-estado (Ries, Castañeda Vázquez, Campos Mesa y Castillo Andrés, 2012).

La dimensión de ansiedad – rasgo se evalúa con una escala tipo Likert de cuatro alternativas de respuesta (0 –nada, hasta 3 -mucho). La puntuación de la escala (STAI-R) puede variar entre 0 y 60. La puntuación total de la subescala se obtiene sumando los valores de los ítems (tras las inversiones de las puntuaciones en los ítems negativos). El punto de corte para la población femenina es de 32 en ansiedad rasgo, mientras que en hombres, la puntuación de corte es de 25 en ansiedad rasgo. Una puntuación alta indica un mayor nivel de ansiedad (Guillén-Riquelme y Buela-Casal, 2011). En la versión adaptada al español de Spielberger, Gorsuch y Lushene (1982) la consistencia interna (KR-20) es de 0.84 para la ansiedad rasgo (Barraca, Pérez-Álvarez y Bleda, 2011).

*Variable estudiada:* puntuación total de la subescala de ansiedad-rasgo.

### **3.3 Procedimiento**

El primer paso para llevar a cabo la investigación fue contactar y solicitar el permiso a la Asociación de familias de niños con cáncer “Galbán” de Principado de Asturias. El estudio se desarrolló con los familiares que acudían a una sesión con la psicóloga de la asociación. Antes de participar en el estudio a todos los voluntarios se les entregó una hoja informativa (Anexo I), se firmó un consentimiento informado (Anexo II) y se recogieron los datos sociodemográficos (Anexo III). Posteriormente se administraron los autoinformes de forma individual en el siguiente orden: BDI-II, HAD, EROS, BADS y STAI-R. Los cuestionarios eran respondidos en presencia de la psicóloga, apoyando al participante en caso de dudas, o bien eran entregados y recogidos posteriormente.

### **3.4 Análisis estadístico**

Los datos fueron analizados con el software IBM SPSS Statistics para Windows (v. 19.0.0, SPSS Inc, Chicago). Se pretendía describir la muestra y ver las relaciones entre las variables estudiadas en los test BDI, HAD, EROS, BADS y STAI-R teniendo en cuenta el objetivo principal del estudio: evaluar la presencia y la relación entre trastorno emocional (ansiedad, depresión), la evitación experiencial y activación conductual.

Primero se procedió a describir la muestra teniendo en cuenta los datos sociodemográficos. Con las variables cualitativas y ordinales los estadísticos utilizados fueron las frecuencias y porcentajes. A su vez, cuando las variables fueron cuantitativas los estadísticos utilizados fueron: la media aritmética ( $M$ ), la desviación típica ( $DT$ ) y el cociente de asimetría. Para las variables que no tienen una distribución normal se utilizó la amplitud intercuartíl y la mediana como índice de variabilidad y tendencia central respectivamente.

Para el estudio de la distribución de las variables se empleó el estadístico de Kolmogorov-Smirnov con la corrección de la significación de Lilliefors ( $K-SL$ ) presentándose los grados de libertad ( $gl$ ) y la probabilidad ( $p$ ) de los datos asumiendo la hipótesis nula ( $H_0$ ) como verdadera. Se comprobó la presencia de outliers en las variables mediante el diagrama de cajas.

A la hora de analizar la relación entre dos variables cuantitativas, el estadístico utilizado ha sido el coeficiente de correlación Pearson ( $r_{xy}$ ), menos en caso de la subescala Social de BADS que no presenta una distribución normal (es asimétrica), por lo que se aplicó el coeficiente de correlación Spearman ( $r_s$ ).

Posteriormente se realizaron los análisis de regresión múltiple mediante el método de pasos sucesivos (stepwise) para analizar el peso que tiene la evitación experiencial (medida a través del BADS, EROS y STAI-R) en la presencia de problemas emocionales (medidas con HAD y BDI).

En un primer análisis la variable criterio ha sido la puntuación total en el BDI-II (25 ítems) y en uno posterior la puntuación total en la escala HAD. Las variables predictoras en ambos casos han sido: puntuaciones en la escala EROS, puntuaciones en la escala BADS y puntuaciones en STAI-R. Se comprobaron los supuestos de normalidad y homoscedasticidad multivariante (gráfico de dispersión) requeridos para la realización de regresión múltiple.

#### 4. Resultados:

##### ➤ Características sociodemográficas:

En la Tabla 1 se presentan los datos de 32 participantes obtenidos en las variables sociodemográficas.

Tabla 1

*Datos sociodemográficos de la muestra*

Variables	n	%	$\bar{x}$	DT	Amplitud intercuartil				
					Mn	Mx	Rango	Mediana	
<b>Sexo</b>	Hombre	13	4.6						
	Mujer	19	59.4						
<b>Edad</b>	Total muestra	32	100	42	11.17	19	73	54	
	Hombre	13	40.6	38	13.14				
	Mujer	19	59.4					44.5	10
<b>Estado civil</b>	Soltero/a	4	12.5						
	Casado/a	24	75						
	Separado/a	1	3.1						
	Divorciado/a	2	6.3						
	Viudo/a	1	3.1						

<b>VARIABLES</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Ocupación</b>	Tiempo completo	53.2 47.1
	Tiempo parcial	6 18.8
	Sin trabajo	7 21.9
	Estudios	3 9.4
	Jubilación	1 3.1
<b>Nivel de estudios</b>	EGB	6 18.8
	FP/Bachiller	19 59.4
	Universitarios	7 21.9
<b>Nº de personas con las que conviven en el hogar</b>	1	4 12.9
	2	4 12.9
	3	17 54.8
	4	6 19.4
	0	4 12.5
<b>Nº de hijos</b>	1	10 31.3
	2	18 56.3
<b>Familiar afectado por enfermedad</b>	Hijo/a	25 78.1
	Hermano/a	5 15.6
	Nieto/a	2 6.3
<b>Sexo del familiar afectado</b>	Chico	21 65.6
	Chica	11 34.4
<b>Edad del familiar afectado</b>	2-5 años	6 19.4
	6-12 años	8 25.8
	13-16 años	14 45.1
	17-19 años	3 9.7
	sin datos	1 3.1
<b>Diagnóstico del familiar afectado</b>	Leucemia	15 46.9
	Linfoma	6 18.8
	Neuroblastoma	3 9.4
	Meduloblastoma	2 6.3
	Tumor cerebral	2 6.3
	Otros	2 12.9
<b>Fecha del diagnóstico</b>	1 años o menos	14 43.8
	2 años	4 12.5
	3 años	4 12.5
	5 años	1 3.1
	6 años	1 3.1
	7 años	2 6.3
	8 años	3 9.4

