

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

Diseño de un taller sobre salud mental para cuidadores de niños con
fenilcetonuria

Adriana Alicia Barcia Cordero

Psicología

Trabajo de fin de carrera presentado como requisito

para la obtención del título de

Licenciatura en Psicología

Quito, 5 de mayo de 2024

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

HOJA DE CALIFICACIÓN DE TRABAJO DE FIN DE CARRERA

Diseño de un taller sobre salud mental para cuidadores de niños con
fenilcetonuria

Adriana Alicia Barcia Cordero

Nombre del profesor, Título académico

Nergiz Turgut, PhD

Quito, 5 de mayo de 2024

© 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 la Ley Orgánica de Educación Superior del Ecuador.

Nombres y apellidos: Adriana Alicia Barcia Cordero

Código: 00320272

Cédula de identidad: 0925651440

Lugar y fecha: Quito, 5 de mayo de 2024

ACLARACIÓN PARA PUBLICACIÓN

Nota: El presente trabajo, en su totalidad o cualquiera de sus partes, no debe ser considerado como una publicación, incluso a pesar de estar disponible sin restricciones a través de un repositorio institucional. Esta declaración se alinea con las prácticas y recomendaciones presentadas por el Committee on Publication Ethics COPE descritas por Barbour et al. (2017) Discussion document on best practice for issues around theses publishing, disponible en <http://bit.ly/COPETHeses>.

UNPUBLISHED DOCUMENT

Note: The following capstone project is available through Universidad San Francisco de Quito USFQ institutional repository. Nonetheless, this project – in whole or in part – should not be considered a publication. This statement follows the recommendations presented by the Committee on Publication Ethics COPE described by Barbour et al. (2017) Discussion document on best practice for issues around theses publishing available on <http://bit.ly/COPETHeses>.

RESUMEN

La fenilcetonuria (PKU) es una enfermedad metabólica congénita que requiere un tratamiento de dieta estricta, lo que puede generar desafíos para los cuidadores, impactando su salud mental. Este estudio tiene como objetivo desarrollar un programa de talleres psicoeducativos para mejorar la resiliencia y el manejo del estrés en cuidadores de pacientes con PKU. Se realizó una revisión bibliográfica sobre la PKU y sus cuidadores, así como un reconocimiento informal con cuidadores para conocer sus necesidades y experiencias y posts informativos en redes. Se diseñó un taller de 4 semanas que cubre temas como la salud mental, la resiliencia y el manejo del estrés. Se utilizarán escalas para evaluar la eficacia del taller.

El taller se compone de 4 semanas, cada una con un tema central:

- Semana 1: Definición de salud mental, resiliencia y estrés.
- Semana 2: Resiliencia psicológica: metas y prioridades
- Semana 3: Manejo del estrés: consecuencias del estrés y herramientas de autocuidado
- Semana 4: Sesión de cierre.

Se identificaron algunas limitaciones, como la falta de datos concretos sobre la PKU en el país, las limitaciones del formato virtual y la necesidad de aprobación ética. Se proponen mejoras futuras, como conocer mejor a la población objetivo, realizar entrevistas previas, ofrecer talleres presenciales, invitar a un nutricionista, crear un grupo de apoyo, adaptar el material educativo y ofrecer un taller de cocina. Este estudio propone un programa de talleres psicoeducativos para mejorar la salud mental de los cuidadores de pacientes y su implementación puede tener un impacto positivo en el bienestar de los cuidadores y, en consecuencia, en la calidad de vida de los pacientes con PKU. Este trabajo fue realizado en colaboración con Ana Belén Cevallos Cervantes y Mercedes Alejandra Figueroa Núñez.

Palabras clave: Fenilcetonuria, PKU, cuidadores, salud mental, resiliencia, estrés, psicoeducación.

ABSTRACT

Phenylketonuria (PKU) is a congenital metabolic disease that requires strict dietary treatment, which can create challenges for caregivers, impacting their mental health. This study aims to develop a psychoeducational workshop program to improve resilience and stress management in caregivers of PKU patients. A literature review on PKU and its caregivers was conducted, as well as an informal reconnaissance with caregivers to learn about their needs and experiences and informative network posts. A 4-week workshop was designed covering topics such as mental health, resilience, and stress management. Scales will be used to assess the effectiveness of the workshop.

The workshop consists of 4 weeks, each with a central theme:

- Week 1: Definition of mental health, resilience, and stress.
- Week 2: Psychological resilience: goals and priorities.
- Week 3: Stress management: consequences of stress and self-care tools.
- Week 4: Closing session.

Some limitations were identified, such as the lack of specific data on PKU in the country, the limitations of the virtual format and the need for ethical approval. Future improvements are proposed, such as getting to know the target population better, conducting pre-interviews, offering face-to-face workshops, inviting a nutritionist, creating a support group, adapting educational material, and offering a cooking workshop. This study proposes a psychoeducational workshop program to improve the mental health of patient caregivers and its implementation can have a positive impact on caregivers' well-being and, consequently, on the quality of life of PKU patients. This work was carried out in collaboration with Ana Belén Cevallos Cervantes and Mercedes Alejandra Figueroa Núñez.

