

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

**Taller psicoeducativo con modelo familiar para padres con hijos
con cáncer y problemas de límites**

Proyecto de Investigación

Doménica Alejandra Samaniego Proaño

Psicología Clínica

Trabajo de titulación presentado como requisito
para la obtención del título de Psicología Clínica

Quito, 6 de mayo de 2019

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**Taller psicoeducativo con modelo familiar para padres con hijos con cáncer y
problemas de límites**

DOMÉNICA ALEJANDRA SAMANIEGO PROAÑO

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Rodrigo Carrillo Primerano, Ph.D.

Firma del profesor

Quito, 6 de mayo de 2019

Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Doménica Alejandra Samaniego Proaño

Código: 00124081

Cédula de Identidad: 1722944467

Lugar y fecha: Quito, 6 de mayo de 2019

RESUMEN

Introducción: El cáncer es la enfermedad causada por células anormales que se multiplican sin ningún control. Existen varios tipos de cáncer, dependen del tipo de tumor y el lugar de origen (NCI, 2015). Actualmente, es la segunda causa de muerte en niños de 5 a 14 años (Ward et al., 2014) y se conoce que hasta el 2015 en Ecuador existieron alrededor de 270 diagnósticos por cada año (Solca, 2015). Las familias que reciben el diagnóstico, se ven obligadas a realizar nuevas adaptaciones; siendo la educación una de las áreas; dado que existe sobre protección, se deja de poner límites sanos, afectando toda la crianza del menor (Kristin, 2014); en consecuencia se ve la necesidad de brindar a los padres herramientas que se puedan aplicar en casa; por ello la presente tesis busca conocer ¿Cuál es la experiencia de padres con hijos con diagnóstico de cáncer que reciben psicoeducación con modelo familiar para mejorar la crianza con límites?

Método: Se trabajará con padres de niños con cáncer de 2 a 10 años, implementando un pretest y post-test. La duración del taller psicoeducativo con orientación familiar será de cinco sesiones, una por semana con dos horas y media en cada una; mantendrán una orientación teórica práctica en temas de emociones, estilos educativos, psicología del desarrollo, micro pérdidas y otras.

Resultados: Se realizará una comparación entre pretest y post- test, después de tres meses, con programa estadístico SPSS. **Conclusiones:** Se busca mejorar la calidad de vida de las personas que reciben el taller, teniendo un impacto en todo el sistema familiar.

Palabras clave: cáncer, niños, psico educación, familia, psicooncología, psicología, crianza infantil

ABSTRACT

Introduction: Cancer is the disease caused by abnormal cells that multiply without any control. There are several types of cancer, depending on the type of tumor and the place of origin (NCI, 2015). It is currently the second leading cause of death in children aged 5 to 14 (Ward et al, 2014) and it is known that until 2015 there were around 270 diagnoses per year in Ecuador (Solca, 2015). Families who are diagnosed are forced to make new adaptations; education being one of the areas; since it exists above protection, it stops setting healthy limits, affecting the entire upbringing of the child (Kristin, 2014); consequently it is necessary to provide parents with tools that can be applied at home; therefore this thesis seeks to know. What is the experience of parents with children diagnosed with cancer who receive psychoeducation with family model to improve parenting with limits? **Method:** It will work with parents of children with cancer between 2 and 10 years, implementing a pretest and post-test. The duration of the psychoeducational workshop with family orientation will be five sessions, one per week with two and a half hours each; they will maintain a practical theoretical orientation on topics of emotions, educational styles, developmental psychology, micro lost and other. **Results:** A comparison will be made between pretest and post-test, after three months, with SPSS statistical program. **Conclusions:** The aim is to improve the quality of life of the people who receive the workshop, having an impact on the whole family system.

Keywords: cancer, children, psychoeducation, family, psychooncology, psychology, child raising

TABLA DE CONTENIDO

<i>Taller psicoeducativo con modelo familiar para padres con hijos con cáncer y problemas de límites.....</i>	6
Planteamiento del problema.....	6
Objetivos y pregunta de Investigación	7
Justificación	8
Marco Teórico	8
Diseño y Metodología	24
Diseño.....	24
Descripción del taller psicoeducativo.....	27
Población.....	28
Instrumentos o materiales.....	29
Procedimiento de recolección de datos.....	32
Análisis de los datos.....	33
Consideraciones Éticas	33
Discusión	34
Fortalezas y limitaciones de la propuesta.....	34
Recomendaciones para futuros estudios.....	37
REFERENCIAS.....	39
ANEXO A: Instrumentos.....	43
Cuestionario Sociodemográfico	43
BDI II.....	44
STAI.....	48
Cuestionario Pre y Post.....	50
ANEXO B: Formulario de Consentimiento Informado.....	51

PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN

TALLER PSICOEDUCATIVO CON MODELO FAMILIAR PARA PADRES CON HIJOS CON CÁNCER Y PROBLEMAS DE LÍMITES

Planteamiento del problema

El tema de interés en la presente tesis, es un tema no mayormente investigado dentro de las consecuencias de esta enfermedad catastrófica, pues generalmente las investigaciones se enfocan en el tratamiento para la sobrevivencia; es decir, en la cura del cuerpo pero no del desarrollo psicológico que tiene el paciente y su entorno familias en las diferentes etapas de la enfermedad; y, por ello se limita el estudio de los cambios que existen en la crianza de los niños a partir de recibir el diagnóstico y en general el cuidado centrado en la familia (Kristin, 2014).

Mas la realidad concreta que se presenta en entidades que trabajan de cerca con pacientes oncológicos y sus familias como la Fundación Cecilia Rivadeneira en Ecuador, hace que se reconozca la necesidades que tienen los padres de apoyo para controlar los sentimientos de culpa, ansiedad y tristeza, que sienten frente a sus hijos, emociones que como se pudo observar antes, son factores que contribuyen a la sobre protección y/o a la dificultad de poner límites en la crianza de los hijos, al igual que la ausencia de una orientación para manejar las relaciones familiares con las nuevas adaptaciones que la enfermedad conlleva (Rivadeneira, 2017). Por ello se considera relevante implementar una intervención que permita a los padres aprender la importancia y adquirir herramientas para tener un modelo de crianza con limites seguros que pueda ser aplicado a la situación de sus hijos.

Por otro lado, es notable la necesidad de realizar un estudio estadístico en el Ecuador acerca de cuantos casos existen de cáncer pediátrico actualmente y cómo estos reciben un apoyo

psicológico de forma integral con la familia. Los datos manejados por entidades como SOLCA solo determinan la cantidad de casos anuales, tasas de sobrevivencia y mortalidad hasta el 2010 y de forma general mencionan que actualmente reciben apoyo psicológico dentro del hospital (Solca, 2015), mas no se muestra ni las necesidades psicológicas en las diferentes fases de la enfermedad y su impacto para apoyar a pacientes y familiares cercanos. Al momento, en Ecuador, no existen estadísticas relacionadas con las consecuencias a nivel familiar de los pacientes oncológicos, en los cambios de la crianza de manera detallada y datos cuantitativos de las afectaciones que conlleva la falta de límites en la crianza para un niño, paciente de cáncer, y su forma de ser parte de la sociedad durante el periodo de la enfermedad o cuando ya la ha superado.

Por ello, la presente tesis busca conocer ¿Cuál es la experiencia de padres con hijos con diagnóstico de cáncer que reciben psicoeducación con modelo familiar para mejorar la crianza con límites?

Objetivos y pregunta de Investigación

- Conocer la situación de las familias que tienen hijos con cáncer en la ciudad de Quito
- Aplicar sesiones de Psicoeducación con modelo familiar en las familias que tengan hijos con cáncer en Quito
- Evaluar el impacto en la crianza de los hijos con diagnóstico de cáncer, después de recibir psicoeducación con modelo familiar

Justificación

Al conocer que no existe la suficiente investigación en el país, acerca de las consecuencias en la crianza y cambios de estilo de vida, posterior a tener un diagnóstico de alguna enfermedad catastrófica se vuelve relevante reconocer las necesidades que tiene los padres a lo largo de todo el proceso, prestando atención al área emocional, cognitiva y conductual de todo el sistema familiar. Por ello, la presente investigación, aspira a implementar una intervención que beneficie a los padres por medio del aprendizaje acerca de la importancia de obtener herramientas para un modelo de crianza con límites adaptativo y flexible, que pueda ser aplicado en la situación actual de sus hijos.

Marco Teórico

El cáncer es una enfermedad donde existen células anormales que se multiplican sin ningún control, causando que el proceso normal del cuerpo de eliminar las células viejas o dañadas deje de funcionar con normalidad; es decir, las que ya no sirven sobreviven y, adicional se crean células nuevas que generalmente no serían necesarias; puede empezar en cualquier parte del cuerpo e invadir los tejidos cercanos. Existen varios tipos de cáncer y los nombres dependen del tipo de tumor y el lugar donde se origina (NCI, 2015)

Aún con los avances científicos en los tratamientos médicos en los últimos 5 años, se ha conseguido en Estados Unidos, uno de los países que lleva estadísticas sobre el cáncer, que el 80% aproximadamente de niños con cáncer sobrevivan a la enfermedad; sin embargo, continúa siendo la segunda causa de muerte en los niños de 5 a 14 años. En el 2014, dicho país reportó un

total de 10,450 nuevos casos de cáncer en niños desde el nacimiento hasta sus 14 años (Ward et al, 2014). En el caso de la población general en el 2018 se estima que el número de casos con diagnóstico es de 1,735,350 norteamericanos (NCI, 2018).

En el caso del Ecuador, en 2015, en Quito, en investigaciones de la Sociedad Ecuatoriana contra el Cáncer (SOLCA) se calculó que cada año hay 270 (Solca 2015).

Bajo los datos expuestos, se puede mirar que el cáncer es una enfermedad que afecta a muchos individuos y con ellos a sus familias, por lo que afecta a adultos y niños; por lo tanto como cualquier otra enfermedad crónica incide en el aspecto bio-psico-social de la familia.