<b>Situación actual de enfermedad</b>	Tratamiento	14	45.2
	Transplante	3	9.4
	Enfermedad controlada	5	16.1
	,revisiones		
	Supervivencia libre de enfermedad	5	25.8
Sin datos	1	3.2	

### Descripción de las puntuaciones en variables cuantitativas

Las puntuaciones de 32 sujetos en los test se resumen en la Tabla 2:

Tabla 2

Variable	n	Cociente asimetría	$\bar{x}$	DT	Kolmogorov-Smirnov. Corrección de Lilliefors	Gl.	p
<b>BDI Total</b>	32	1.48	16.41	12.85	0.15	32	0.066*
<b>HAD Ansiedad</b>	32	0.64	8.81	5.22	0.14	32	0.098*
<b>HAD Depresion</b>	32	1.18	6.56	5.73	0.12	32	0.162*
<b>HAD Total</b>	32	0.96	15.38	10.62	0.12	32	0.195*
<b>EROS</b>	32	0.79	26.44	8.25	0.15	32	0.054*
<b>BADS Activación</b>	32	0.38	23.38	10.62	0.09	32	0.200*
<b>BADS Rumia</b>	32	0.52	29.53	11.60	0.14	32	0.105*
<b>BADS Trabajo</b>	32	0.88	20.31	7.72	0.13	32	0.139*
<b>BADS Social</b>	32	2.49	Mediana: 24.40	Amplitud intercuartil: 12.12	0.18	32	0.008
<b>BADS Total</b>	32	0.52	95.34	32.77	0.12	32	0.200*
<b>STAI-R</b>	32	0.9	27.69	14.15	0.13	32	0.172*

*Estadísticos de las puntuaciones en las variables*

\*p >0,05

Todas la variables, menos la subescala Social del BADS, tienen la distribución normal en la muestra. No se detectan outliers en la diagrama de cajas (Figura I).



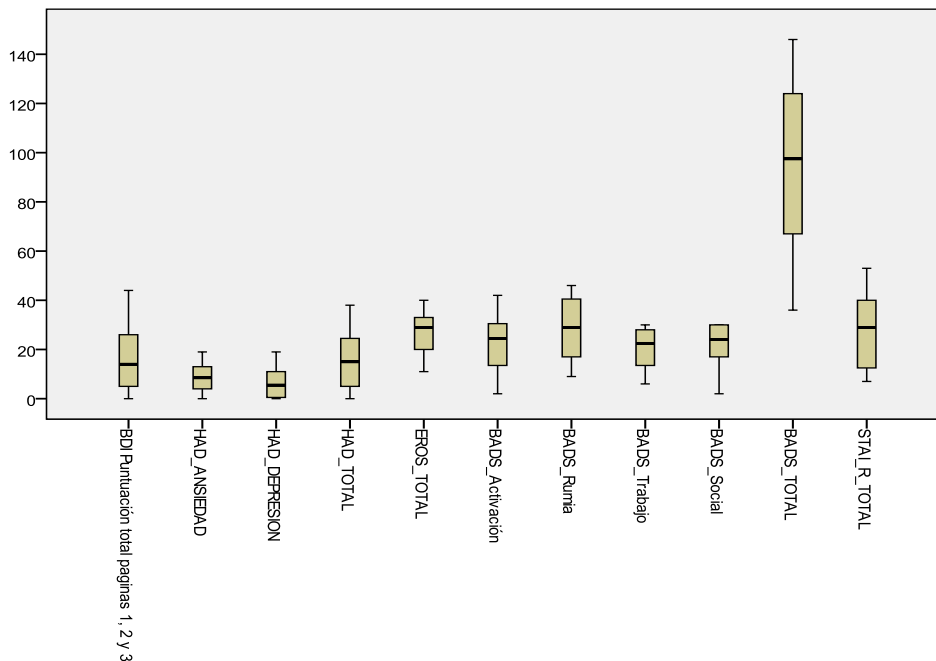


Figura 1. Diagrama de cajas para variables estudiadas

Si tenemos en cuenta los puntos de corte de las pruebas, vemos que la puntuación media del BDI-II corresponde a un grado de depresión leve. La distribución de la muestra en relación a su condición clínica en el BDI- II (21 ítems) es la siguiente: un 59.4% no presentan depresión o es mínima, un 15.6% -depresión leve, un 9.4%-depresión moderada y un 15.6% presenta un grado grave de depresión. Si tenemos en cuenta los 4 ítems añadidos, las puntuaciones en el BDI-II (25 ítems) se distribuyen de la siguiente manera: un 50% de la muestra - sin depresión o depresión mínima, un 18.8% - depresión leve, un 9.4% - depresión moderada y un 21.9% - depresión grave.

En la subescala de Ansiedad del HAD la media indica la presencia de casos dudosos de ansiedad. Teniendo en cuenta las puntuaciones en la subescala de Ansiedad del HAD, un 43.8% de la muestra no presenta una morbilidad significativa, un 18.8% pertenecen a casos dudosos y un 37.5% presentan trastorno ansioso. Respecto a la subescala de Depresión del HAD, la media muestran la ausencia de morbilidad significativa, concretamente un 59.4% no presenta morbilidad, un 12.5% -casos dudosos y un 28.1% presenta el trastorno depresivo. Se utilizó también la puntuación

total de este cuestionario como medida de distrés emocional, mostrando que un 28.1% (sin contar los casos dudosos) de los participantes han obtenido puntuaciones que indican la presencia de éste.

En la escala EROS la media (26.44) corresponde con los datos normativos obtenidos en la población general española, indican que el grado en que el entorno resulta reforzante para el conjunto de la muestra es medio-alto. Concretamente en un 18.8% de la muestra el grado de refuerzo es bajo, en un 21.9 %-medio, en un 37.5% -medio-alto y en un 21.9% el grado de refuerzo es alto.

En la escala BADS-A (Activación) la media indica un grado medio de activación. En la subescala de Rumia/Evitación - un grado medio-bajo de evitación. En la subescala de Trabajo – un grado medio-alto de activación. En la subescala Social las puntuaciones de la variable no son simétricas, la mediana es de 24.40 y la amplitud intercuartil 12.12. Así que la mitad de las personas de la muestra en ésta subescala tienen una puntuación mayor de 24.40 lo que indica una puntuación alta en activación. La media de la puntuación Total de la escala BADS indica un nivel de activación medio-alto. Concretamente, en un 18.8% el nivel de activación es medio-bajo, en un 21.9% -la activación es media, en un 28.1% - media-alta y en un 31.3% el grado de activación es alto.

Los resultados obtenidos en la escala STAI-R ( $\bar{x}$  27.69), indican que un 42.1% de las mujeres y un 61.5% de los hombres presentan síntomas de ansiedad -rasgo.