Keywords: Phenylketonuria, PKU, caregivers, mental health, resilience, stress, psychoeducation.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	5
ABSTRACT	6
INTRODUCCIÓN	10
SALUD MENTAL Y PKU	12
<i>Pacientes con Fenilcetonuria</i>	12
<i>Cuidadores de pacientes con Fenilcetonuria</i>	14
Importancia de la salud mental en los cuidadores.	18
Factores que influyen en la salud mental de los cuidadores y sus desafíos.	19
Causas y Consecuencias del estrés.....	21
<i>Temas de los talleres</i>	22
<i>Situación en Ecuador</i>	24
OBJETIVO	25
DESARROLLO DEL TEMA	26
METODOLOGÍA.....	26
<i>Etapa 1: Investigación</i>	26
<i>Etapa 2: Diseño del taller</i>	26
RESULTADOS	30
DISCUSIÓN	31
LIMITACIONES.....	32
FUTURAS MEJORAS.....	32
CONCLUSIÓN	34
REFLEXIÓN PERSONAL	36

ADRIANA BARCIA	36
ALEJANDRA FIGUEROA	37
ANA CEVALLOS.....	37
REFERENCIAS	39
ANEXOS	48
ANEXO A: CAPTURAS DE PANTALLA POST PKU.....	48
ANEXO B: CAPTURA DE PANTALLA EJEMPLO DEL CUADERNILLO DE TRABAJO	49
ANEXO C: PLANTILLA SESIÓN 1	50
ANEXO D: PLANTILLA SESIÓN 2.....	54
ANEXO E: PLANTILLA SESIÓN 3	60

INTRODUCCIÓN

Fenilcetonuria, también conocida con las siglas PKU (por sus siglas en inglés), es una enfermedad metabólica congénita rara, donde existe una deficiencia de la enzima fenilalanina hidroxilasa que afecta el metabolismo de la fenilalanina en tirosina. Cuando las personas con esta condición no reciben tratamiento, o este no es el adecuado, existen consecuencias sobre su salud física y mental. La concentración elevada de fenilalanina puede llevar a discapacidad intelectual severa, problemas de desarrollo, comportamiento hiperactivo, epilepsia, problemas del movimiento, psiquiátricos y conductuales (Ford et al., 2018; van Spronsen et al., 2021). Asimismo, pueden ocurrir anormalidades visuales, encefalopatías, ataxia cerebral y afectar la movilidad de los individuos (van Spronsen et al., 2021). Las secuelas más destacadas en la investigación de esta enfermedad ocurren a nivel neurológico, de manera que, las funciones ejecutivas son unas de las más afectadas. Se observa en personas con PKU una mayor incidencia de trastornos de déficit de atención, trastornos específicos del aprendizaje, así como, efectos adversos sobre la atención, estado de ánimo, memoria, la función ejecutiva y el funcionamiento social (Ford et al., 2018; Jahja et al., 2016; Kenneson & Singh, 2021; Palermo et al., 2020; van Spronsen et al., 2021). Por este motivo, los tratamientos han buscado enfocarse en optimizar el desarrollo neurocognitivo y el funcionamiento psicosocial a través de dietas y terapias farmacológicas. De igual manera, se han ido adaptando a las diferencias individuales como: tolerancia a la fenilalanina, la severidad de la enfermedad y respuesta a facilitadores en el proceso de síntesis proteica.

El diagnóstico y tratamiento de PKU ha tenido mejorías significativas desde la primera vez que fue descrita en 1934, especialmente tras la aparición del tratamiento a través de una dieta restringida (van Spronsen et al., 2021). El desarrollo del diagnóstico trae consigo pruebas de sangre aplicables en recién nacidos en las primeras 24-72 horas de vida (van Spronsen et al., 2021). El tratamiento dietético pretende controlar el contenido de fenilalanina

en la sangre mediante cuatro elementos principales. Ford et al. (2018) describen a estos principios como: 1) la exclusión de alimentos con altos niveles de estas proteínas, como carnes o pescado; 2) consumo moderado de fenilalanina según la tolerancia del individuo; 3) sustitución de alimentos por proteínas sintéticas con refuerzos nutricionales y 4) consumo de alimentos bajos en proteínas (p. 57). No obstante, la aplicación de este tratamiento implica una carga social y psicológica significativa para los pacientes con PKU y sus cuidadores (van Spronsen et al., 2021).

Una de las problemáticas relacionadas a la fenilcetonuria gira en torno a la adherencia y buena práctica del tratamiento dietético. A pesar de que actualmente, se estudian nuevas terapias y tratamientos farmacológicos, estos no son aplicables o accesibles para todos los pacientes. De manera que la dieta continúa siendo la práctica más común para controlar los niveles de fenilalanina en la sangre. Se ha visto que conforme van creciendo los pacientes con PKU, la exigencia sobre la dieta disminuye y el control de niveles de fenilalanina empeora (Carpenter et al., 2018; Ford et al., 2018; Kenneson & Singh, 2021; Medford et al., 2018; van Spronsen et al., 2021). Esta tendencia se explica por varios factores, entre los que se encuentran: en la niñez, los cuidadores pueden no aceptar o conocer la dieta adecuada, lo que afecta su implementación; en la adolescencia, la transición de la responsabilidad del manejo de la dieta puede afectar la adherencia; y en la adultez, los problemas neurocognitivos y sociales pueden dificultar el seguimiento de la dieta (Borghini et al., 2020; van Spronsen et al., 2021). Además, cabe considerar el acceso a servicios de salud e información de calidad que tanto pacientes como cuidadores puedan tener. Sin embargo, es vital indagar a mayor profundidad en los factores psicosociales y emocionales de esta población y sus cuidadores para conocer cómo influyen sobre su salud mental y su contribución en este conflicto.