El diagnóstico de cáncer es un alto impacto para todos los integrantes del círculo familiar, por ser una experiencia de extremo estrés para todos aquellos que se encuentran involucrados o se ven afectados por los cambios que la enfermedad conlleva; adicional, requiere de gran cantidad de soporte emocional, readaptación de todos los miembros de la familia, en especial del paciente y del cuidador primario (Aung, 2012).

Sin embargo, a un inicio, alrededor de los años 50, cuando se empezó a reducir el pesimismo frente al cáncer y estimular un nuevo interés en los efectos a largo plazo, solo se contaba con un tipo de apoyo psicológico formal, el cual consistía en grupos de apoyo con otras personas que habían pasado por experiencias similares a los nuevos pacientes; por ejemplo, se tenía clubes de ostomía (Robert et al, 2013). Posterior se tenía la atención de las enfermeras en los problemas psicológicos sociales de cada paciente con diagnóstico; en algunos casos de las familias también; siendo la primera línea de atención a nivel clínico (Robert et al, 2013).

Finalmente, en 1955 por el Hospital General de Massachusetts bajo la dirección de Finesingger y el grupo de investigación psiquiátrico en el Centro de Cáncer Memorial Sloan-

Kettering da un salto al realizar los primeros informes acerca de la adaptación psicológica en pacientes con cáncer y en el tratamiento de los mismos; para ello se dio un trabajo en conjunto con cirujanos, radioterapeutas, oncólogos; con la finalidad de establecer los elementos iniciales de lo que ahora se conoce como Psicooncología (Robert et al, 2013).

En 1970 se inicia de manera formal esta rama de la psicología, en consecuencia, de poder hablar con los pacientes abiertamente acerca de su diagnóstico y las implicaciones (Robert et al, 2013). Luego de dicho avance se inicia la investigación en las reacciones de los pacientes, tomando en cuenta la adaptación a la enfermedad, las intervenciones médicas y psicológicas, tanto en la prevención como en los procesos de adaptación una vez ya presentando la enfermedad, cuidados paliativos y dilemas éticos (Robert et al, 2013).

Conociendo que los paciente con diagnóstico tiene problemas a nivel cognitivo, emocional, motivacional y de comunicación se logra constituir con un área independiente de la psicología y del área medico (Robert et al, 2013); recibiendo así la definición de la Dra. Holland como una subespecialización de la oncología que atiende tanto el área emocional en los diferentes estadios de la enfermedad en el paciente, sus familiares y en el personal sanitario; teniendo en este último un enfoque psicosocial; por otra parte, se encarga del estudio de los factores psicológicos, conductuales y sociales que afectan la morbilidad y mortalidad de las personas con cáncer, es decir, un enfoque biopsicológico (Citado en Robert et al, 2013).

Principalmente la psicooncología trabaja estas áreas mencionadas tanto con el paciente como con la familia y se considera que es reactiva, ya que se preocupa del apoyo integral. Algunos de los temas que trata es la psicoprofilaxis de los tratamientos, el manejo de dolor, asistencia a pacientes en etapas avanzadas como los cuidados paliativos, a la elaboración del duelo y asesoría a todos los involucrados (Middleton, 2002).

La intervención del psicooncólogo inicia cuando el paciente tiene un diagnóstico confirmado de cáncer hasta su recuperación o muerte; al igual que la familia, incluyendo la elaboración del duelo en los casos necesarios (Middleton, 2002). En cuanto al equipo oncológico, se brinda un apoyo en la coordinación e integración trabajando de forma general con todos los que forman el personal sanitario, con la finalidad de cuidar del equipo y evitar situaciones como el *burn out* (Middleton, 2002).

En el caso de los pacientes, es necesario que reciban la intervención psicológica en todas las etapas de la enfermedad, ya que generalmente, una de las sensaciones que presentan es que la vida se detiene abruptamente después de recibir el diagnóstico; sensación que puede estar en los padres, cuando se trata de un menor el que está recibiendo la noticia (Middleton, 2002).

Según autores estas situaciones, las crisis de angustia, elevada ansiedad y estados depresivos agravan el problema, dado que se dificulta la adherencia a los tratamientos médicos, ya que se dejan llevar por las creencias más comunes frente al cáncer y todas las emociones que estas conllevan, es decir, sus pensamientos se vuelven un túnel donde solo ven dolor, desesperanza y es sinónimo de muerte. En consecuencia, se trabaja en equipo multidisciplinario o transdisciplinario de profesionales para evitar que el paciente llegue a este punto o trabajar en ello, si ya se encuentra en dicha etapa (Middleton, 2002).

El trabajo transdisciplinario en el área de la salud mental y en las enfermedades catastróficas; implica que se le da un lugar e importancia a cada una de las disciplinas involucradas, conociendo que cada una aporta desde su especialidad en aspectos diferentes pero integrarles para el paciente y los involucrados; no solo se toma en cuenta el diagnóstico y el proceso desde este punto, sino también las reacciones secundarias y colaterales de los

tratamientos oncológicos y los reajustes en la vida del paciente (Alvarado, Genovés & Zapata, 2009)

Inicialmente se debe tomar en cuenta la raíz de la palabra, para poder realizar las acciones correctas; es decir, se entiende que inter o trans, aluden a todo lo que sea relaciones recíprocas y actividades en cooperación; indicando que son dinámicas interactivas que buscan la transformación entre una y otra disciplina relacionada en un campo, persona, objeto o contexto delimitado. En el caso de la Psicooncología, se vincula con la oncología, cirugía, tratamientos oficiales; en el caso de centros o lugares de cuidado, clínicas del dolor, cuidados paliativos, rehabilitación física; las tres áreas relevantes en los pacientes; psicológico – emocional, físico y espiritual y por último las repercusiones en la relación triple entre, médico, paciente, y familia (Alvarado, Genovés & Zapata, 2009)

A pesar de que se recomienda que en todo el sistema de salud se aplique el trabajo transdisciplinario, puesto que ahora existen más especialidades y en consecuencia más fragmento del conocimiento; no existen datos estadísticos ni cualitativos sobre cómo se lleva a cabo este tipo de cooperación en el Ecuador o en general en América Latina. Por lo cual sería interesante realizar trabajos de investigación, en los que se pueda determinar si en la práctica profesional existe el trabajo entre diversas profesiones o como la cultura y los recursos influye en esta necesidad, mediante las creencias o presupuestos; beneficiando o afectando los resultados de una posible colaboración transdisciplinaria (González, 2007).

En estudios epidemiológicos realizados en el último decenio, se hacen un llamado a la acción después de presentar sus resultados, dado que el porcentaje de enfermedades mentales aumenta significativamente y provocan un alto grado de sufrimiento en las personas y a nivel social; además de los costos en salud pública (Rodríguez, 2007). Datos estadísticos de la salud

mental en países sudamericanos, indican que el 80% de los países cuentan con un documento formal acerca de programas de la salud mental, a partir de la Declaración de Caracas pero solo en la mitad de estos países existe un sistema de evaluación de los programas; más de la mitad nunca se especificaron en costos, presupuestos y recursos destinados para el programa y finalmente en todos los países participantes, los recursos humanos no cumplían con la demanda asistencial requerida (Rodríguez, 2007)

En consecuencia, como menciona el autor Edwin González se debería considerar la propuesta de que todo el sistema de salud pública, incluyendo el área mental, funcione por medio de la integración y síntesis de las distintas disciplinas que convergen con el objetivo final de conseguir una visión totalitaria por el bienestar de las poblaciones y el mejoramiento de los servicios de salud física y mental en el ámbito público y privado (González, 2007).

Otra área de trabajo en la psicooncología es el dolor, el trabajo del psicólogo está relacionado con el diagnóstico diferencial, evaluar e implementar un tratamiento. Generalmente, se puede considerar que parte del dolor clínico es una manifestación subjetiva, por consecuencia de la integración de factores físicos, psicológicos, sociales, espirituales y culturales; para ello existen múltiples alternativas de trabajo en todas las etapas de la enfermedad (Middleton, 2002).

En cuidados paliativos, el trabajo se realiza con la triada principal, misma que está conformada por el paciente, familia y el equipo, se busca llenar de conocimientos y experiencias a todos los integrantes para trabajar en el sufrimiento que presente cada uno, es decir, se acompaña en la proximidad de la muerte, se brinda herramientas de autocuidado y se trabaja en aquello que sea la demanda del paciente como: los asuntos inconclusos (Middleton, 2002).

Dentro del transcurso de la enfermedad, el paciente y sus familiares viven un proceso de duelo inevitable, entendiendo este como el proceso de adaptación frente a una serie de pérdidas; ya sea, de estabilidad, seguridad, rutina de lo cotidiano, roles en la familia u otros espacios, cambios en lo laboral y social y la falta de control; siendo esta última una de las más desestabilizadores y des - estructurantes en la persona (Robert et al, 2013).

Se caracteriza por tener una sensación de aturdimiento o un estado de negación; lo cual lleva que la persona tenga acciones frente sus creencias, como buscar un segundo diagnóstico; otro de los momentos significativos es cuando se inicia el tratamiento, ya que las emociones que acompañan es el miedo y la incertidumbre en altos niveles, incluso se puede vivir como verdadera terror; también se puede evidenciar pena, tristeza y cambios en los estados emocionales, en este punto es importante diferenciar de una depresión clínica que tenga otras causas versus la sintomatología que puede desencadenar la enfermedad oncológica (Robert et al, 2013).

Varias ocasiones el paciente puede sentir y expresar ira o enojo, teniendo una tendencia al aislamiento o tener la sensación de estar solo en todo ello; se debe considerar que son manifestaciones de la frustración que se producen por todo el estrés del proceso que implica cualquier enfermedad crónica y compleja; sin olvidar que el duelo oncológico es normal dentro del proceso, en su medida es sano, ya que es necesario para los reajustes de vida que se deben hacer (Robert et al, 2013).

Por último, se llega al punto de la aceptación y asumir la enfermedad y todos los cambios. Los tiempos serán diferentes para cada persona y como profesionales se debe recordar que, al ser un proceso, las tareas del duelo van y vienen, por lo que se debe esperar que el

paciente no siempre avance en línea recta, sino que pueda regresar a cualquiera de las emociones mencionadas (Robert et al, 2013).