Se realizaron análisis de correlaciones entre los diversos cuestionarios empleados para conocer hasta qué punto estaban relacionados entre sí. El objetivo era poder eliminar de los futuros análisis las variables que no aportaran información adicional al estudio.

Se utilizó el coeficiente de correlación Pearson para determinar la relación existente entre variables cuantitativas con distribución normal (Tabla 3):

Tabla 3

*Coefficiente de correlación Pearson*

	<b>BDI total</b>	<b>HAD Ans.</b>	<b>HAD Dep-re</b>	<b>HAD total</b>	<b>EROS</b>	<b>BADS Activ.</b>	<b>BADS Rumia</b>	<b>BADS Trabajo</b>	<b>BADS total</b>	<b>STAI-R</b>
<b>BDI-II total</b>	1	0.885	0.887	0.914	-0.0862	-0.762	-0.693	-0.743	-0.849	0.918
<b>HAD Ansiedad</b>		1	0.881	0.967	-0.838	-0.692	-0.568 <i>p</i> 0.001	-0.740	-0.778	0.875
<b>HAD Dep-re</b>			1	0.973	-0.892	-0.643	-0.638	-0.827	-0.836	0.859
<b>HAD total</b>				1	-0.894	-0.687	-0.623	-0.810	-0.834	0.894
<b>EROS</b>					1	0.728	0.658	0.658	0.846	-0.822
<b>BADS Activación</b>						1	0.620	0.575 <i>p</i> 0.001	0.804	-0.731
<b>BADS Rumia</b>							1	0.717	0.874	-0.744
<b>BADS Trabajo</b>								1	0.876	-0.766
<b>BADS total</b>									1	-0.851
<b>STAI-R</b>										1

*n*: 32 *p*= 0.000

Vemos que todas las correlaciones entre las variables son estadísticamente significativas. Las correlaciones más fuertes son:

El BDI-II (25 ítems) tiene una correlación fuerte y negativa con el nivel de activación (BADS total) y el grado de refuerzo obtenido del entorno (EROS); y una relación positiva con la ansiedad rasgo (STAI-R).

Las puntuaciones obtenidas en lo que podría denominarse distrés (HAD total) también tienen una correlación fuerte y negativa con el refuerzo obtenido del entorno (EROS) y el nivel de activación (BADS total); y positiva con las ansiedad rasgo( STAI-R).

El refuerzo obtenido del entorno (EROS) tiene una correlación fuerte y positiva con la activación (BADS total) y negativa con la ansiedad rasgo (STAI-R).

El nivel de activación (BADS total) tiene una correlación fuerte y negativa con la depresión (BDI-II) y el distrés (HAD total); y positiva con el refuerzo obtenido del entorno (EROS).

La ansiedad rasgo (STAI-R) tiene una relación fuerte y positiva con la depresión (BDI-II) y el estrés (HAD total); y una negativa con el refuerzo (EROS) y la activación (BADS total).

La variable BADS en la subescala Social no tiene una distribución normal por lo que está justificada la utilización del coeficiente de correlación Spearman para analizar su relación con otras variables del estudio (Tabla 4).

Tabla 4

*Coefficiente de correlación Spearman*

	BDI-II total	HAD Ansiedad	HAD Depresión	HAD total	EROS	BADS Activ.	BADS Rumia	BADS Trabajo	BADS Social	BADS total	STAI-R
<b>BADS Social</b>	-0.711	-0.601	-0.735	-0.689	-0.689	0.387 ( <i>p</i> 0.029)	0.624	0.707	1	0.781	-0.688

*n*:32 *p*= 0.000

Para analizar el peso que tiene la evitación experiencial/activación conductual (medida a través del BADS, EROS y STAI-R) en la presencia de problemas emocionales (medidas con HAD y BDI) se realizaron los análisis de regresión múltiple mediante el método de pasos sucesivos (stepwise):

**Para analizar la relación existente entre las puntuaciones del BDI-II (Total) y las variables predictoras** se comprobó la normalidad para cada una de ellas con la prueba de Kolmogorov –Smirnov (K-S) y la normalidad multivariante (la distribución de residuos Z K-S: 0.543 *p*=0.93). Mediante el gráfico de dispersión se comprobó la homoscedasticidad multivariante. Finalmente se obtuvo el siguiente modelo de regresión (Tabla 5):

Tabla 5

*Resumen del modelo de regresión con BDI-II como variable criterio*

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado	Error típ. de la	Durbin-Watson
			corregida	estimación	
1	,918 <sup>a</sup>	,842	,837	5,197	
2	,937 <sup>b</sup>	,878	,869	4,649	2,340

a. Variable predictora: STAI-R Total

b. Variables predictoras: STAI-R-Total, EROS Total

Variable dependiente: BDI-II Total

El coeficiente de correlación múltiple entre todas las variables predictoras y el criterio (R) es de 0.937. En los sujetos de la muestra, el 84% de las diferencias en las puntuaciones del BDI-II se explican a partir de las puntuaciones obtenidas en la escala STAI-R ( $R=0.918$ ,  $F=159.81$ ,  $p=0.00$ ). Además las puntuaciones obtenidas en la escala STAI-R y la escala EROS consideradas conjuntamente ( $R=0.937$ ,  $F=104.07$ ,  $p=0.00$ ) explican en un 87 % las diferencias en la presencia de sintomatología depresiva (BDI-II). En la Tabla 6 se pueden ver los coeficientes del modelo obtenido:

Tabla 6

*Coefficientes del modelo de regresión con BDI-II como variable criterio*

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados			Estadísticos de colinealidad	
	B	Error típ.	Beta	t	Sig.	Tolerancia	FIV
1 (Constante)	-6,670	2,043		-3,264	,003		
STAI-R Total	,833	,066	,918	12,642	,000	1,000	1,000
2 (Constante)	13,853	7,281		1,903	,067		
STAI-R Total	,586	,103	,645	5,663	,000	,325	3,077
EROS Total	-,517	,178	-,332	-2,912	,007	,325	3,077

Variable dependiente: BDI-II Total

Los coeficientes beta (estandarizados) indican que la puntuación en depresión (BDI-II total) se relaciona significativamente y positivamente con las puntuaciones obtenidas en la escala STAI-R (ansiedad rasgo); y se relaciona negativamente con las obtenidas en la escala EROS (grado de refuerzo del entorno), además el peso de la primera variable (STAI-R) es considerablemente mayor.