Salud mental y PKU

Pacientes con Fenilcetonuria.

El cuidado y dieta de las personas con PKU conlleva una responsabilidad e impacto sobre la salud mental tanto para los pacientes como para sus cuidadores. La fenilcetonuria puede venir acompañada de comorbilidades físicas como enfermedades cardíacas, asma, problemas digestivos, acné, eczema, problemas gastrointestinales, sobrepeso, diabetes, etc. (Burton et al., 2022; Carpenter et al., 2018; Ford et al., 2018; Trefz et al., 2019). Además, existen enfermedades psiquiátricas comórbidas como: ansiedad, trastorno de déficit de atención con hiperactividad, trastornos depresivos mayores, problemas de internalización y otros problemas emocionales y relacionados al estrés (Bosch et al., 2015; Carpenter et al., 2018; Ford et al., 2018; Jahja et al., 2013; Kenneson & Singh, 2021; Trefz et al., 2019). La combinación de condiciones intensifica la situación de vulnerabilidad de esta población, pues deben enfrentarse a más síntomas que afectan las distintas áreas del funcionamiento; y, por lo tanto, la prognosis de los pacientes. Igualmente, el tratamiento de algunas de estas enfermedades se acompaña de medicamentos que influyen sobre el funcionamiento neurológico y fisiológico que puede verse afectado por el deterioro consecuente de la fenilcetonuria. Asimismo, las condiciones mencionadas presentan situaciones específicas y desafiantes. El desarrollo de algunos trastornos psiquiátricos está relacionados a los problemas de adherencia a la dieta (Kenneson & Singh, 2021). Estos factores interactúan con los síntomas inherentes al PKU e influyen en el funcionamiento social, relaciones interpersonales y la identidad de estos individuos.

La investigación demuestra que los síntomas relacionados al funcionamiento social son otra dificultad a la que se enfrentan estas personas. Un punto clave a abordar en el tratamiento para convertirlo en un manejo más holístico es considerar las influencias sociales y del entorno. En investigaciones realizadas en Países Bajos, se ha encontrado problemas

relacionales que asocian problemas de personalidad evitativa como: inhibición social, sentimientos de insuficiencia, sensibilidad a la evaluación negativa, evitación, aislamiento social; así como dificultades generales en las habilidades sociales (Jahja et al., 2013, 2016). El seguimiento de una dieta estricta puede ser uno de los factores contribuyentes al aislamiento social, estigma y exclusión sociales (Ford et al., 2018). Otras investigaciones se enfocan en los problemas educativos de los niños y adolescentes. El efecto de la fenilcetonuria sobre el funcionamiento cognitivo, intelectual y funciones ejecutivas lleva a mayores dificultades en la planificación, el razonamiento, la resolución de problemas, la regulación emocional y la concentración que afectan el desempeño educativo de los jóvenes (Carpenter et al., 2018; Ford et al., 2018; Kenneson & Singh, 2021). Sin embargo, se observa que el diagnóstico temprano, antes de la primera semana del nacimiento, reduce las probabilidades de necesidades educativas específicas (Carpenter et al., 2018; Kenneson & Singh, 2021). La aceptación social e interacciones con el entorno, la adherencia a la dieta y el diagnóstico temprano son factores importantes para las personas con PKU a tomarse en cuenta en el tratamiento.

Asimismo, la aceptación y comprensión de esta enfermedad se vuelve un componente clave en los adultos con esta condición y su adherencia al tratamiento dietético. Según Borghi et al. (2020), la fenilcetonuria es un elemento importante de identidad tanto para los adultos adherentes a la dieta como para los no adherentes; sin embargo, el impacto difiere. Por un lado, la adherencia puede conducir a una sensación de control y bienestar. Por otro lado, la falta de adherencia puede estar relacionada con emociones negativas y desafíos sociales (Borghi et al., 2020). No obstante, un mejor control metabólico de los niveles fenilalanina no se relacionan a un mejor bienestar emocional (Palermo et al., 2020) . Al contrario, según Palermo et al. (2020), el mayor control metabólico se relaciona a un menor bienestar emocional, reflejado mediante una mayor angustia y dificultades en situaciones de estrés

social. Además, la edad y el género también pueden influir sobre el bienestar emocional y presentar desafíos específicos. Por ejemplo, Thiele et al. (2021) encontraron que las adolescentes con PKU reportan más dificultades emocionales que sus contemporáneos varones y menores. De esta manera, se puede observar la necesidad de un tratamiento que abarque de mejor manera la complejidad e interseccionalidad de esta población.

Cuidadores de pacientes con Fenilcetonuria.