Por otro lado, se pueden realizar talleres para la familia o la pareja, con diferentes temas a tratar; dentro de esta modalidad generalmente se utiliza técnicas de imaginación, visualización, relación, arte terapia, intervenciones psico educativas; abarcando a todas las edades que pueden tener los miembros de la familia: niños, adolescentes, adultos y adultos mayores (Middleton, 2002).

En tanto la psicooncología proactiva, se basa en el modelo teórico desarrollado por Jens Bücher, el cual indica que para que una persona vuelva a ser sana, debe tener flexibilidad en diferentes áreas que la conforman o llamados filtros; por ejemplo, experiencias, roles, mandatos, imposiciones y modelos; haciendo referencia a todo aquello que le ha llevado a niveles de estrés disfuncionales y posteriormente a influido en su estado de salud físico. La finalidad de esta perspectiva es que la persona pueda realizar cambios profundos, que beneficien a su estado de salud integral (Middleton, 2002).

En cuanto al campo investigativo, actualmente, existen varias vías de interés en la especialidad de oncología dentro del espectro psicológico; la mayoría apuntan a conocer la evaluación de la calidad de vida en diferentes dimensiones; tanto físicas, psicológicas social, laboral, sexualidad y espiritual. Una de las finalidades de obtener toda esta información es poder crear una medición objetivo y desarrollar instrumentos adecuados y aplicables a diferentes poblaciones, que sirvan tanto en trabajos de investigación como en el área clínica con los pacientes, familias y personal sanitario (de Jesús Almanza–Muñoz & Holland, 2000).

Otro foco de interés es saber el impacto positivo de las intervenciones a nivel de síntomas y bienestar psicosociales; conocer el rol del estrés postraumático, la interacción mente – cerebro, el impacto del trabajo con pacientes oncológicos, en el caso del personal sanitario y de los cuidadores primarios; la comunicación entre familiares, personal sanitario y paciente y el cuerpo médico con otros profesionales. Finalmente, se debe considerar que todas estas investigaciones deben realizarse en el contexto de cada país, considerando la cultura, educación, creencias y recursos (de Jesús Almanza–Muñoz & Holland, 2000).

Por otro lado, es importante considerar el estigma que existe en el Ecuador u otros países de Latino América, frente a la psicología o el recibir ayuda profesional en esta área. Este suceso puede ser visto de dos formas; el primero es a nivel público y se refiere a la creencia de que la sociedad no va a aceptar o rechaza a las personas que buscan ayuda psicológica, porque no está aceptado en la cultura (Wade et al, 2015). El segundo caso, menciona la autoestima, en el cual se considera que la persona se puede ver a si mismo como alguien no aceptado socialmente o que puede ser rechazado por el hecho de buscar ayuda profesional a nivel psicológico (Wade et al, 2015).

Los dos tipos, influyen en las decisiones de las personas, que a pesar de necesitar de un psicólogo no asiste porque piensan que se les puede ver como personas débiles, es decir, tiene influencia a nivel de las actitudes y presenta correlación entre el estigma y un impacto directo de las acciones que la persona tome (Donoso, 2015). Dentro de ello existen diferencias por el género, siendo prevalente las actitudes negativas en los hombres antes que en las mujeres; los primeros creen que el profesional puede juzgarlos por discutir ciertos temas en sesión, además batallan en mayor cantidad con la propia visión, puesto que los roles sociales influyen en las creencias que las personas han desarrollado acerca de asistir a terapia; en el caso de las mujeres

la lucha interna es menor, ya que socialmente está más permitido o es mejor visto, porque no hay tanta relación con debilidad (Donoso, 2015).

A pesar de que en Latino América no se ha realizado la cantidad de investigación necesaria como se ha hecho en Estados Unidos o Europa, se conocen ciertos datos genéricos por estudios realizados (Donoso, 2015). Se conoce que el estigma está en todas las personas a través de diferentes culturas, especialmente en las etnias minoritarias; tiene alta relación con la percepción del individuo según los parámetros de la sociedad en la que viva, es decir, qué aprueba o no, cómo ve al individuo cuando tiene problemas emocionales, es relevante saber si reconoce la importancia de este aspecto como un área de la vida de las personas o lo rechaza y solo decide ver a una persona como defectuosa débil o con otro descalificativo, aumentando lo negativo cuando la persona busca ayuda profesional (Donoso, 2015).

Retomando el aspecto psicológico en la enfermedad catastrófica; se puede mencionar que varios estudios han encontrado que las familias con un infante que adolece de enfermedad crónica presentan estrés emocional, por la imposición de ajustes drásticos a nivel psicológico y social; además de que aumenta la carga del cuidador, colocando a toda la familia en una situación de riesgo (Aung, 2012). Los cambios también ocurren a nivel de la crianza de los hijos, por ello Solnit y Green's (1964) describen el Síndrome del niño vulnerable, en el cual hablan de un patrón en la relación niño – padre en el ámbito psicosocial del menor. La descripción de los autores involucra conductas como trastornos del sueño, dificultades en la separación y especialmente una tendencia a sobre proteger y tener dificultades en establecer límites dentro de la crianza diaria de los niños dado que el menor se encuentra en una situación de alto riesgo. (Kristin, 2014)

Estudios cuantitativos han encontrado que los padres de niños que reciben activamente el tratamiento para el cáncer reportan ser más sobreprotectores y tener menos disciplina con límites, especialmente en el primer año después del diagnóstico (Kristin, 2014). Un ejemplo de ello es el estudio realizado 104 niños, 95 con diagnóstico de cáncer que se encontraban en las edades de 7 a 16 años y que en el momento recibían quimioterapia y 98 niños en estado de control (Kristin, 2014). Adicional se escogió a 11 profesionales involucrados en la pediatría oncológica; oncólogos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos; que consideraban que existe diferencia en las prácticas de crianza de los niños con o sin cáncer. Se utilizó un cuestionario demográfico y el Child-Rearing Practices Report (CRPR) (Kristin, 2014).

Los resultados obtenidos en el CRPR aplicado a profesionales se encontró que el 73 % coinciden que existe una diferencia en las prácticas de crianza impartidas por los padres que tienen hijos con diagnóstico de cáncer. El 82% endosó los ítems que indican una sobreprotección parental o sobre involucramiento de los mismos en la vida de sus hijos, en disciplina, “Tiendo a consentir a mi hijo”, preocupaciones de los padres y sensibilidad emocional (Kristin, 2014).

En el caso de los resultados del reporte de los padres, tanto madres como padres indicaron significativamente estar de acuerdo con ítems relacionados a que están constantemente preocupados por sus hijos, la salud de los mismos y que no quieren que otros los vean de forma diferente; en tanto existió un ítem que tuvo mayor respuesta por los padres de hijos con cáncer, el cual indicaba que toman en cuenta las preferencias del hijo para hacer planes de toda la familia (Kristin, 2014). A pesar de no existir una diferencia significativa entre el grupo de padres control y los padres con hijos con diagnóstico, si es importante recalcar que el segundo grupo de padres están más de acuerdo con ítems que hablan de consentir a sus hijos, siendo consistente con lo mencionado anteriormente, puesto que el consentir a un hijo mantiene un alto espectro en la

disciplina, desde cosas tangibles como los regalos hasta situaciones emocionales como mayor afecto o perder la adherencia a las reglas (Kristin, 2014).

La literatura también menciona que los padres tienen a tener conductas compensatorias; es decir, se sienten apenados o les causa dolor a ellos ver como sus hijos deben someterse a procedimientos dolorosos y buscan una forma de subsanar estas experiencias, para ello pueden dar regalos o presentar una crianza demasiado flexible en donde se vuelve difícil colocar reglas dentro y fuera de la casa (Kristin, 2014). Las diferencias entre los profesionales y padres pueden deberse a varios factores, entre ello se puede considerar que los padres se comportan de una manera en el hospital y de otra en casa.

La investigación realizada indica que no existen intervenciones clásicas aplicadas a los padres de niños con cáncer, acerca de todo lo relacionado con los límites en la crianza. La mayoría de intervenciones se dirigen a la enfermedad y sus consecuencias en los niños. Un ejemplo de ello es la terapia musical; usando parodias de canciones, creaciones con los pacientes, música de relajación junto con la imaginación, incluso el enseñar a tocar instrumentos; la finalidad de esta terapia es que los niños y adolescentes puedan tener momentos apropiados para su edad, como menciona el autor, un tiempo fuera de la enfermedad, involucrarse en vías de expresión de sus necesidades o emociones (Abad, 2003).

Se ha encontrado que los niños que permanecen o visitan hospitales constantemente por el tratamiento tienen ansiedad elevada, por lo cual se han aplicado técnicas, tanto con los padres como con el paciente para reducir (McGraw, 1994). Según McGraw, se debe tener un buen *rapport* al inicio con todos los involucrados, entendiendo que este es el balance entre lo que una parte desea y el otro acepta, por ello se conoce que una de las maneras para crear y mantener dicho equilibrio es tener una escucha activa por parte del psicólogo con su paciente o grupo de

trabajo. Se reconoce que crear una interrelación adecuada es un arte, dado que requiere de la capacidad de análisis cognitivo, en sincronía con la interpretación adecuada de las conductas y el planteamiento correcto o adecuado de la comunicación verbal y no verbal en la entrevista (St-Yves, 2006); segundo se debe permitir al niño conocer bien el ambiente en el que va a estar, el hospital; para ello se recomienda que se puede usar imágenes, paseos físicos o virtuales, videos u otros medios que le permitan conocer (McGraw, 1994).

En cuanto a los padres, es importante que ellos tengan una buena comunicación con los médicos implicados y el personal sanitario para aclarar todas sus dudas y que esto logre bajar la ansiedad de los mismos, ya que se puede reflejar en los hijos y aumentar la ansiedad de ellos, puesto que son figuras de referencia. En el caso de los niños se puede utilizar el juego o la creación de historias para explicar los procedimientos a los que va a ser sometido, siempre usando un lenguaje adecuado para la edad del niño y no mentirle (McGraw, 1994).