**Al analizar la relación existente entre las puntuaciones en la escala HAD y variables predictoras se obtuvo el siguiente modelo de regresión (Tabla 7):**

Tabla 7

*Resumen del modelo de regresión con el HAD (total) como variable criterio*

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación	Durbin-Watson
1	,894 <sup>a</sup>	,799	,792	4,847	
2	,936 <sup>b</sup>	,877	,868	3,856	1,759

a. Variable predictor: EROS Total

b. Variables predictoras: EROS Total, STAI-R Total

Variable dependiente: HAD Total

El coeficiente de correlación múltiple entre las variables predictoras y el criterio(R) es de 0.936. En los sujetos de la muestra, el 79% de las diferencias en las puntuaciones del HAD se explican a partir de las puntuaciones obtenidas en la escala EROS (R=0.89, F= 118.950,  $p= 0.00$ ). Además las puntuaciones obtenidas en la escala EROS y las obtenidas en el STAI-R consideradas conjuntamente (R=0.93, F=103.171,  $p=0.00$ ) explican en un 87 % las diferencias en sintomatología depresiva y ansiosa (HAD).

Los coeficientes del modelo se resumen en la Tabla 8:

Tabla 8

*Coefficientes del modelo de regresión con el HAD (total) como variable criterio*

Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados		Estadísticos de colinealidad		
		B	Error típ.	Beta	t	Sig.	Tolerancia	FIV
1	(Constante)	45,802	2,918		15,694	,000		
	EROS Total	-1,151	,106	-,894	-10,906	,000	1,000	1,000
2	(Constante)	21,889	6,039		3,625	,001		
	EROS Total	-,632	,147	-,491	-4,291	,000	,325	3,077
	STAI-R Total	,368	,086	,490	4,290	,000	,325	3,077

Variable dependiente: HAD Total

Vemos que la puntuación en la escala HAD (ansiedad/depresión) se relaciona significativamente y negativamente con las obtenidas en la escala EROS; y se relaciona positivamente con las puntuaciones en el STAI-R.

Si tomamos como variable criterio de subescala de Ansiedad del HAD, el coeficiente de correlación múltiple entre las variables predictoras y el criterio(R) es de 0.900. En los sujetos de la muestra, el 76% de las diferencias en las puntuaciones de la subescala del Ansiedad del HAD se explican a partir de las puntuaciones obtenidas en el STAI-R ( $R = 0.875$ ,  $F = 97.75$ ,  $p = 0.00$ ). Además las puntuaciones obtenidas en el STAI-R y EROS consideradas conjuntamente ( $F = 61.52$ ,  $p = 0.00$ ) explican en un 80 % las diferencias en sintomatología ansiosa (HAD).

La puntuación en la escala de ansiedad del HAD se relaciona positivamente con las obtenidas en STAI-R ( $\beta = 0.572$ ;  $t = 4.022$ .,  $p = 0.00$ ) y negativamente con el EROS ( $\beta = -0.368$ ,  $t = -2.589$ ,  $p = 0.015$ ).

A su vez, si tomamos como criterio la subescala de Depresión del HAD el coeficiente de correlación múltiple entre las variables predictoras y el criterio(R) es de 0.933. En los sujetos de la muestra, el 79% de las diferencias en las puntuaciones de la subescala del Depresión del HAD se explican a partir de las puntuaciones obtenidas en

la escala EROS ( $R = 0.89$ ,  $F = 117.164$ ,  $p = 0.00$ ). Además las puntuaciones obtenidas en las escalas EROS, la subescala de Trabajo del BADS ( $R = 0.921$ ,  $F = 81.54$ ;  $p = 0.00$ ) y el STAI-R consideradas conjuntamente ( $R = 0.93$ ,  $F = 62.32$ ,  $p = 0.00$ ) explican en un 85 % las diferencias en sintomatología depresiva (HAD).

La puntuación en la escala de depresión del HAD se relaciona negativamente con las obtenidas en EROS ( $\beta = -0.470$ ;  $t = -3.67$ ,  $p = 0.001$ ) y subescala de trabajo del BADS ( $\beta = -0.261$ ,  $t = -2.305$ ,  $p = 0.029$ ); y mantiene una relación positiva con el STAI-R ( $\beta = 0.273$ ,  $t = 2.111$ ,  $p = 0.044$ ).

## 5. Discusión

El presente trabajo se enmarca en el ámbito del estudio de la influencia de la evitación experiencial/activación conductual en presencia del trastorno emocional (ansiedad y depresión). La importancia del estudio radica en la atención a los padres y familiares de niños con cáncer, ya que la enfermedad entre otras cosas representa un desafío para la estabilidad emocional del paciente y su familia.

El objetivo principal ha sido evaluar la presencia y la relación entre trastorno emocional (ansiedad, depresión), la evitación experiencial/activación conductual que algunos padres/familiares de niños oncológicos presentan en relación a la experiencia de cáncer.

Los resultados obtenidos en la muestra confirman una alta prevalencia del trastorno emocional entre padres/familiares de niños oncológicos: un 40.6% de los participantes presenta algún grado de depresión. Un 37.5% presenta trastorno ansioso, sin contar con un 20 % de casos dudosos. En un 18.8% de la muestra el grado de refuerzo obtenido del entorno es bajo, y el nivel de activación medio-bajo. Aunque las puntuaciones medias obtenidas en la muestra en distintas pruebas no reflejan un gran desajuste emocional, teniendo en cuenta los porcentajes presentados se puede considerar a los padres y familiares de niños oncológicos como una población de riesgo en cuanto a la presencia de trastorno emocional.

Según la bibliografía consultada era esperable obtener una relación positiva entre la evitación experiencial y la presencia del trastorno emocional (Barajas Martínez 2013;



Butler y Ciarrochi, 2007; Gantiva, Luna, Dávila y Salgado, 2012; Patrón-Espinosa, 2013).

Concretamente, se postuló que las puntuaciones obtenidas en el BDI-II (25 ítems) tendrán una relación negativa con las puntuaciones obtenidas en BADS, EROS, (tomadas como indicadores de activación conductual) y positiva con STAI-R (tomado como indicador de inflexibilidad psicológica).

Una vez analizados los resultados, se ha encontrado que el BDI-II tiene una correlación fuerte y negativa con el nivel de activación y el grado de refuerzo obtenido del entorno; y una relación positiva con la ansiedad rasgo como medida de afectividad negativa. Tras analizar el peso de cada variable respecto a la puntuación en BDI-II, se vio que la afectividad negativa y el grado de refuerzo explican un 87%, siendo la afectividad negativa una variable con gran peso (84%). Este gran peso (de afectividad negativa) puede deberse a que las medidas de ansiedad y depresión tienden a correlacionar de forma positiva y estadísticamente significativa (Sanz et al. 2005). Además si tenemos en cuenta que la afectividad negativa (medida con STAI-R) se caracterizaría por la atención autofocalizada, la percepción de incontrolabilidad e impredecibilidad y la evitación (Barlow, Allen y Choate, 2004) podemos explicar la presencia de trastorno emocional ya que estas estrategias de autoobservación y control del estado físico, emocional y del pensamiento son patrones de inflexibilidad psicológica. La función de estos patrones es controlar el malestar y los eventos privados así como las circunstancias que los generan, al igual que la evitación experiencial. Todo ello, puede suponer que la persona la pérdida de gratificaciones y actividades relevantes. La persona, mientras actúa para evitar experiencias o controlar pensamientos y emociones desagradables, se aparta (en mayor o menor medida) de las condiciones y circunstancias de su vida cotidiana. Y en consecuencia, se retira también de la posibilidad de obtener reforzamiento, mantener sus fuentes de reforzamiento y, si fuera el caso, desarrollar otros comportamientos saludables. En definitiva, todo favorece un peor estado de ánimo.