Este tratamiento dietético se puede beneficiar de la promoción del apoyo social y familiar, puesto que la carga del cuidado recae sobre los padres y/o los cuidadores de los pacientes con PKU. La fenilcetonuria trae consigo nuevos escenarios y desafíos que acumulan una carga emocional y psicológica de estrés que afecta su salud tanto física como mental. Por ejemplo, Morawska et al. (2020) reportan que las madres se sentían estresadas por la ansiedad de sus hijos durante los análisis de sangre, lo cual deteriora su calidad de vida y de igual forma, mientras mayor exigente era el estilo de crianza peor era su calidad de vida. Evans et al. (2019) mencionan que las madres enfrentan más ansiedad entre los 12 y 18 meses de sus de edad de sus bebés. A medida que sus hijos desarrollan independencia en la alimentación, pues rechazan sustitutos de proteínas con más frecuencia y experimentan fluctuaciones en los niveles de fenilalanina en sangre, todo lo cual contribuye a mayor estrés y requiere más estrategias de afrontamiento. Los padres de niños con PKU reportan un mayor impacto emocional que la población general, experimentando una carga emocional significativa (Bosch et al., 2015). Según Valderrama Cárdenas et al. (2020), en su estudio sobre las narrativas de la sobrecarga en cuidadores adultos, el 31% de los 51 participantes reportó una sobrecarga intensa, donde se destacaron el cansancio, la sobre exigencia y la protección. Por otro lado, Walkowiak et al. (2023) muestran el impacto emocional de las madres desempleadas de niños con PKU, quienes presentan mayores sentimientos de soledad, impotencia y control de sus emociones, quienes, además, tienen una carencia en el acceso a

apoyo psicológico/emocional. Como consecuencia de la fuerte carga emocional que conlleva ser cuidador de aquellos de niños con discapacidades, puede dar lugar a mayor riesgo de desarrollar el síndrome del burnout, donde existe alto agotamiento emocional, baja realización personal y despersonalización (Arias Gallegos et al., 2019). Estas características fueron observadas por Arias Gallegos et al. (2019), quienes encontraron que el 97.6% de los 45 cuidadores en el estudio eran usualmente mujeres de la familia y tenían el síndrome del burnout en un nivel moderado. Además, observaron tendencias donde las mujeres cuidadoras tienen mayor despersonalización que los hombres, que los cuidadores familiares tienen mayor agotamiento emocional, mientras que los profesionales tienen menor realización personal (Arias Gallegos et al., 2019). Estas características se pueden entender mejor al observar nuevamente las narrativas de los cuidadores, quienes basan su rol en la abnegación y lo relacionan con su identidad, consecuentemente aumenta la sensación subjetiva de la imposibilidad de cambio (Valderrama Cárdenas et al., 2020). La desigualdad en la distribución de roles también puede ser un estresor en las relaciones matrimoniales. Las madres suelen asumir la mayor parte del cuidado y los padres un rol un poco más secundario, de manera que: la fatiga, estrés, aislamiento social y problemas para dormir recaen más fuertemente sobre el cuidador primario (Assalone et al., 2024). Igualmente, la organización del tiempo para tener espacios personales y la carga financiera también puede generar tensión en la relación de pareja.

El manejo de la dieta se vuelve una carga de tiempo y financiera para los padres. Este tratamiento requiere un costo de tiempo semanal significativo incluso para los pacientes con dietas menos estrictas, de manera que en promedio gastan 19 horas semanales (MacDonald et al., 2016). De igual forma, Carpenter et al. (2018) describen la dificultad de un sentido de “normalidad” asociados a la fuerte carga financiera y de tiempo que se conectan con la exclusión y estigma sociales. Los costos de medicamentos y del tratamiento de enfermedades

raras, como la fenilcetonuria, pueden ser significativos y dependiendo del contexto pueden recibir o no asistencia del gobierno (Assalone et al., 2024). Para cubrir estos gastos la situación laboral de los cuidadores se ve influenciada. De manera que, según Walkowiak et al. (2023), de los 159 cuidadores de niños con PKU encuestados, las cuidadoras mujeres tenían más probabilidades de estar desempleadas (50.3%) que los hombres (0%), pues todos ellos en el estudio tenían un trabajo; y, además, los hombres tenían mayor probabilidad trabajar a tiempo completo (93.8%) que las cuidadoras (40.6%). Estas estadísticas son considerables, puesto que también se encontró un vínculo entre la felicidad reportada de las madres con su situación financiera y capacidad de trabajar fuera del hogar (Walkowiak et al., 2023). De esta manera, se puede entender al trabajo como un factor influyente importante para el bienestar emocional y calidad de vida de los cuidadores.

La calidad de vida de los cuidadores se ve deteriorada en distintas áreas por factores como los antes mencionados. Los padres de niños con enfermedades metabólicas, como la PKU, presentan puntuaciones de calidad de vida más bajas que la población general, especialmente en áreas de salud y vitalidad; además, se asocia que un mayor nivel educativo, edad joven, mayor ingresos y apoyo social con una mejor calidad de vida (Shaji Thomas et al., 2017). A través de esta investigación, se observa la interseccionalidad de la población, es decir, los múltiples factores que influyen sobre la calidad de vida y los cuales deben considerarse en el cuidado de esta población. En Irán, se identificó una correlación negativa entre el alto nivel de estrés que experimentan los padres de niños con PKU y su calidad de vida, es decir, a mayor estrés, menor bienestar (Irannejad et al., 2018). En conjunto, estos estudios demuestran un impacto negativo considerable en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con PKU que afecta potencialmente su salud, autorrealización e identidad. Así como llaman la atención a la necesidad de iniciativas que reduzcan o apoyen en el manejo de

este estrés. Es crucial desarrollar estrategias de apoyo y atención integral para este grupo de cuidadores, con el fin de mejorar su bienestar y calidad de vida.