Otra intervención utilizada para trabajar la ansiedad en las diferentes edades de pacientes, estadios de la enfermedad y niveles de ansiedad es el Yoga; técnica que ha dado resultados positivos en la reducción, siempre y cuando quienes dirigen la actividad sean expertos, tengan experiencia con técnicas de relajación (Weaver & Darragh, 2015). Finalmente, hay artículos que mencionan la importancia de la espiritualidad y las necesidades que los pacientes tienen en este aspecto; por lo cual, las intervenciones en pacientes oncológicos pediátricos también se han enfocado en dicha área (McSherry et al, 2015).

Por otro lado, al realizar la revisión de la literatura acerca de la aplicación de psicoeducación como una intervención, se encuentra que la misma se ha aplicado en padres que tiene hijos con diagnóstico de TDAH, con la finalidad de mejorar el comportamiento de los padres, la relación padres e hijos, los conocimientos del paciente y la familia acerca del TDAH,

las terapias y uso de medicamento; encontrando resultados satisfactorios en las poblaciones involucradas en el estudio (Montoya, Colom & Ferrín, 2011).

De igual forma, se ha creado un modelo psico educativo para ser aplicado en personas con enfermedades mentales; los cuatro pilares del presente modelo son: primero proveer de toda la información posible acerca de la enfermedad al paciente y sus círculo más cercano; el segundo es dar información acerca de medicamentos y tratamientos; el tercero es dar información de técnicas de manejo cuando se tenga crisis, episodios o conductas correspondientes del desorden de la persona; el cuarto es mover a la familia y paciente del aislamiento social.

Dentro del modelo se habla con los padres de forma general, dando ejemplos de las conductas más comunes encontradas a nivel de estudios científicos para que de esta manera ellos puedan identificar en sus hijos conductas o sentimientos más específicos; la siguiente parte es dar herramientas de manejo, cómo trabajar con aquellas conductas conflictivas, es decir, se realizan intervenciones teóricas – prácticas con los cuidadores y familiares de pacientes con enfermedades mentales.

Las sesiones deben ser dinámicas y permitir que exista participación bidireccional, que los usuarios hagan preguntas, den ejemplos y el profesional brinde información con evidencia empírica, se muestre abierto al público y genere un ambiente de dialogo constructivo e integración entre todos los involucrados. Los resultados, obtenidos de un cuestionario pre y post hacia los padres, permiten conocer que los usuarios se sienten bien con ellos mismos y con mayores habilidades para entenderse mejor con sus hijos, beneficiando a la relación entre ellos (Dreier & Lewis, 1991)

Considerando que, la intervención de psicoeducación puede ser modificada para ser aplicada a los padres con hijos que tiene diagnóstico de cáncer, se trabajaría a nivel de toda la familia, centrándose en el tema de la crianza con límites; para lo cual se utilizaría los cuatro pilares del modelo mencionado y se usaría herramientas durante las sesiones que permitan hacer un ambiente de dialogo y proveer tanto lo teórico como lo práctico.

Siendo necesario entender cómo aplicar a la familia, se describirán orientaciones psicológicas de terapia familiar que puedan ser modificadas para psicoeducación con dicha población. Primero se debe conocer que los terapeutas familiares se basan en la hipótesis de que el hombre no está aislado, sino que es un miembro activo y reactivo del sistema llamado familia, por lo cual es necesario conocer las interacciones de los individuos en su contexto, para ello se puede observar o preguntar acerca de las relaciones entre el subsistema de padres, de esposos, el subsistema de hijos y de hermanos, con la finalidad de entender el funcionamiento cotidiano de todos los integrantes (Minuchin, 2001).

El tener una orientación familiar, permite conocer cuáles son las fuerzas que actúan en la crianza de los niños, es decir, los procesos que tiene cada familia; con ello se puede trabajar en el cambio de la organización, puesto que cuando hay una modificación a este nivel, se generan cambios en cada uno de los miembros, por medio de su dinámica, permitiendo que se mantenga a lo largo del tiempo (Nichols, Schwartz, 2004).

Dentro de los procesos del funcionamiento familiar, se ha encontrado que estos son de forma circular, es decir, existe una corresponsabilidad por parte de todos los miembros para mantener una homeostasis dentro del sistema, explicando que aquello que realizan los padres causa una reacción en los hijos, la cual genera otra reacción en los padres, quitando la idea que los eventos se dan únicamente de forma lineal, en los cuales A causa B; por ello en varias

ocasiones, se observa que dentro de las familias existe un patrón recíproco en el cual cada parte provoca en el otro, la conducta opuesta de la que quería conseguir (Nichols, Schwartz, 2004). Lo mencionado es un aspecto interesante y relevante para ser tratado en psicoeducación, dado que permite a las familias tomar mayor consciencia de su sistema de funcionamiento, en este caso específico, en la crianza con límites de los hijos.

De igual manera, se pueden unir las metas de la terapia familiar en general con las metas del presente proyecto de investigación. La intervención con las familias busca el mejoramiento de todas las relaciones involucradas en la familia, para que de esta manera se puede generar mayor cohesión (Nichols, Schwartz, 2004). Una de las vías de trabajo que se ha encontrado es modificando los patrones de comunicación a unos más adaptativos para cada familia, en consecuencia se mejora la comunicación y genera una alteración en lo que mantenía el problema previo, es decir, se trabaja con los integrantes para que tengan una comunicación abierta y asertiva el uno con el otro (Nichols, Schwartz, 2004); para ello se puede utilizar intervenciones directivas, en las cuales se enseñe a los integrantes cómo se puede llevar a cabo o menos directivas, en las cuales se busque mayor introspección para que emerja de las mismas personas los nuevos canales de comunicación (Nichols, Schwartz, 2004).

Los autores describen un importante concepto dentro de las familias, la *cybernetica* de Norbert Wiener, la cual hace referencia al mecanismo de retroalimentación y de autorregulación de cada sistema, es decir, cómo funcionan. Para ello divide el *feedback* en dos; el positivo permite a los integrantes hacer algo diferente o nuevo porque lo actual ya no está funcionando; el negativo le indica a la familia que debe mantenerse como está, resistir a cualquier cambio y que se percibe como amenazante para la integridad de todos los miembros, indicando que debe

regresar al estado original; los dos tienen el objetivo de brindar homeostasis a la familia (Nichols, Schwartz, 2004).

Por otro lado, también se debe conocer la estructura familiar, con lo cual se comprenden el funcionamiento actual del subsistema, ya mencionado anteriormente, el ciclo de vida en el que se encuentran, el cual hace referencia a las transiciones por las cuales cada miembro y en general el sistema pasa a lo largo de la vida, siendo etapas como la adolescencia o el diagnóstico de una enfermedad. Adicionalmente se evalúa la naturaleza y aplicación de los límites entre los integrantes, con ello se puede conocer que rol juega cada uno dentro de la familia, cómo se siente identificado y que tan flexible o adaptables son los papeles de cada uno en el sistema, al igual que, las reglas y las normas (Nichols, Schwartz, 2004)

Diseño y Metodología

Diseño.

El presente taller es de carácter cualitativo, generalmente utilizado por las ciencias sociales, pero actualmente es implementado en las investigaciones de ciencias de la salud, ya que permite medir otras perspectivas que la cuantitativa no brinda, por ello se cree que puede contribuir a evaluar la calidad del cuidado de la salud y complementar otros estilos de investigación (Castillo & Vásquez, 2003).

La principal característica de la investigación cualitativa es que permite ver las cosas desde el punto de vista de las personas que forman parte del estudio, por lo que es necesario que el investigador conozca que su papel es interpretar y entender lo que está sucediendo en todas las etapas del estudio; sin embargo, se ha de eliminar la mayor cantidad de sesgo posible, es decir,

que no intervengan las creencias, historias personales y la personalidad de cada uno de los profesionales (Castillo & Vásquez, 2003).

Con el objetivo de que los resultados obtenidos se puedan generalizar o expandir por medio de otros estudios, es necesario que se mantenga la perspectiva inicial del investigador original, se sigan las reglas establecidas en el estudio original, al igual que el análisis de datos, intentado conseguir las mismas condiciones del contexto, ya que no se cuenta con un laboratorio controlado en el que se pueda medir validez y confiabilidad, como ocurre en los cuantitativos (Castillo & Vásquez, 2003). En este caso, se utilizan como criterios para evaluar la calidad; la credibilidad, auditabilidad y la transferibilidad. La primera se consigue cuando el investigador por medio de sus observaciones y conversaciones con los participantes, recolecta información que brinda hallazgos lo más cercano posible acerca de lo que piensan y sienten. El segundo, también conocida como conformabilidad, hace referencia a la habilidad de otro profesional de seguir los caminos del estudio original, por medio del registro y documentación completa de todo el proceso que se llevó a cabo. Finalmente, la aplicabilidad, se encarga de permitir que los resultados se puedan extender a otras poblaciones, para ello se debe examinar que tanto se ajustan en otros contextos (Castillo & Vásquez, 2003).

El enfoque de la investigación es experimental, entiendo que dentro de ello existen dos acepciones; una general y otra particular. En el primer caso hace referencia a escoger o realizar una acción y luego observar las consecuencias de esta (Babbie, 2001 Citado en: Sampieri, Collado, Lucio & Pérez, 1998). En esencia, para considerar que es un experimento se requiere manipular de manera intencional algo o algunos elementos con la finalidad de analizar sus posibles resultados.

En el segundo caso, acepción particular, tiene un sentido más científico, refiriéndose a un estudio en el que se manipula intencional una o más variables independientes, analizando las consecuencias de dicha variable en otras dependientes; pero se debe contar con una situación de control para la persona encargada de la investigación (Sampieri, Collado, Lucio & Pérez, 1998).