Los datos indican que las puntuaciones en escala EROS (consideradas conjuntamente con STAI-R), también predicen el resultado obtenido en BDI-II (total) aunque en menor medida. A su vez los obtenidos en la escala BADS no entran en el

modelo de regresión aunque por sí solos tiene una correlación negativa alta con el BDI-II. Esto podría deberse a una alta colinealidad entre ambas variables (EROS y BADS), ya que la activación conductual está estrechamente relacionada con el refuerzo proveniente del contexto y el estado anímico. Estos datos confirman una vez más que las personas somos sensibles al refuerzo obtenido del entorno. Si tenemos en cuenta una situación vital que supone afrontar el diagnóstico y el cuidado de un niño enfermo de cáncer, una situación que implica la pérdida de fuentes estables de refuerzo positivo (Lewinsohn, 1974) y la existencia de un exceso de refuerzo negativo (Ferster 1973; Martel, Addis y Jacobson, 2001) lo que en conjunto podría llevar a la depresión. La conducta depresiva en este contexto sería una estrategia de afrontamiento (Villoria, 2012). Además de la pérdida de reforzamiento, si la persona tiende a percibir los eventos públicos y privados como amenazantes (la afectividad negativa) y aversivos, recurriendo a las estrategias de evitación y control, es esperable que la sintomatología depresiva persiste.

El segundo objetivo era estudiar la presencia y la relación existente entre la evitación experiencial/ la activación conductual (medida con EROS, BADS y STAI-R) y las puntuaciones obtenidas en los padres/ familiares de niños oncológicos en la escala HAD. Se postuló una relación positiva entre distrés psicológico y ansiedad rasgo, y una relación negativa con el refuerzo obtenido del entorno y la activación conductual.

Los resultados han confirmado la hipótesis inicial. El distrés evaluado con el HAD puede ser predicho por el grado de refuerzo obtenido del entorno, con una varianza explicada de un 79%; y junto con la puntuación en la ansiedad rasgo - en un 87%, siendo los pesos de ambas variables casi idénticos. La variable de activación (BADS) no ha entrado en la ecuación de regresión como en el caso anterior. Los resultados dejan claro que el refuerzo proveniente del entorno juega un papel clave en la presencia de distrés, es más, las personas tienden a la evitación cuando los intentos de solucionar problemas no son reforzadas o son castigadas en su entorno (Martell, Dimidjian Herman-Dunn, 2013) y la presencia de afectividad negativa parece empeorar la situación.

Si hablamos de la presencia de ansiedad (subescala del HAD), ésta es explicada en su gran mayoría (76%) por la presencia de afectividad negativa (STAI-R), y por una

relación negativa con el refuerzo obtenido del entorno. El resultado es esperable si tenemos en cuenta que la subescala del HAD-A se centra en las mismas manifestaciones que el STAI-R. Además se sabe que los sujetos con alto grado de ansiedad-rasgo están más predispuestos a sufrir ansiedad-estado (Ries et al., 2012).

La presencia de depresión (subescala del HAD) está explicada en un 79% por la ausencia del refuerzo en el entorno (EROS)- un resultado congruente con el obtenido en el BDI-II y la literatura consultada (Barajas Martínez 2013; Lewinsohn, 1974; Villoria, 2012). Se llega explicar un 85% de la variabilidad en las puntuaciones de depresión si a parte de la ausencia del refuerzo se tiene en cuenta una baja activación dirigida al trabajo (subescala del trabajo del BADS) y la presencia de afectividad negativa (STAI-R).

No hay que olvidar que los trastornos emocionales son una respuesta lógica a los acontecimientos de la vida, como el afrontamiento de la enfermedad oncológica de un hijo, así que la presencia de depresión y/o ansiedad tiene sentido en términos de la historia personal (Kanter, Busch y Rusch, 2011). A lo largo del trabajo se vio que el refuerzo obtenido del entorno y la afectividad negativa destacan por su peso a la hora de explicar la presencia de trastorno emocional en una muestra de población estudiada. Se sabe que una disminución del refuerzo positivo o un aumento del castigo pueden llevar a una disforia general y una huida de las actividades habituales (Kanter, Busch y Rusch, 2011), es decir, a la evitación ya que las personas se muestran inactivas por evitar las situaciones aversivas (Fester, 1973). A su vez, la afectividad negativa no puede menos que entenderse como una estrategia de relacionarse con la vida (historia de aprendizaje personal) estable en tanto que las propias acciones resulten funcionales en los contextos en el que se desenvuelve la persona. Así, el mismo entorno (la familia y allegados, el personal sanitario, etc.) pueden estar favoreciendo las conductas dirigidas al excesivo cuidado de la enfermedad, inactividad y la rumia. Aunque estas respuestas de afrontamiento resultan ser ineficaces a largo plazo, son funcionales a corto - lo que explica su estabilidad. A la larga, esto puede suponer una continua situación aversiva con distintas consecuencias negativas (sentimientos y pensamientos de culpa, inutilidad...) (Fernández et al., 2011).

Siguiendo este planteamiento los cambios en el entorno podrían facilitar el aprendizaje de nuevas estrategias de interacción que no están basadas en el control y la evitación. La dificultad está en provocar estos cambios en contextos públicos y privados cuando la persona no se implica porque la evitación es funcional, o porque el ambiente de interacción es limitado y excluyente. Como toda conducta se da en un contexto y es reforzada por sus consecuencias el objetivo será ayudar a los padres y familiares que participen en su entorno de modo que su conducta sea reforzada positivamente y de forma natural (Martell, Dimidjian, Herman-Dunn, 2013). Es decir, se debe apostar por la activación conductual y estimular conductas que ayuden a obtener experiencias gratificantes y valiosas rompiendo así los patrones de evitación experiencial. Para ello podría ser útil la terapia de Activación Conductual(AC) ya que persigue el mismo objetivo y va dirigida a restablecer el contacto con el refuerzo positivo, por ejemplo a través de programación de actividades y enseñando habilidades necesarias para obtener y mantener ese contacto( Lewinshohn,1974).La tarea que se pone por delante ante el personal sanitario que trabaja con familias de niños con cáncer tiene doble reto: ayudar, tanto al niño enfermo como a los padres, a implicarse en la vida y no sólo en un aspecto de ella que es el cáncer. Así con la activación se buscaría mantener y/o incrementar conductas saludables y reducir y/o eliminar conductas centradas en excesivo cuidado de la enfermedad.