En adición, los cuidadores de niños con PKU comúnmente son familiares y pertenecen a este sistema complejo, donde las dinámicas entre la pareja u otros hijos pueden influir de igual forma sobre ellos. Por un lado, pueden servir como influencias positivas, como apoyo social que contribuya a un mejor tratamiento. Huerta Ramírez & Rivera Heredia (2020) destacan la importancia de vínculos familiares fuertes para ayudar a afrontar la situación, pues puede reducir la carga de los cuidadores primarios. Estas relaciones pueden influir para una mejor calidad de vida. Por ejemplo, en el caso de familias con niños con enfermedades de innatos del metabolismo (IEM) se asoció mayor apoyo emocional percibido en niños con menos estrés y ansiedad junto a mayores ingresos y satisfacción de relaciones familiares a una mejor calidad de vida (Yamaguchi et al., 2018). La importancia de la satisfacción familiar para el manejo de factores estresantes y la inclusión escolar son explorados por otros autores en la investigación de cuidadores (Arias Reyes & Muñoz-Quezada, 2019; Cuéllar-Flores & Sánchez-López, 2014). En el caso de enfermedades raras, el apoyo de la familia se vuelve un componente clave para enfrentar al aislamiento social y estigma a los que se enfrentan, de manera que desarrollan resiliencia al adaptarse a los requerimientos que las enfermedades obligan. Assalone et al. (2024) explican que encontrar apoyo es crucial, pues los cuidadores se apoyan en sus seres queridos y otras familias con dificultades similares para así encontrar consuelo en la fe y esperanza por el futuro para enfrentarse a los distintos desafíos.

En consecuencia, de los múltiples componentes que influyen sobre la vida y bienestar de personas con PKU, sus cuidadores y familias nace la necesidad de un tratamiento y terapia más holísticos, que aborden las problemáticas psicosociales y dificultades de la vida cotidiana asociadas a su enfermedad. Este enfoque es vital para mejorar su condición, pues aborda aquellos factores que pueden afectar las adherencias al tratamiento o la prognosis de la

enfermedad. Los artículos de Kaş Alay & Kaçan (2024) y Otero et al. (2015) reflexionan sobre programas específicos enfocados en la resolución de conflictos, mecanismos de afrontamiento y resiliencia para poder apoyar la carga y estrés que en un principio recae sobre los cuidadores. La combinación de estas herramientas con el apoyo social, la construcción de redes de apoyo, pueden contribuir a un mejor bienestar y calidad de vida para crear un bucle de retroalimentación con la enfermedad.

Importancia de la salud mental en los cuidadores.

De acuerdo con la Organización Mundial de La Salud (2022), la salud mental es de suma importancia para el ser humano, ya que es la que facilita a las personas enfrentarse de una manera adecuada a las situaciones estresantes que se presentan en el día a día. Además, con un buen estado de salud mental se pueden desarrollar todas las habilidades (Organización Mundial de la Salud, 2022). De esta manera se puede aprender nuevas competencias para trabajar y así contribuir a una mejor sociedad. Si la salud mental es importante para cualquier ciudadano del mundo, es mucho más para los que son cuidadores o responsables de personas con capacidades especiales que requieren atención y cuidado permanente.

Según los investigadores Barreto Zúñiga & Baque Guerra (2023), la persona encargada del cuidado de una persona que padece de alguna discapacidad, está bajo múltiples factores estresantes, los cuales pueden llegar a perjudicar la salud y sobre todo la calidad de vida del cuidador y más aún del paciente. Cabe recalcar que pocos o casi ningún centro de salud, se preocupa por los cuidadores (Barreto Zúñiga & Baque Guerra, 2023). Ellos no representan ningún grupo prioritario y menos existen programas, talleres o charlas dirigidos a ellos para atender su salud, física o mental. Barreto Zúñiga & Baque Guerra (2023) realizaron un estudio en Ecuador, el cual tuvo como objetivo identificar niveles de estrés, depresión y ansiedad en cuidadores de personas que tienen responsabilidades con personas con discapacidad y cómo esto afecta su salud mental. Tras realizar el estudio, se obtuvo como

resultados que los cuidadores tienen una gran predisposición para padecer de algún trastorno de salud mental, pero se relacionará directamente con la influencia negativa de factores sociodemográficos, como el nivel de escolaridad, nivel de ingresos económicos, estado civil, cantidad de miembros en la familia, enfermedades crónicas del cuidador, etc. (Barreto Zúñiga & Baque Guerra, 2023). Por otro lado, Shaji Thomas et al. (2021) realizaron una revisión sistemática con respecto a estudios que involucren la calidad de vida y su relación con la salud de los cuidadores de niños con fenilcetonuria. Recolectaron 8 artículos realizados desde el año 2010 hasta el 2020. Del total de los artículos, 7 de ellos presentaron una correlación negativa entre la fenilcetonuria y la calidad de los cuidadores.

Factores que influyen en la salud mental de los cuidadores y sus desafíos.

A lo largo de la vida, las personas pueden tener múltiples factores que pueden influir en la salud mental, pero más aún para las personas que deben cuidar a un hijo que padece de algún trastorno, ya sea físico o mental. Carreño-Moreno & Chaparro-Díaz (2018) mencionan que cuidar a personas enfermas puede traer satisfacción, pero también genera estrés. Si bien puede el cuidado puede acarrear recompensas, porque los hace sentir bien e incluso su relación puede fortalecerse, también existen otros factores o situaciones que pueden causar estrés emocional y físico. Las personas que cargan con esta gran responsabilidad también pueden sentirse tristes, enojados, solos, frustrados y una de las respuestas más comunes es el agotamiento.