En consecuencia, de manera general, existen autores que denominan este tipo de estudios como, intervención (Creswell, 2005), puesto que un investigador genera la situación necesaria para tratar de explicar el efecto de una variable o varias en los participantes, generalmente a comparación de aquellas personas que no participan (Sampieri, Collado, Lucio & Pérez, 1998). Por lo mismo el presente taller, aplica intervenciones de psico educación, denominada variable independiente, para observar los efectos de toda esta información y dinámicas en la crianza de los padres de hijos con diagnóstico de cáncer, denominada variable dependiente

En tanto la metodología, cuenta con seis puntos importantes en el procedimiento para seleccionar a los participantes, considerando las variantes de inclusión o exclusión. Lo primero es realizar el contacto inicial con las familias en los puntos mencionados en la sección de recolección de datos, en esta fase, se les debe indicar los objetivos del taller, a quién va dirigido, las consideraciones éticas, los criterios de inclusión y exclusión, beneficios y posibles desventajas, posterior, quienes estén de acuerdo en querer recibir dicho taller, se les realizará una entrevista sociodemográfica y una estructurada para conocer si cumple con los criterios de inclusión.

Continuando con la evaluación, se aplicarán dos screening clínicos, para descartar patologías de ansiedad y depresión. Una vez obtenidos los resultados, se presentarán a las familias y se brindará una explicación de los mismos; además se indicará si cumplen o no con los requisitos

para recibir el taller psicoeducativo, quienes sí tengan todos los criterios de inclusión se les solicitará completar un cuestionario que permite conocer las dinámicas y creencias acerca de la crianza en dicha familia. En el caso de las familias que aprueben, se dará una explicación más detallada cómo se llevará a cabo las sesiones, los temas a tratar, duración, y se abrirá un espacio a preguntas.

Finalmente, el día de la primera sesión, se citará a los beneficiarios con tiempo de anticipación para poder aplicar un pretest de conocimientos, acerca de los temas que se van a tratar durante todo el taller. Una vez finalizado el taller, se esperará un tiempo de 3 meses, para contactar nuevamente con las familias que culminaron el taller y poder aplicar un post-test a modo de catamnesis, que permita obtener información sobre el impacto que tuvo el taller en las familias.

Descripción del taller psicoeducativo.

El taller constará de cinco sesiones con una duración de dos horas y media en cada una, con periodicidad semanal. El promedio de participantes esperado en el grupo es de 10 padres de familia; en el caso de existir mayor demanda se abrirá otro horario, con la finalidad de poder mantener un grupo pequeño que permita generar confianza por medio de una mayor cohesión de grupo y una dinámica eficaz entre los participantes y la expositora.

La sede, dependerá del lugar donde se ha solicitado el taller o se ha encontrado la población para aplicarlo. Inicialmente, se solicitará en la Fundación Cecilia Rivadeneira, puesto que cuenta con el nicho de trabajo que la presente actividad requiere.

Las sesiones mantendrán una orientación teórico práctica, es decir, se brindará la información empírica a los padres y se realizarán actividades como *worksheets*, *role play*,

dramatizaciones, entre otras, con la finalidad de conseguir la mayor comprensión por parte de la audiencia. También contará con deberes entre una sesión y la otra por cada familia, ya que esto permitirá reforzar los aprendizajes y adicional, aplicarlos en el día a día con sus hijos; estos no serán extensos y preferentemente serán de carácter práctico, ya que es el objetivo final, conseguir la internalización de los nuevos conocimientos.

Los temas a tratar a lo largo del taller serán: las emociones y estrategias de afrontamiento al estrés, los estilos educativos, la comunicación asertiva y la escucha activa, nociones de psicología evolutiva, trabajo de duelo en micro pérdidas como: pérdida de cabello, verse en la obligación de no asistir al colegio, pérdida del trabajo en los padres, entre otras. Con ello se busca cubrir de manera amplia la importancia de los límites en la crianza de los niños, conociendo que estos deben ir de acuerdo a la edad y desarrollo de cada uno de los menores de la casa; además reconocer cómo pueden verse afectados por factores situacionales de la familia, y cuan necesario es que sea flexibles.

Población.

Se entiende que la población es el conjunto de elementos o personas que comparten características (León & Montero, 2003, citado en: Rodríguez de la Torre, 2017), con los cuales se realizará el estudio en la fase de aplicación. En el presente trabajo la población son padres que han tenido al menos un hijo con diagnóstico de cáncer y se encuentre en las edades de 2 a 10 años.

Dentro de los criterios de inclusión se toma en cuenta, que el padre o la madre estén involucrados activamente en la crianza de los hijos, entendiendo que al momento de asistir al taller psicoeducativo convivan con sus hijos/as, tengan responsabilidad en poner límites, reglas o normas en casa y fuera de ella; hayan recibido el diagnóstico de cáncer, se encuentren en fase de tratamiento o de remisión.

En cuanto a los criterios de exclusión, se considera que el hijo/a con diagnóstico ha superado los 10 años de edad o se encuentre en fase terminal. También, se descarta la participación de padres que no sean educadores directos actualmente. Por otro lado, se toma en cuenta que el hijo con diagnóstico de cáncer, no presente una o varias patologías clínicas, ni que la familia tenga un historial de patología intra familiar severa. En el caso de la ansiedad y depresión, no se podrá tomar en cuenta aquellas familias que tengan un puntaje mayor a 19 puntos en el BDI – II, y/o se ubiquen en la categoría de Ansiedad – T/S Alta.

Instrumentos o materiales.

Primero se empleará un cuestionario sociodemográfico en el cual se solicite la edad, años de escolaridad, estado civil, número total de hijos y ocupación de los padres. Adicional, la edad, sexo y año de escolaridad de los hijos con y sin diagnóstico de cáncer, solicitando que se señale la edad del hijo/a con diagnóstico. También se requerirá conocer si existe diagnóstico de algún problema de la salud mental en cualquiera de los integrantes de la familia, con la finalidad de cumplir con los criterios de inclusión o exclusión

El segundo instrumento será el State Trait Anxiety Inventory (STAI), el presente cuenta con 20 ítems, por lo que su aplicación de auto reporte es rápida. El screening es sensible a los episodios transitorios de ansiedad, al igual que las características más estables en la persona o aquellos factores que pueden predisponer al cliente a tener una experiencia crónica de niveles de ansiedad (Groth–Marnat, 2003). Dentro de sus beneficios se encuentra que sirve para la detección de diversos tipos de ansiedad, permitiendo que sus resultados sean tomados en cuenta para el tratamiento que se debe realizar con la persona; también, es importante recalcar que se ha utilizado extensivamente a través de varias culturas y ha sido traducido a más de 58 lenguas o dialectos (Groth–Marnat, 2003).

En cuanto a la confiabilidad y validez, se destaca las pruebas de test retest en un plazo de 30 a 60 días, indicando un coeficiente de .73 a .86, en el caso de los rasgos de ansiedad; en contraste un estado de ansiedad, tiene un rango entre .51 para hombres y .36 para mujeres; en los puntajes se debe considerar que la ansiedad es un constructo cambiante. Para la consistencia interna, se obtuvo que el stand de ansiedad alto, el coeficiente va de .88 a .93, muy similar a un estado medio de ansiedad, con .92 a .94 (Groth–Marnat, 2003).

El presente test se divide en cuatro categorías al obtener su puntuación. Primero, *Ansiedad – T Alta*, la persona percibe varias situaciones como peligrosas, tienen temor a ser evaluadas por otras personas y se ve afectada su autoestima; segundo, *Ansiedad-S Alta*, la persona tiene sentimientos de aprensión, miedo, nerviosismo, y constante tensión, el reporte tiene vinculación con la activación del sistema nervioso autónomo (Groth–Marnat, 2003). Tercero, *Ansiedad- T Baja*, lo reportado es causado por algo externo, una situación que fue un estresor, busca herramientas para reducir las consecuencias; cuarto, *Ansiedad- S Baja*, en general no reporta ansiedad, solo reacciones a situaciones que generalmente sí causan cierto nivel de ansiedad, pero evitan mostrarlo en público para no ser juzgada (Groth–Marnat, 2003).

Por otro lado, se aplicará el Inventario de Depresión de Beck II, el cual detecta síntomas de depresión de forma más efectiva que una entrevista estructurada. Cuenta con 21 ítems, relacionados a varios síntomas; estos deben ser calificados del 0 al 3 por el cliente, ya que es autoadministrado y toma aproximadamente 10 minutos o menos (Groth–Marnat, 2003). Uno de los requerimientos para su aplicación es que la persona tenga un nivel de lectura de 6to de básica. El puntaje mínimo es 0 y el máximo que se puede obtener es 63; sin embargo, cuando se presenta entre 40 a 50 a se conoce que son niveles de depresión severa; por lo cual de 0 a 13 se considera

que no hay depresión o es mínima, de 14 a 19 es leve, 20 a 28 moderada, 29 a 63 es severa (Groth–Marnat, 2003).

En las propiedades psicométricas, se conoce que la consistencia interna va desde .89 a .94, se debe tomar en cuenta que las variaciones entre una aplicación y la otra se pueden deber a que el paciente ha empezado a tener psicoterapia o en general a trabajar en los síntomas. En tanto que la validez de contenido y discriminación es favorable, ya que al comparar con otros test de depresión se ha obtenido un coeficiente de 0.71 a .89 (Groth–Marnat, 2003).

Los participantes que cumplan con los criterios de inclusión en los resultados de ansiedad y depresión, recibirán el Cuestionario de Tareas de Crianza para Padres y Madres de Rink y Knot – Dickscheit (2002). Existe una versión traducida para una muestra mexicana por Oudhof et al (2004) y validada por Robles (2006) (Robles, Oudhf Van Barneveld, 2010). El cuestionario contempla 7 factores que se consideran primordiales en la crianza de los hijos; comunicación, aceptación de la identidad del niño, brindar recursos materiales suficientes, ejercer control, cuidado de la salud física y mental, límites y expectativas y ofrecer una buena situación de ambiente y vivienda (Robles, Oudhf Van Barneveld, 2010).

Se entiende que el tipo de normas que la familia establece, sumado a los recursos y procedimientos para su cumplimiento, son importantes para el desarrollo del niño, junto con la efectividad, comunicación y apoyo entre el sistema de padres. En cuanto a las propiedades de consistencia interna por factor, se encontró que el primero presentó un Alpha de Cronbach de 0.90, mientras que la más baja fue de 0.82; la confiabilidad de cada uno de los factores fue 0.90 el más alto y 0.79 el más bajo, obteniendo un resultado general de un nivel adecuado de confiabilidad (Robles, Oudhf Van Barneveld, 2010).