Respecto a las limitaciones del presente trabajo, su diseño es de naturaleza no – experimental debido a que los datos han sido obtenidos mediante autoinformes sin manipular deliberadamente las variables. El tamaño de la muestra es reducido. Sin embargo, aun así se obtuvieron resultados significativos, por lo que se podría pensar que en muestras mayores y representativas de la población estudiada esas tendencias se convertirían en resultados más concluyentes. En este caso sería interesante crear y comparar los grupos en función de las puntuaciones obtenidas en las variables. Se ha encontrado con una considerable falta de trabajos rigurosos en los que los participantes fueran padres o familiares de niños oncológico, limitando así la posibilidad de comparar los resultados obtenidos con los de otros estudios.

Para finalizar, aunque existen trabajos que ponen de manifiesto el sufrimiento psicológico que supone vivir una experiencia tan traumática como el cáncer, no son tantos que la estudian desde el punto de vista del cuidador (padre/familiar, se conoce

todavía menos de la influencia que tiene esta situación sobre los hermanos (en caso de que los hay) del niño enfermo, por lo que las futuras investigaciones tienen que recabar más datos sobre la cuestión. También sería interesante llevar a cabo el tratamiento planteado (AC) y analizar los resultados para poner a prueba las hipótesis estudiadas.

## **6. Conclusiones:**

A continuación se exponen de forma resumida las principales conclusiones derivadas de los resultados de esta investigación:

1. Los padres y familiares de niños oncológicos es una población de riesgo en cuanto a presencia del trastorno emocional: un 40.6% de los participantes presenta algún grado de depresión y un 37.5% - trastorno ansioso. En un 18.8% de la muestra el grado de refuerzo obtenido del entorno es bajo, y el nivel de activación medio-bajo.
2. La evitación experiencial muestra una relación positiva con la presencia del trastorno emocional:
  - La depresión tiene una correlación significativa, fuerte y negativa con el nivel de activación y el grado de refuerzo obtenido del entorno; y una relación positiva con la presencia de afectividad negativa. Teniendo en cuenta estas dos últimas variables se podrían explicar un 87.8% de la variabilidad en depresión.
  - El distrés tiene una relación significativa, fuerte y negativa con la activación y el grado de refuerzo obtenido del entorno; y positiva con la actividad negativa. Teniendo en cuenta las dos últimas variables se podrían explicar un 87.7 % de la variabilidad en distrés.
3. La Activación Conductual podría ser un tratamiento indicado para aumentar la activación y obtener fuentes de refuerzo estables y naturales en el ambiente.

## 7. Referencias bibliográficas:

- Amigo Vázquez, I. (2012). *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Piramide.
- Armento, M. E., y Hopko, D. R. (2007). The environmental reward observation scale (EROS): development, validity, and reliability. *Behavior Therapy*, 38(2), 107-119.
- Arocas, C. H. (2007). El impacto del tratamiento del cáncer infantil y sus efectos secundarios. En Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.(Ed.), *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención* ( pp.31-33).
- Barajas Martínez, S. (2013). *Evitación cognitivo-conductual, aceptación psicológica y mindfulness en la psicopatología de la ansiedad y la depresión* (Tesis doctoral).Universidad de Castilla-La Mancha, España.
- Barlow, D. H., Allen, L. B., y Choate, M. L. (2004). Toward a unified treatment for emotional disorders. *Behavior Therapy*, 35(2), 205-230.
- Barraca, J. (2010). Aplicación de la activación conductual en un paciente con sintomatología depresiva. *Clínica y Salud*, 21(2), 183-197.
- Barraca, J., y Pérez-Álvarez, M. (2010). Adaptación española del Environmental Reward Observation Scale (EROS). *Ansiedad y Estrés*, 16(1), 95-107.
- Barraca, J., Pérez-Álvarez, M., y Bleda, J. H. L. (2011). Avoidance and activation as keys to depression: Adaptation of the Behavioral Activation for Depression Scale in a Spanish sample. *The Spanish journal of psychology*, 14(02), 998-1009.
- Barrera, M., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, 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.
- Beck, A. T., Steer, R. A., y Brown, G. K. (1996). Manual for the beck depression inventory-II.
- Bragado Álvarez, C., y Marcos, A. F. (1996). Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica. *Psicothema*, 8(3), 625-656.
- Butler, J., y Ciarrochi, J. (2007). Psychological acceptance and quality of life in the elderly. *Quality of life Research*, 16(4), 607-615.

- Caro, I., e Ibañez, E. (1992). La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. *Boletín de psicología*, 36, 43-69.
- Celma Juste, J. A. (2009). Cáncer en la adolescencia y su incidencia. En Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. (Ed.), *Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer* (pp.12-13).
- Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. (2007). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención*.
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., Copeland, K. G., Jones, C. L., Taub, E., y Vaughan, J. K. (1993). Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping, and marital distress. *Journal of pediatric psychology*, 18(3), 365-376.
- Dimidjian, S., Hollon, S. D., Dobson, K. S., Schmaling, K. B., Kohlenberg, R. J., Addis, M. E., Gallop, R., McGlinchey J.B., Markley, D. K., Gollan, J. K., Atkins, D. C., y Jacobson, N. S. (2006). Randomized trial of behavioral activation, cognitive therapy, and antidepressant medication in the acute treatment of adults with major depression. *Journal of consulting and clinical psychology*, 74(4), 658.
- Federación Española de Niños con Cáncer. (2014). *Cáncer infantil en cifras*. Recuperado de <http://cancerinfantil.org/cancer-en-ninos-y-adolescentes/ninos-con-cancer-en-cifras/>
- Fernández, C., Villoria, E., Amigo, I., Padierna, C., Gracia, J. M., Fernández, R., y Peláez, I. (2011). Terapia de activación conductual en pacientes con cáncer. *Anales de psicología* 27 (2), 278-291.
- Ferster, C. B. (1973). A functional analysis of depression. *American psychologist*, 28(10), 857.
- Gamero, R. R., Oñate, S. P., y Vucinovich, N. (2011). Terapia de activación conductual para la depresión: aplicación a un paciente con esquizofrenia paranoide. *Análisis y Modificación de conducta*, 37(155-156).
- Gantiva, C., Luna, A., Dávila, A., y Salgado, M. (2012). Estrategias de afrontamiento en personas con ansiedad. *Psychologia: avances de la disciplina*, 4(1), 63-70.
- García, R. F. (2000). Aplicación de la terapia de aceptación y compromiso en un ejemplo de evitación experiencial. *Psicothema*, 12(3), 445-450.