Como se presentó en el estudio realizado por Barreto Zúñiga & Baque Guerra (2023) los factores estresantes no solo dependen de la persona con capacidades especiales, sino también de factores ambientales. Por ejemplo, el estado ingresos de la familia. Para poder afrontar económicamente la enfermedad de debe pagar las constantes cita con los especialistas, la medicación y tratamiento correspondiente o incluso, de ser necesario, realizar adaptaciones, como puede ser el uso de silla de ruedas, pero no todos los hogares son aptos

para que una persona pueda movilizarse en silla de ruedas. Otros aparatos que sean de uso momentáneo o permanente podrían ser necesarios, como el oxígeno a través de un respirador. Si la persona no tiene movimiento corporal, sería necesario comprar una cama y colchón adecuados, entre otras situaciones. En la misma investigación se menciona que la salud del cuidador merece su importancia, muchos padecen de hipertensión arterial, diabetes tipo 2, hipotiroidismo, osteoporosis e incluso hay varias veces en las que los cuidadores presentan discapacidades físicas o auditivas, que también afectan su rol de cuidadores.

En la investigación de Mahmoudi-Gharaei et al. (2011) tuvieron como objetivo principal investigar la asociación de factores psicológicos y estresores con la calidad de vida de los cuidadores de niños con fenilcetonuria en Irán. De acuerdo con los resultados, de los 49 cuidadores entrevistados, se encontró que el 57.1% de los participantes tiene niveles severos de depresión, ansiedad y estrés. También se pudo concluir que los factores que más afectan la calidad de vida de los cuidadores fueron el desempleo, ansiedad y depresión de las cuales estas dos últimas estaban relacionadas entre sí.

En Países Bajos, Eijgelshoven et al. (2013), realizaron un estudio transversal, cuyo objetivo era conocer la carga de tiempo y el costo de vida que significa padecer una enfermedad como la fenilcetonuria. Entre los resultados que obtuvieron se presentó que, al tener una dieta estricta, la cantidad de horas al día que involucra la preparación de la comida es en promedio de 1 hora y 24 minutos para pacientes niños, mientras que para pacientes adultos es 30 minutos. Entonces se concluye que los cuidadores de niños afectados con fenilcetonuria necesitan mucho más tiempo para preparar sus alimentos diarios que los cuidadores de pacientes adultos con fenilcetonuria.

De igual manera MacDonald et al. (2016) realizaron una investigación en Reino Unido la cual tenía como objetivo identificar el tiempo de su vida diaria y la cantidad de horas de trabajo que se veía alterado o afectado en los cuidadores que eran responsables de niños con

fenilcetonuria. Después de que entrevistar a 114 cuidadores, se obtuvo como resultado que la dieta estricta de los pacientes requiere de atención por al menos 19 horas a la semana. Por otro lado, con respecto al ámbito laboral de los responsables de los pacientes, los resultados demostraron que el 21% de los cuidadores tuvieron que reducir sus horarios laborales y un 24% tuvo que renunciar por completo a su trabajo para poder dedicarse por completo a su hijo.

Causas y Consecuencias del estrés.

Con respecto a las causas de estrés para los cuidadores de pacientes con fenilcetonuria pueden existir muchísimos. Los investigadores Renato Zambrano y Patricia Ceballos (2007) supieron identificar una lista de factores que pueden incrementar el agotamiento en los cuidadores:

- Dificultades relacionadas con la salud física, ya sea de ellos o de los pacientes.
- Que el paciente dependa del cuidador para sus actividades diarias; por ejemplo, aseo personal, vestirse o alimentarse.
- Cambios en la conducta del paciente
- Los costos económicos que implica la enfermedad
- Limitación de actividades personales que solían ser gratificantes para el cuidador.

Por otro lado, Zambrano Cruz & Ceballos Cardona (2007) realizaron una serie de hipótesis las cuales pueden ser indicadores para que la persona presente síndrome de carga del cuidador:

- Indefensión aprendida: poco control ante situaciones estresantes.
- Personalidad resistente: este tipo de personalidad de caracteriza por ser comprometidas, controladoras y desafiantes.
- Demandas emocionales: el cuidador considera que esa situación es demandante.
- Autoeficacia: es la percepción personal de eficacia en sus labores como cuidador.

- Interés social: una continua promoción de bienestar para sus allegados.
- Estrategias de afrontamiento inadecuadas: se puede evidenciar estrategias escapistas en los cuidadores.

Beneficios para el tratamiento de los hijos.

Los especialistas le prestan poca atención a la salud mental de los cuidadores de niños con fenilcetonuria y como la misma interfiere en el tratamiento de los pacientes. Por eso, Medford et al. (2017) analizaron la capacidad de adherencia de sus hijos al tratamiento y su relación con el ámbito emocional de 46 de sus cuidadores principales. El 59% de los entrevistados obtuvo niveles críticos de angustia por su estrés parental y resiliencia. Cabe recalcar que la angustia no tuvo relación con el nivel de fenilalanina de los niños, pero si se relacionó con la edad del menor y con las redes de apoyo familiares. Por otro lado, también se concluyó que las intervenciones que tenían como objetivo reducir el estrés parental, mejoran la resiliencia y a la vez, la adherencia al tratamiento.

También se realizó una investigación que tuvo como objetivo evaluar cómo la carga del cuidador y la gravedad de la enfermedad de los hijos, determina la calidad de vida y la salud en los pacientes pediátricos (Bösch et al., 2022). Se obtuvo que la carga del cuidador y la gravedad de la enfermedad se relacionaban directamente con la calidad de vida del paciente. De este resultado se concluyó que identificar una carga de cuidado y apoyar a los pacientes y sus familias es importante para prevenir terribles consecuencias en la calidad de vida del menor.