Finalmente se utilizará una encuesta pre y post acerca de los conocimientos ya obtenidos y los adquiridos en las sesiones familiares psicoeducativas, con la finalidad de poder comparar los datos y saber cuál es el nivel de nueva información que las familias adquieren para ser utilizadas en sus respectivos hogares.

Procedimiento de recolección de datos.

En cuanto a la recolección de datos, se realizará el primer contacto con instituciones y profesionales que trabajen de cerca con pacientes y familias oncológicas, entre ellos se encuentran: hospitales, como es el caso del Baca Ortiz, el cual trata a infantes principalmente; Life and Hope Ecuador; por otro lado, se encuentran fundaciones, como: Cecilia Rivadeneira, que realiza actividades con la familia y los pacientes de forma integral; y finalmente, profesionales como oncólogos con consulta privada o unidades oncológicas.

El protocolo para recoger datos, iniciará con el contacto a las diferentes entidades o personas mencionadas, posterior se solicitará una base de datos de posibles padres interesados en formar parte del taller psicoeducativo; para ello se explicará a quien corresponda de que se trata la investigación y el taller, el nombre del mismo, los objetivos, qué población se está buscando, los posibles beneficios posteriores y las implicaciones éticas.

Una vez obtenido los datos se contactará a las familias y se iniciará el proceso de pre selección, aplicando los pasos mencionados en la sección de población, con aquellos que quieran participar de forma voluntaria.

En cuanto al análisis de los resultados se implementará un pre taller y post taller, utilizando la recolección de datos de la encuesta de conocimientos, misma que permite comparar cuales son los aprendizajes que adquirió o no la familia después de tres meses de terminado el taller.

Análisis de los datos.

El análisis se realizará mediante el programa estadístico SPSS, en el cual se ingresarán los datos codificados de las encuestas pre y post obtenidas de los participantes; dado que estas son semi abiertas se tendrá que designar números a tipos de respuestas parecidas, en aquellas preguntas de respuesta larga; en cuanto a las preguntas estructuradas se asignará una codificación al sí – no y V – F, con la finalidad de que el programa pueda dar los resultados más precisos.

Una vez obtenidos estos datos se realizará la presentación de los resultados por medio de gráficos pastel, en los cuales indique el porcentaje correspondiente y se divida por áreas, tales como; relación con los hijos, calidad del tiempo, entre otras.

En la discusión se indicará si existe o no impacto en el estilo de crianza de cada familia; detallando si mejoró, no cambió o empeoró después de conocer nuevas herramientas y material teórico. Para ello, se presentan preguntas tales cómo; ¿Qué aspectos contribuyeron para usted?, ¿Qué herramientas nuevas considera usted que aprendió?, entre otras.

Consideraciones Éticas

El estudio será enviado al Comité de Ética de la Universidad San Francisco de Quito para obtener la aprobación correspondiente. Como se ha mencionado previamente, cada uno de los participantes firmará un consentimiento informado; en el cual se detalla que la participación es totalmente voluntaria, es decir, no tiene implicaciones legales, laborales o personales si la persona no desea participar; tampoco se contará con ningún tipo de remuneración en el caso de que acceda en su participación y cada uno de los integrantes tiene libertad para retirarse en cualquier etapa del taller.

También es importante mencionar que se mantiene el anonimato en todo el proceso de preselección, es decir, en la aplicación de test para conocer si cumple con los criterios de inclusión o no, se utilizarán códigos por cada persona en las pruebas aplicadas y los datos recolectados; una vez iniciado el taller, será necesario que las personas puedan dar su nombre (el que prefieran), ya que se trabajará en grupos todas las sesiones.

En cuanto a la prevención de daños o consecuencias negativas del taller, se indicará a los participantes, cuando sean aprobados para formar parte del taller y en la primera sesión, que este tiene un carácter educativo y no terapéutico, por lo que se debe evitar compartir experiencias muy dolorosas o traumáticas que requieran de contención emocional personalizada y profunda; dando la opción de que quienes sientan que necesitan o van necesitando de este apoyo a lo largo de las sesiones, se puedan acercar al profesional y el mismo les brinde información sobre profesionales en el área y que realicen psicoterapia.

Discusión

Fortalezas y limitaciones de la propuesta.

El presente taller psicoeducativo, cuenta con fortalezas y limitaciones tanto en la parte teórica como en su aplicación práctica. Primero, en las fortalezas; por el objetivo general de la psicoeducación, busca mejorar la calidad de vida de las personas que reciben todo el material, permitiendo que esto tenga un impacto no solo en el individuo sino en el sistema familiar, es decir, puede beneficiar al cambio en varios funcionamientos de todos los integrantes de dicha familia.

La segunda fortaleza es que los grupos no están compuestos por un número grande de integrantes, permitiendo que el grupo formado pueda generar empatía y confianza entre los miembros, siendo más cómodo compartir experiencias, realizar las actividades y aclarar dudas que se vayan generando; además el trabajo entre el profesional y los usuarios puede ser más personalizado.

La tercera fortaleza, se centra en la flexibilidad con la que cuenta la base del taller, es decir, este puede ser aplicado en diferentes contextos, ya sea en otros tipos de enfermedades catastróficas o incluso en familias que no tengan hijos con diagnóstico pero que sí tiene problemas en la crianza de los mismos; para ello solo se debe modificar los criterios de inclusión y exclusión según lo necesitado y revisar el material para conocer que es apropiado y que no. Al igual que la modificación del material; dependiendo de los recursos económicos, se puede aumentar o disminuir el material sin afectar la calidad de la información y las actividades a realizar.

La cuarta fortaleza, indica el alcance que el presente taller puede tener; es decir, al permitir un grupo de varias personas recibiendo el material e interactuando con otros individuos que pasan por la misma situación se puede llegar a más gente que si solo se hace en sesiones individuales. Se puede esperar que los padres que reciben psicoeducación, compartan sus conocimientos con otros padres, de manera informal, pero causando que más gente conozca del tema y el taller, poniendo en práctica mejores métodos de crianza. De la misma manera, los costos son reducidos, ya que existe material básico que se puede utilizar en varios talleres y otros que se deben generar para cada taller; minimizando los gastos, en comparación a un proceso individual.

Otro de los beneficios, se da a nivel de toda la psicooncología, ya que por medio de este u otros talleres, charlas, conferencias, se da a conocer qué es, la importancia que tiene y su existencia en el Ecuador. Teniendo como consecuencia que las personas se informen y puedan solicitar este tipo de servicios profesionales en caso de necesitarlos; reconociendo que no solamente es útil y necesario para el paciente, sino también para las familias y parejas. Por otro lado, como se menciona en el marco teórico, se da la apertura a pensar en el cuidado del cuidador y del equipo sanitario; con la finalidad de que existan espacios, profesionales y talleres dirigidos a este público, con técnicas y contenidos específicos para su beneficio.

En cuanto a las limitaciones, se puede considerar que no es un grupo de autoayuda o terapéutico, ya que el modelo no está planteado desde la psicoterapia; disminuyendo la cantidad de introspección que cada persona puede tener; al igual, se evita tratar los problemas personales o familiares a mayor profundidad, ya que el espacio de confidencialidad, tiempo, recursos y objetivos del taller no permiten brindar la contención necesaria ni el trabajo adecuado por parte del psicólogo.

Otra de las limitaciones, es la carencia de estudios estadísticos en el Ecuador; puesto que no permiten conocer una situación real de cuántas personas se encuentran pasando por una enfermedad de cáncer con sus hijos, dónde están ubicadas estas personas, es decir, por provincias o delimitaciones más pequeñas; cuántos integrantes son en la familia e incluso cómo están compuestas estas familias; para con ello poder tener una idea teórica de los lugares y cantidad de gente que necesitaría obtener el conocimiento que el presente taller le puede dar.

La tercera limitación, se puede deber a la falta de trabajo interdisciplinario; puesto que es necesario que el personal sanitario conozca sobre los psicooncólogos y dé a conocer a sus

pacientes acerca de la importancia de tener asistencia psicológica durante todo el proceso; entendiendo que esto beneficia a la adherencia de tratamientos como se menciona en el marco teórico. Sin embargo, si no existe un trabajo entre diferentes disciplinas por diversas razones, dificulta la atención integral al paciente.

De la misma manera es necesario contar con una apertura por parte de otros profesionales para proveer la base de datos, con el fin de contactar a familias que puedan necesitar aprender de nuevos recursos de crianza, en este caso. Al no contar con la colaboración de los centros, fundaciones o doctores, se reduce el alcance del taller y se puede dejar afuera a muchas familias que serían candidatas óptimas para la participación.

Finalmente, se debe tomar en cuenta la cultura de cada país, las creencias, los estigmas existentes y todo el sistema de salud mental público existente; puesto que esto será la base para que las personas decidan participar o no, además ser receptivas con todo lo que se les puede enseñar. Se debe considerar que la estigmatización hacia la psicología puede causar resistencia, desde el asistir hasta el poner en práctica en casa, todo lo aprendido.

Recomendaciones para futuros estudios.

La principal recomendación para futuros estudios es obtener información estadística de otras ciudades del país, conocer los hospitales, fundaciones y demás lugares que trabajen con personas que se encuentren cursando una enfermedad catastrófica como es el cáncer, para que de esta manera se pueda aplicar el taller en diferentes sitios, realizando los ajustes necesarios por el contexto, sus recursos y niveles educativos, hasta cubrir todo el país.

También se recomienda el inicio de políticas públicas que trabajen de manera integral; con el paciente y sus familiares en diferentes áreas de la vida de los mismos, es decir, que el gobierno garantice que las familias pueden recibir educación en temas de padres, que esta sea de calidad y con sustento empírico, para que por medio de ello se garantice una crianza y estilo de vida adecuado para todos los integrantes, beneficiando al crecimiento de los niños, velando por sus derechos, al buen trato y una niñez de calidad, adaptaba a la nueva situación.