- Gibbins, J., Steinhardt, K., y Beinart, H. (2012). A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(5), 253-271.
- Gratz, K. L., Rosenthal, M. Z., Tull, M. T., Lejuez, C. W., y Gunderson, J. G. (2006). An experimental investigation of emotion dysregulation in borderline personality disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, 115(4), 850.
- Guillén-Riquelme, A., y Buela-Casal, G. (2011). Actualización psicométrica y funcionamiento diferencial de los ítems en el State Trait Anxiety Inventory (STAI). *Psicothema*, 23(3), 510-515.
- Hayes, S., Strosahl, K., y Wilson, K.G. (2014). *Terapia de Aceptación y Compromiso. Proceso y práctica del cambio consciente*. Bilbao, España: Desclée de Brouwer.
- Hayes, S., Wilson, K. G., Gifford, E. V., Follette, V. M., y Strosahl, K. (1996). Experiential avoidance and behavioral disorders: a functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of consulting and clinical psychology*, 64(6), 1152.
- Herrero, M.J, Blanch, J., Peri, J.M., De Pablo, J., Pintor, L., y Balbuena, L. (2003). A validation study of the Hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *General Hospital Psychiatry*, 25, 277-283.
- Hill, K., Higgins, A., Dempster, M., y McCarthy, A. (2009). Fathers' Views and Understanding of their Roles in Families with a Child with Acute Lymphoblastic Leukaemia: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Journal of health psychology*, 14(8), 1268-1280.
- Hinds, C. (1992). Suffering: a relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non institutionalized patients with cancer. *Journal of advanced nursing*, 17(8), 918-925.
- Hopko, D. R., y Mullane, C. M. (2008). Exploring the relation of depression and overt behavior with daily diaries. *Behaviour Research and Therapy*, 46(9), 1085-1089.
- Izquierdo, E.A. (2011). *Validación de la versión española del BDI-FS: un instrumento para la detección de la depresión en atención primaria* (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, España.



- Jones, B. L.(2012).The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. In *Seminars in oncology nursing*,28 ( 4), 213-220.
- Kanter, J.W., Busch A.M., y Rusch L.C.(2011).*Activación conductual: refuerzos positivos ante la depresión*. Alianza Editorial.
- Kanter, J. W., Mulick, P. S., Busch, A. M., Berlin, K. S., y Martell, C. R. (2007). The Behavioral Activation for Depression Scale (BADSD): psychometric properties and factor structure. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 29(3), 191-202.
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., y Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of pediatric psychology*, 29(3), 211-219.
- Kazak, A. E., y Noll, R. B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: Collaboration to improve care and outcomes for children and families. *American Psychologist*, 70(2),146.
- 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.
- Lau, S., Lu, X., Balsamo, L., Devidas, M., Winick, N., Hunger, S. P., y Kadan Lottick, N. (2014). Family life events in the first year of acute lymphoblastic leukemia therapy: A children's oncology group report. *Pediatric blood & cancer*, 61(12), 2277-2284.
- Lewinsohn, P. M. (1974). Clinical and theoretical aspects of depression.*Innovative treatment methods in psychopathology*. New York: Wiley, 63-120.
- Luciano, M. C. L., Blarrina, M. B. P., y Salas, S. V. (2010). La Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) en el consumo de sustancias como estrategia de Evitación Experiencial. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 141-165.
- Manne, S. L., Lesanics, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P., y Redd, W. (1995). Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(4), 491-510.

- Manne, S.L., Miller, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P., y Redd, W. H. (1996). Depressive symptoms among parents of newly diagnosed children with cancer: A 6-month follow-up study. *Children's Health Care*, 25(3), 191-209.
- Martell, C. R., Addis, M. E., y Jacobson, N. S. (2001). *Depression in context: Strategies for guided action*. WW Norton & Co.
- Martell.C.R., Dimidjian S., y Herman-Dunn R.(2013). *Activación conductual para la depresión. Una guía clínica*. Bilbao, España: Desclée De Brouwer.
- McGrath, P., y Chesler, M. (2004). Father`s perspectives on the treatment for pediatric hematology: extending the findings.*Issues in comprehensive pediatric nursing*, 27(1), 39-61.
- Muniáin López, A.R.(2003).El niño con cáncer. Problemática social. *Osasunaz.Cuadernos de Ciencias de Salud*, 5, 101-120.
- Möller, B., Barkmann, C., Krattenmacher, T., Kühne, F., Bergelt, C., Beierlein, Ernst, J.; Brähler, E., Flechtne, H., Herzog, W., Klitzing, K., Führer, D., Resch, F., y Romer, G. (2014). Children of cancer patients: Prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. *Cancer*, 120(15), 2361-2370.
- Nelson, A. E., Miles, M. S., Reed, S. B., Davis, C. P., y Cooper, H. (1995). Depressive symptomatology in parents of children with chronic oncologic or hematologic disease. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12(4), 61-75.
- Pardo, X. M., Cárdenas, S. J., y Venegas, J. M. (2013). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45-53.
- Patrón-Espinosa, F. D. J. (2013). La evitación experiencial como dimensión funcional de los transtornos de depresión, ansiedad y psicóticos. *Journal of behavior, health & social issues (México)*, 5(1), 85-95.
- Pérez Álvarez, M (2007). La activación conductual y la desmedicalización de la depresión. *Papeles del psicólogo*, 28(2), 97-110.
- Pérez Álvarez, M. (2014). *Las terapias de tercera generación como terapias contextuales*. Ed. Síntesis.