Temas de los talleres.

La capacidad de recuperación de los padres de niños con fenilcetonuria (PKU) es fundamental para afrontar las complejidades del cuidador. Por este motivo, el apoyo a los padres y cuidadores de niños con PKU es de suma importancia y debe ser integral al considerar sus necesidades. Temas como la resiliencia psicológica y el manejo del estrés son

relevantes para fortalecer su capacidad de afrontar los desafíos que conlleva esta enfermedad *PKU*.

Primero, la resiliencia psicológica debido a que se convierte en un recurso esencial en medio de los desafíos que implica la crianza de hijos con *PKU* (Babić et al., 2020; Kaş Alay & Kaçan, 2024). Surgida inicialmente en las ciencias técnicas y extendiéndose posteriormente a la psicología, psiquiatría y cuidado de la salud, la resiliencia representa un marco integral para entender la salud, la enfermedad y la recuperación. Frente a la adversidad, los padres resilientes son capaces de sortear obstáculos, manteniendo un equilibrio emocional y promover resultados positivos (Troy et al., 2023). Caracterizada por el optimismo, el aprendizaje adquirido a través de las dificultades y relaciones sólidas, la resiliencia funciona como un punto de referencia de esperanza en momentos de adversidad. Es importante destacar que la resiliencia no solo protege contra la enfermedad, sino que también acelera el proceso de recuperación, promoviendo el bienestar integral incluso en situaciones de enfermedades crónicas (Troy et al., 2023). Esto subraya la necesidad de programas de apoyo personalizados que fortalezcan la resiliencia parental, pues reconoce los desafíos profundos que enfrentan y la capacidad de recuperación demostrada por los cuidadores de niños con *PKU*.

Por otro lado, es importante que dentro del apoyo que se brinde a los padres se considere incluir herramientas para el manejo de estrés. Porque, por ejemplo, el estrés experimentado por los padres que crían niños con discapacidades del desarrollo, como el trastorno del espectro autista, discapacidades intelectuales y trastorno por déficit de atención e hiperactividad, ha planteado desafíos significativos que han podido afectar tanto el bienestar de los padres como el desarrollo de sus hijos (Burgdorf et al., 2019; Cantero-Garlito et al., 2020; Chen et al., 2023). En el caso de la *PKU*, los padres enfrentan preocupaciones similares

en términos de manejo de la condición, seguimiento de dietas estrictas y tratamiento médico continuo. Este desafío puede afectar la salud mental y emocional de los padres.

Las intervenciones de atención plena dirigidas a los padres han demostrado ser prometedoras en la reducción del estrés parental y la mejora de los resultados psicológicos para los niños. Los hallazgos sugieren reducciones modestas en los niveles de estrés después de la intervención y mejoras notables en el comportamiento infantil (Fu et al., 2023). Este enfoque sobre la conciencia ofrece herramientas prácticas para que los padres aprendan a manejar el estrés diario asociado con la crianza de niños con discapacidades, permitiéndoles así, afrontar los desafíos de manera más efectiva para promover un ambiente familiar más tranquilo y positivo (Singh et al., 2019).

Situación en Ecuador.

En Ecuador, para el año 2024, se estima que el 44.87% de la población vive con algún tipo de discapacidad, el 23.35% de estas personas, están afectadas por discapacidad intelectual. Dentro de este grupo, se incluye un 14% de niños de 0 a 13 años con discapacidad intelectual, psicosocial y del lenguaje (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2024). En el ámbito específico de la fenilcetonuria (PKU), se reporta que, entre enero de 2012 y diciembre de 2019, existieron 26 casos, lo que representa un 6.62% del total de casos de enfermedades congénitas detectadas en ese periodo. La tasa de incidencia de fenilcetonuria fue de 1.53 por cada 100 000 neonatos examinados (Pozo-Palacios et al., 2021). Sin embargo, cabe recalcar que hasta la actualidad existe, todavía, una falta de datos específicos sobre la población de PKU en el país. Consecuentemente, se dificulta la comprensión completa de la magnitud del problema. No obstante, las estadísticas relacionadas con las discapacidades asociadas a la PKU resaltan la importancia de abordar esta condición. Es esencial contar con información detallada sobre la prevalencia y el impacto de la PKU en la población para implementar estrategias adecuadas de detección temprana, tratamiento y apoyo a los pacientes

y sus familias. La disponibilidad de datos exhaustivos permitiría identificar mejor las necesidades de atención médica y social de las personas con PKU, de manera que se facilitaría así intervenciones más precisas y personalizadas para mejorar su calidad de vida y prevenir complicaciones a largo plazo.

El 21 de febrero de 2024, en Ecuador, se inició la redacción del informe sobre el primer debate sobre el Proyecto de Ley Orgánica de Enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas con una sesión inaugural. Durante esta sesión, se recibió la presencia de delegados del Observatorio Ciudadano para el Cumplimiento de Políticas Públicas de la Lucha Contra el Cáncer y Enfermedades Catastróficas en la Comisión General. Asimismo, durante la elaboración del informe para la primera discusión sobre Proyecto de Ley Orgánica de Cuidados Paliativos, se acogió a los diferentes delegados de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP) en la misma comisión. Estas reuniones tenían como objetivo principal escuchar las perspectivas de los diferentes participantes implicados en la elaboración de estas leyes, con el propósito de asegurar mayor visibilidad y asistencia para las personas con discapacidades (Asamblea Nacional, 2024). Es esencial tener presente que estas condiciones afectan no solo a quienes las padecen, sino también a sus cuidadores y familiares, quienes también requieren un apoyo y atención adecuados.