Finalmente, se sugiere prestar más atención a los padres y su relación con los hijos, y no únicamente en el ámbito médico, si no también cubriendo las necesidades psicológicas y emocionales de las familias. Se propone desarrollar programas académicos en espacios que los pacientes frecuenten, como son los hospitales o fundaciones para contar con educación continua para padres, en las cuales los mismos puedan tener la oportunidad de adquirir e interiorizar técnicas que les permitan educar de la mejor manera posible a sus hijos.

REFERENCIAS

- Abad, V. (2003). A time of turmoil: Music therapy interventions for adolescents in a pediatric oncology ward. *Australian Journal of Music Therapy*, 14(2003), 20.
- Alvarado, S., Genovés, S., & Zapata, M. D. R. (2009). La Psicooncología: un trabajo transdisciplinario. *Rev Cancerol*, 4, 47-53.
- Aung, L. (2012). The Hidden Impact of Childhood Cancer on the Family: A Multi-Institutional Study from Singapore. Obtenido de Semantic Scholar:
<https://pdfs.semanticscholar.org/7ec0/613720c898c3ecf671f04fde6a5135e656ca.pdf>
- Castillo, E., & Vásquez, M. L. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia médica*, 34(3).
- De Jesús Almanza, J., & Holland, J. C. (2000). Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Rev Inst Nal Cancerol (Mex)*, 46(3).
- Donoso Reece, M. I. (2015). Actitudes y percepciones de hombres y mujeres del Ecuador hacia la psicoterapia (Bachelor's thesis, Quito: USFQ, 2015.).
- Dreier, P., & Lewis, G. (1991). Support and psychoeducation for parents of hospitalized mentally ill children. *Health & social work*, 16(1), 11-18.
- González, E. R. (2007). La salud pública como campo transdisciplinar. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 25(1), 71-77.
- Groth–Marnat, G. (2003). *Handbook of Psychological Assessment*. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

- Kristin A. Long, L. K.-P. (2014). Child-Rearing in the Context of Childhood Cancer: Perspectives of Parents and Professionals. Obtenido de *Pediatr Blood Cancer*:
<https://pdfs.semanticscholar.org/8c23/5a7b1683680bff5d5c050291ddb5bb31e95e.pdf>
- McGraw, T. (1994). Preparing children for the operating room: psychological issues. *Canadian Journal of Anaesthesia*, 41(11), 1094-1103.
- McSherry, M., Kehoe, K., Carroll, J. M., Kang, T. I., & Rourke, M. T. (2007). Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 609-629.
- Middleton, J. (2002). Psico-oncología en el siglo XXI. *Revista Actualidad Psicológica*, 298, 30-32.
- Minuchin, S. (2001). *Familias y terapia familiar*. Editorial Gedisa.
- Montoya, A., Colom, F., & Ferrin, M. (2011). Is psychoeducation for parents and teachers of children and adolescents with ADHD efficacious? A systematic literature reviews. *European psychiatry*, 26(3), 166-175.
- NCI., (2015). *What is cancer?* National Cancer Institute. Obtenido el 28/10/2018 de:
<https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>
- NCI., (2018). *Cancer Statistics*. National Cancer Institute. Obtenido el 28/10/2018 de:
<https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/statistics>
- Nichols, M.P., & Schwartz, R.C. (2004). *Family Therapy Concepts and Methods*. Pearson Allyn and Bacon, 6th Edition, New York, United States.

- Rivadeneira, C., (2017). *Hablame de ti*. Fundación Cecilia Rivadeneira: Eje de Acción de Investigación. Obtenido el 28/10/2018 de: <http://fcr.org.ec/web/guest/hablame-de-ti>
- Robert, V, Álvarez, C., Valdivieso, F., (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 677-684.
- Robles Estrada, E., & Oudhf Van Barneveld, H. (2010). Validación de un cuestionario de tareas de crianza en mujeres mexicanas. *Pensamiento psicológico*, 7(14).
- Rodríguez de la Torre, L. (2017). *Calidad de vida familiar. Taller psico-educativo destinado a padres de la Fundación Senda Azul* (Bachelor's thesis).
- Rodríguez, J. (2007). La atención de Salud Mental en América Latina y el caribe. *Rev Psiquiatr Urug*, 71(2), 117-124.
- Sampieri, H., Collado, F., Lucio, B., & Pérez, C. (1998). *Metodología de la investigación* (Vol. 6). México: Mcgraw-hill
- Solca., (2015). *Cáncer Infantil*. Solca Núcleo de Quito. Obtenido el 28/10/2018 de: <http://www.solcaquito.org.ec/index.php/publicaciones/suplementos-medicos/cancer-infantil>
- St-Yves, M. (2006). The psychology of rapport: Five basic rules. *investigative interviewing*, 82-106.
- Wade, N. G., Vogel, D. L., Armistead-Jehle, P., Meit, S. S., Heath, P. J., & Strass, H. A. (2015). Modeling stigma, help-seeking attitudes, and intentions to seek behavioral healthcare in a clinical military sample. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 38(2), 135.

Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: a cancer journal for clinicians*, *64*(2), 83-103.

Weaver, L. L., & Darragh, A. R. (2015). Systematic review of yoga interventions for anxiety reduction among children and adolescents. *American Journal of Occupational Therapy*, *69*(6), 6906180070p1-6906180070p9.

ANEXO A: INSTRUMENTOS

Cuestionario Sociodemográfica

- Edad de los padres: _____
- Estado civil: _____
- Ocupación:
 - Mamá _____
 - Papá: _____
- Nivel escolar que usted tiene es:
 - Ninguno
 - Primaria no completa / completa
 - Secundaria no completa / completa
 - Universidad no completa / completa
 - Estudios de cuarto nivel
 - Estudios de quinto nivel
- Número total de hijos: _____
 - Edad de cada hijo: _____
 - Sexo: Hombre(s): _____ Mujer(es): _____
 - Año escolar de cada hijo: _____
- ¿Existe en su familia un diagnóstico de salud mental? (Si la respuesta es positiva, especificar la persona y el diagnóstico)

BDI II**Inventario de Depresión de Beck (BDI-2)**

Nombre:.....Estado Civil..... Edad:..... Sexo.....
 Ocupación Educación:..... Fecha:.....

Instrucciones: Este cuestionario consta de 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija uno de cada grupo, el que mejor describa el modo como se ha sentido **las últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy**. Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido. Si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto. Verifique que no haya elegido más de uno por grupo, incluyendo el ítem 16 (cambios en los hábitos de Sueño) y el ítem 18 (cambios en el apetito)

1. Tristeza

- 0 No me siento triste.
- 1 Me siento triste gran parte del tiempo
- 2 Me siento triste todo el tiempo.
- 3 Me siento tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo.

2. Pesimismo

- 0 No estoy desalentado respecto del mi futuro.
- 1 Me siento más desalentado respecto de mi futuro que lo que solía estarlo.
- 2 No espero que las cosas funcionen para mi.
- 3 Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar.

3. Fracaso

- 0 No me siento como un fracasado.
- 1 He fracasado más de lo que hubiera debido.
- 2 Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos.
- 3 Siento que como persona soy un fracaso total.

4. Pérdida de Placer

- 0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto.
- 1 No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo.
- 2 Obtengo muy poco placer de las cosas que solía disfrutar.
- 3 No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar.

5. Sentimientos de Culpa

- 0 No me siento particularmente culpable.
- 1 Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber

hecho.

- 2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.
- 3 Me siento culpable todo el tiempo.

6. Sentimientos de Castigo

- 0 No siento que este siendo castigado
- 1 Siento que tal vez pueda ser castigado.
- 2 Espero ser castigado.
- 3 Siento que estoy siendo castigado.

7. Disconformidad con uno mismo.

- 0 Siento acerca de mí lo mismo que siempre.
- 1 He perdido la confianza en mí mismo.
- 2 Estoy decepcionado conmigo mismo.
- 3 No me gusta a mí mismo.

8. Autocrítica

- 0 No me critico ni me culpo más de lo habitual
- 1 Estoy más crítico conmigo mismo de lo que solía estarlo
- 2 Me critico a mí mismo por todos mis errores
- 3 Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede.

9. Pensamientos o Deseos Suicidas

- 0 No tengo ningún pensamiento de matarme.
- 1 He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría
- 2 Querría matarme
- 3 Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo.

10. Llanto

- 0 No lloro más de lo que solía hacerlo.
- 1 Lloro más de lo que solía hacerlo
- 2 Lloro por cualquier pequeñez.
- 3 Siento ganas de llorar pero no puedo.

11 Agitación

- 0 No estoy más inquieto o tenso que lo habitual.
- 1 Me siento más inquieto o tenso que lo habitual.
- 2 Estoy tan inquieto o agitado que me es difícil quedarme quieto
- 3 Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo.

12 Pérdida de Interés

- 0 No he perdido el interés en otras actividades o personas.
- 1 Estoy menos interesado que antes en otras personas o cosas.
- 2 He perdido casi todo el interés en otras personas o cosas.
- 3 Me es difícil interesarme por algo.

13. Indecisión

- 0 Tomo mis propias decisiones tan bien como siempre.
- 1 Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones
- 2 Encuentro mucha más dificultad que antes para tomar decisiones.
- 3 Tengo problemas para tomar cualquier decisión.

14. Desvalorización

- 0 No siento que yo no sea valioso
- 1 No me considero a mi mismo tan valioso y útil como solía considerarme
- 2 Me siento menos valioso cuando me comparo con otros.
- 3 Siento que no valgo nada.

15. Pérdida de Energía

- 0 Tengo tanta energía como siempre.
- 1. Tengo menos energía que la que solía tener.
- 2. No tengo suficiente energía para hacer demasiado
- 3. No tengo energía suficiente para hacer nada.