- Proyecto de Apoyo a la Evaluación Psicología Clínica (PAEPC).(2004-2006). *Inventario de Depresión de Beck, versión corregida o versión de 1978 (BDI-IA)*.Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de [http://pendientedemigracion.ucm.es/info/psclinic/evaluacion/index\\_ppal.htm](http://pendientedemigracion.ucm.es/info/psclinic/evaluacion/index_ppal.htm)
- Ramírez, C. M. P.(2007). Evaluación del proceso emocional durante el cáncer infantil. En Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.(Ed.), *Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer*(pp.34-40).
- Ries, F., Castañeda Vázquez, C., Campos Mesa, M. D. C., y Castillo Andrés, O. D. (2012). Relaciones entre ansiedad-rasgo y ansiedad-estado en competiciones deportivas. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 12(2), 9-16.
- Sanz, J., García-Vera, M. P., Espinosa, R., Fortún, M., y Vázquez, C. (2005). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 3. Propiedades psicométricas en pacientes con trastornos psicológicos. *Clínica y salud*, 16(2), 121-142.
- Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas.(2014). *Registro Español de Tumores Infantiles*. Recuperado de <http://www.uv.es/rnti/index.html>
- Sociedad Española de Oncología Médica.(2014).*Las cifras del cáncer en España*.Recuperado de [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las\\_cifras\\_del\\_cancer\\_2014.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_2014.pdf)
- Sloper, P.(2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of pediatric psychology*, 25(2), 79-91.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., y Lushene, R. (1982). Manual del cuestionario de ansiedad estado/rasgo (STAI). *Madrid: TEA Ediciones*.
- SPSS. (2010). IBM SPSS PASW Statistics (v. 19.0). (Programa informático) Chicago, IL: SPSS, Inc.
- Steele, R. G., Dreyer, M. L., y Phipps, S.(2004). Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 507-517.

- Steele, R. G., Long, A., Reddy, K. A., Luhr, M., y Phipps, S. (2003). Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of pediatric psychology*, 28(7), 447-452.
- Stoppelbein, L., y Greening, L.(2007). Brief report: the risk of posttraumatic stress disorder in mothers of children diagnosed with pediatric cancer and type I diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 32(2), 223-229.
- Vázquez, C., y Sanz, J. (1991). Fiabilidad y validez factorial de la versión española del Inventario de Depresión de Beck. In *Barcelona: III Congreso de Evaluación Psicológica*.
- Villoria, F.E. (2012). *Terapia de Activación Conductual para la prevención de los trastornos emocionales y la promoción de la calidad de vida en pacientes oncológicos*(Tesis doctoral). Universidad de Oviedo, Oviedo ,España.
- 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.
- Watson, D., Clark, L. A., y Harkness, A. R. (1994). Structures of personality and their relevance to psychopathology. *Journal of abnormal psychology*,103(1), 18.
- Yoshida, S., Amano, K., Ohta, H., Kusuki, S., Morita, T., Ogata, A., y Hirai, K. (2014). A Comprehensive Study of the Distressing Experiences and Support Needs of Parents of Children with Intractable Cancer. *Japanese journal of clinical oncology*, 44(12), 1181-1188.
- Zigmond, A. S., y Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatr scand*, 67(6), 361-370.

## **Anexo I: HOJA DE INFORMACIÓN A LOS PARTICIPANTES**

Título del proyecto: Trabajo Fin de Máster

Investigadora: Elena Nastoyashchaya

Alumna del Máster de Psicología General Sanitaria en la Universidad de Oviedo. Graduada en Psicología en la Universidad de Oviedo.

Datos de contacto: 680727176

Bryansk1@hotmail.com

Lugar donde se realizará el estudio: Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias “Galbán” (Oviedo).

Finalidad de la investigación: El estudio tiene como objetivo evaluar la presencia y la relación entre el trastorno emocional (ansiedad y depresión), la evitación experiencial y la activación conductual que algunos padres/familiares de niños oncológicos presentan en relación a la experiencia con cáncer.

Beneficios esperados para el participante: Los familiares que participen en la investigación serán atendidos por la psicóloga de la asociación y/o la alumna del Máster de Psicología General Sanitaria. Solamente se solicita el compromiso de ser sinceros en las respuestas a los cuestionarios. Con la participación de los familiares de pacientes oncológicos, se contribuye a la investigación en la evaluación y tratamiento de los problemas psicológicos.

Implicaciones para el participante: Los familiares cubrirán los cuestionarios, con fines evaluativos para la investigación, que se les administrarán en un único momento durante unos 15 minutos aproximadamente el día de la sesión con la psicóloga de la asociación.

Tras evaluar los resultados algunos participantes podrían ser requeridos para la evaluación en una entrevista clínica de aspectos relacionados con el proceso de adaptación tras el cáncer.

Derechos/garantías del participante en relación con la investigación:

1. Se garantiza la confidencialidad de la información obtenida.

- Los datos personales que se obtengan durante el estudio se almacenarán de modo que no sea posible establecer la relación entre un dato y la persona a que se refiere.

- Los datos obtenidos pasarán a formar parte de una base de datos que cumplirá la normativa de protección de datos.

2. Derecho a retirar el consentimiento en cualquier momento y a decidir el destino de sus datos personales en caso de retirarse del estudio.

## Anexo II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Datos del estudio para el que se da el consentimiento:

Investigador principal: Elena Nastoyashchaya

Título del proyecto: Trabajo Fin de Máster

Centro: Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias  
“Galbán” (Oviedo)

Nombre y apellidos del participante: \_\_\_\_\_

Nombre y apellidos de la persona que proporciona la información y la hoja de  
consentimiento: \_\_\_\_\_

1. Declaro que he leído la Hoja de Información al Participante sobre el estudio citado y acepto participar en él.
2. Se me ha entregado una copia de la Hoja de Información al Participante y una copia de este Consentimiento Informado, fechado y firmado. Se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo.
3. Se me ha dado tiempo y oportunidad para realizar preguntas y plantear las dudas que tenía. Todas las preguntas fueron respondidas a mi entera satisfacción.
4. Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos.
5. El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento del mismo, por cualquier razón y sin que tenga ningún efecto sobre mi tratamiento médico futuro.

DOY       NO DOY

Mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto .Firmo por duplicado,  
quedándome con una copia

Fecha

Firma del participante

“Hago constar que he explicado las características y el objetivo del estudio y sus riesgos y beneficios potenciales a la persona cuyo nombre aparece escrito más arriba. Esta persona otorga su consentimiento por medio de su firma fechada en este documento”.

Fecha

Firma del Investigador o la persona que proporciona la información y la hoja de consentimiento



### ANEXO III: DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

**Nombre(s) y apellido(s)**.....

**Sexo:**

**Edad**.....

- Hombre
- Mujer

**Estado civil**

- Soltero/a
- Casado/a
- Separado/a
- Divorciado/a
- Viudo/a

**Estudios:**

- Sin estudios
- EGB
- Bachiller superior/ FP
- Universitarios

**Ocupación**.....

- Trabajo a tiempo completo
- Trabajo a tiempo parcial
- Sin trabajo

**Número de personas con las que convive en el hogar**.....

**Número de hijos**.....

**Familiar afectado por la enfermedad oncológica:**

Edad..... Género..... Parentesco:.....

**Diagnóstico del familiar afectado**.....

**Fecha del diagnóstico**.....

**Situación actual de la enfermedad:**

- Tratamiento: Quimioterapia(Q) / Radioterapia(R) / Q+R / Q+R+Otro
- Recaída(s)
- Paliativo
- Supervivencia libre de enfermedad
- Otro:.....