16. Cambios en los Hábitos de Sueño

- 0 No he experimentado ningún cambio en mis hábitos de sueño.
- 1ª. Duermo un poco más que lo habitual.
- 1b. Duermo un poco menos que lo habitual.
- 2a Duermo mucho más que lo habitual.
- 2b. Duermo mucho menos que lo habitual
- 3ª. Duermo la mayor parte del día
- 3b. Me despierto 1-2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme

17. Irritabilidad

- 0 No estoy tan irritable que lo habitual.
- 1 Estoy más irritable que lo habitual.
- 2 Estoy mucho más irritable que lo habitual.
- 3 Estoy irritable todo el tiempo.

18. Cambios en el Apetito

- 0 No he experimentado ningún cambio en mi apetito.
- 1ª. Mi apetito es un poco menor que lo habitual.
- 1b. Mi apetito es un poco mayor que lo habitual.
- 2a. Mi apetito es mucho menor que antes.
- 2b. Mi apetito es mucho mayor que lo habitual
- 3ª. No tengo apetito en absoluto.
- 3b. Quiero comer todo el día.

19. Dificultad de Concentración

- 0 Puedo concentrarme tan bien como siempre.
- 1 No puedo concentrarme tan bien como habitualmente
- 2 Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo.
- 3 Encuentro que no puedo concentrarme en nada.

20. Cansancio o Fatiga

- 0 No estoy más cansado o fatigado que lo habitual.
- 1 Me fatigo o me canso más fácilmente que lo habitual.
- 2 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer muchas de las cosas que solía hacer.
- 3 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer.

21. Pérdida de Interés en el Sexo

- 0 No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.
- 1 Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estarlo.
- 2 Estoy mucho menos interesado en el sexo.
- 3 He perdido completamente el interés en el sexo.

Puntaje Total: _____

STAI

STAI

A/E PD = 30 + =

A/R PD = 21 + =

AUTOEVALUACION A (E/R)

APELLIDOS Y NOMBRES : _____
 EDAD: _____ SEXO: (V) (M) FECHA: _____
 CENTRO : _____ ESTADO CIVIL : _____

A-E

INSTRUCCIONES

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cómo se SIENTE UD. AHORA MISMO, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1. Me siento calmado.	0	1	# 2	3
2. Me siento seguro.	0	1	# 2	3
3. Estoy tenso	0	1	# 2	3
4. Estoy contrariado.	0	1	# 2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto).	0	1	# 2	3
6. Me siento alterado.	0	1	# 2	3
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	0	1	# 2	3
8. me siento descansado	0	1	# 2	3
9. Me siento angustiado.	0	1	# 2	3
10. Me siento confortable	0	1	# 2	3
11. tengo confianza en mi mismo.	0	1	# 2	3
12. Me siento nevioso	0	1	# 2	3
13. Estoy desasosegado.	0	1	# 2	3
14. Me siento muy "atado" (como oprimido)	0	1	# 2	3
15. Estoy relajado	0	1	# 2	3
16. Me siento satisfecho	0	1	# 2	3
17. Estoy preocupado.	0	1	# 2	3
18. Me siento aturdido y sobreexcitado.	0	1	# 2	3
19. Me siento alegre.	0	1	# 2	3
20. En este momento me siento bien	0	1	# 2	3

COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS FRASES CON UNA SOLA RESPUESTA

Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes de comenzar a contestar las frases.

A- R

INSTRUCCIONES

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cómo se SIENTE UD. EN GENERAL, en la mayoría de las ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente

	Casi Nunca	A Veces	A Menudo	Casi Siempre
21. Me siento calmado.	0	1	2	3
22. Me Canso rápidamente	0	1	2	3
23. Siento ganas de llorar	0	1	2	3
24. Me gustaría ser feliz como otros	0	1	2	3
25. pierdo oportunidades por no decidirme pronto.	0	1	2	3
26. Me siento descansado	0	1	2	3
27. Soy una persona tranquila serena y sosegada	0	1	2	3
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas	0	1	2	3
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	0	1	2	3
30. Soy feliz	0	1	2	3
31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente.	0	1	2	3
32. Me falta confianza en mi mismo	0	1	2	3
33. Me siento seguro	0	1	2	3
34. No suelo afrontar crisis o dificultades	0	1	2	3
35. Me siento triste (melancólico).	0	1	2	3
36. Estoy satisfecho.	0	1	2	3
37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia	0	1	2	3
38. Me afectan tanto los desengaños que no puedo olvidarlos	0	1	2	3
39. Soy una persona estable.	0	1	2	3
40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales, me pongo tenso y agitado	0	1	2	3

COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS FRASES CON UNA SOLA RESPUESTA

Cuestionario Pre y Post

- ¿Qué emociones conoce?
- ¿Qué hace usted cuando siente estrés?
- ¿Los padres deben educar a los hijos en cuál de las siguientes formas?
 - Mis hijos deben hacer lo que yo diga sin cuestionar mis órdenes
 - Hablo con mis hijos para establecer acuerdos
 - Dejo que mis hijos hagan lo que ellos gusten
- ¿Qué hago cuando mis hijos me están hablando?
 - Solo asiento, pero no presto la atención necesaria
 - Pregunto para seguir con la conversación
 - Si el tema no me interesa, evado o cambio el tema de conversación
 - Dejo de hacer otras cosas para prestar atención a lo que me están diciendo
- ¿Qué hago cuando mi hijo se porta mal? _____
- ¿Qué son para mí los límites en la crianza con mis hijos?
- ¿Yo siento que pongo límites?:
 - Sí
 - No
 - ¿En qué ocasiones?: _____

ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos

Universidad San Francisco de Quito

El Comité de Revisión Institucional de la USFQ
The Institutional Review Board of the USFQ

Formulario Consentimiento Informado

Título de la investigación: Taller psicoeducativo con modelo familiar para padres con hijos con cáncer y problemas de límites

Organización del investigador *Trabajo de Titulación USFQ*

Nombre del investigador principal *Doménica Alejandra Samaniego Proaño*

Datos de localización del investigador principal *dasamaniego@usfq.edu.ec.*

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Introducción

Este formulario incluye un resumen del propósito de este estudio. Usted puede hacer todas las preguntas que quiera para entender claramente su participación y despejar sus dudas. Para participar puede tomarse el tiempo que necesite para consultar con su familia y/o amigos si desea participar o no.

Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre La aplicación de un taller psicoeducativo con modelo familiar para conocer sobre la crianza de los hijos con diagnóstico de cáncer que tiene problemas en límites. Se trabajará con padres de niños con cáncer de 2 a 10 años, implementando un pretest y post-test. La duración del taller psicoeducativo con orientación familiar será de cinco sesiones, una por semana con dos horas y media en cada una; mantendrán una orientación teórica práctica en temas de emociones, estilos educativos, psicología del desarrollo, micro pérdidas y otras

Propósito del estudio

¿Cuál es la experiencia de padres con hijos con diagnóstico de cáncer que reciben psicoeducación con modelo familiar para mejorar la crianza con límites?

Descripción de los procedimientos

Una vez que ha sido contactado, se solicita llenar un cuestionario sociodemográfico (edad, años de escolaridad, estado civil, número total de hijos y ocupación). Posterior se solicitará conocer que existe diagnóstico de algún problema de salud mental en cualquiera de los integrantes de la familia.

El siguiente paso es completar una batería de pruebas psicológicas: BDI II, STAI, Cuestionario de Tareas de Crianza para padres, para conocer niveles de depresión, ansiedad y la percepción de la crianza respectivamente.

Finalmente, se completará una encuesta semiestructurada pre taller y post taller para poder comparar los conocimientos obtenidos en el estudio y realizar un análisis de datos del impacto del taller en la práctica de crianza con límites.

El tiempo aproximado es de 40 minutos; sin embargo, el tiempo depende de cada persona ya que la mayoría de pruebas son de auto reporte.

El taller constará de cinco sesiones con una duración de dos horas y media en cada una, con periodicidad semanal. El promedio de participantes esperado en el grupo es de 10 padres de familia; en el caso de existir mayor demanda se abrirá otro horario

Las sesiones mantendrán una orientación teórico práctica, es decir, se brindará la información empírica y se realizarán actividades como hoja de trabajo, juego de roles, dramatizaciones.

Finalmente, los temas a tratar a lo largo del taller serán: las emociones y estrategias de afrontamiento al estrés, los estilos educativos, la comunicación asertiva y la escucha activa, nociones de psicología evolutiva, trabajo de duelo en micro pérdidas.

Riesgos y beneficios

El taller tiene un carácter educativo y no terapéutico, por lo que se debe evitar compartir experiencias muy dolorosas o traumáticas que requieran de contención emocional personalizada y profunda; dando la opción de que quienes sientan que necesitan o van necesitando de este apoyo a lo largo de las sesiones, se puedan acercar al profesional y el mismo les brinde información sobre profesionales en el área que realicen psicoterapia

Confidencialidad de los datos

Para nosotros es muy importante mantener su privacidad, por lo cual aplicaremos las medidas necesarias para que nadie conozca su identidad ni tenga acceso a sus datos personales:

- 1) La información que nos proporcione durante la aplicación de pruebas psicológicas se identificará con un código que reemplazará su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo el investigador tendrá acceso. Sin embargo, una vez aprobado con los criterios de inclusión e iniciado el taller, es necesario que usted comparta su nombre, ya que se trabajará en grupo todas las sesiones del taller
- 2A) Los resultados de todas las pruebas serán utilizadas solo para esta investigación y destruidas tan pronto termine el estudio. Además, serán proporcionadas a su persona con la explicación correspondiente.
- 3) Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.
- 4) El Comité de Bioética de la USFQ podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuando a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.

Derechos y opciones del participante

Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decirselo al investigador principal o a la persona que le explica este documento. Además, aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento.

Consentimiento informado	
<p>Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.</p>	
Firma del participante	Fecha
Firma del testigo <i>(si aplica)</i>	Fecha
Nombre del investigador que obtiene el consentimiento informado	
Firma del investigador	Fecha
<p>Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.</p>	
Información de contacto	
<p>Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor envíe un correo electrónico dasamaniego@usfq.edu.ec que pertenece a Doménica Samaniego</p>	
<p>Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. Iván Sisa, Presidente del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la USFQ, al siguiente correo electrónico: comitebioetica@usfq.edu.ec</p>	