Objetivo

Con base a la información revisada existe una necesidad prevalente entorno a la salud mental de los cuidadores de pacientes con PKU, que incluso influye sobre la adherencia al tratamiento. Por este motivo, el objetivo de este trabajo de investigación es crear una planificación de un conjunto de talleres con estrategias de afrontamiento para aumentar la resiliencia psicológica y mejorar el manejo de estrés.

DESARROLLO DEL TEMA

Metodología

Etapa 1: Investigación.

Se realizó la búsqueda de la información mediante buscadores y webs oficiales especializados como Google Académico, PubMed, Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), Organización Mundial de la Salud (OMS), Dialnet, SciELO, Redalyc, Ministerio de Salud, Scopus y documentos oficiales de la Asamblea Nacional. Para lo cual se utilizaron criterios de búsqueda relacionados a los siguientes temas como fenilcetonuria, PKU, salud mental de los cuidadores, resiliencia psicológica, estrés, calidad de vida de los cuidadores, salud mental + PKU, salud mental + enfermedades raras, salud mental + enfermedades catastróficas, salud mental + enfermedades metabólicas, salud mental + cuidador + discapacidades. La búsqueda se centró en artículos de investigación, revisiones sistemáticas, artículos de revisión, artículos de la OMS e informes del Ministerio de Salud. Además, se realizó un reconocimiento informal de la población con madres de pacientes con PKU para aprender sobre su situación, factores de riesgo/protección y necesidades principales. Adicionalmente, se realizaron en redes sociales (Instagram) posts informativos sobre fenilcetonuria con el apoyo del Instituto de Neurociencias de la USFQ con el fin de observar el alcance e interés sobre esta enfermedad en redes sociales.

Etapa 2: Diseño del taller

A. Objetivos del taller:

El diseño de este taller pretende introducir a los cuidadores de pacientes con fenilcetonuria a la salud mental, e informar sobre conceptos claves y proveer herramientas que ayuden a abordar la carga psicológica del cuidado. El objetivo se puede describir en brindar cuidados al cuidador con estrategias de afrontamiento para aumentar la resiliencia psicológica y mejorar el estrés.

Más específicamente, se busca definir los siguientes conceptos: salud mental, resiliencia psicológica y estrés, y proveer herramientas relacionadas. En el caso de resiliencia psicológica se abordarán las metas SMART con el fin de adaptar sus objetivos y planificaciones según sus contextos y necesidades para promover la flexibilidad en la resiliencia y consecuentemente reducir el estrés. De igual forma, se explorará la matriz de prioridades para lograr una mejor gestión de tiempo que se ajuste a sus realidades. Por último, se abordará el manejo de estrés y sus consecuencias, con el objetivo de introducir estrategias sobre las distintas áreas del bienestar y herramientas sencillas de autocuidado.

B. Tiempo del taller:

El taller se desarrollará a lo largo de 4 semanas para que los participantes tengan tiempo suficiente para procesar, aprender y aplicar los conceptos tratados en cada sesión. También de ser necesario tendrán tiempo suficiente para plantearse preguntas y aclarar dudas durante la semana siguiente a cada taller. Esta duración de un mes se ha elegido con el propósito de fomentar la formación de hábitos (Lieber, 2016). Se llevará a cabo un taller por semana, sumando un total de 4 talleres, cada uno con una duración de 1 hora. Los temas por tratar en cada semana son:

- Semana 1: Definición de salud mental, resiliencia y estrés.
- Semana 2: Desarrollo de la resiliencia psicológica.
- Semana 3: Manejo del estrés: herramientas.
- Semana 4: Sesión de cierre; durante esta semana se evaluará la posibilidad de organizar una sesión presencial para que los padres puedan conocerse y formar una comunidad.

C. Población:

El estudio se enfocará en 21 casos de PKU (Fenilcetonuria) diagnosticados en Ecuador. Se buscará la participación de los 21 cuidadores primarios de estos niños, lo que representa un

total de entre 21 y 42 participantes. La razón del rango en el número de cuidadores primarios es que algunos niños pueden tener dos cuidadores, mientras que otros solo pueden tener uno.

D. Modalidad: los tres primeros talleres se desarrollarán de manera virtual, tras considerar que la mayoría de los posibles asistentes viven fuera de Quito, por lo que se facilitaría la asistencia de esta manera. Cabe recalcar que la mayoría de las personas a nivel mundial, a raíz de la pandemia cuentan con acceso a internet y a un dispositivo el cual les permita conectarse a los talleres. El objetivo del último taller es que sea presencial para así cerrar de una manera mucho más personalizada con todos los participantes y entregarles un presente como recordatorio del taller. La modalidad del cuarto taller puede cambiar dependiendo de las preferencias de los asistentes.

E. Materiales

- I. Acceso a internet: será esencial el acceso a internet debido a que los tres primeros talleres se dictarán de manera virtual.
- II. Acceso a un dispositivo electrónico con conexión a internet: este material es importante debido a que será fundamental para la comunicación a lo largo de los talleres.
- III. Cuaderno de trabajo: se les entregará a los participantes un cuaderno de trabajo el cual deberán ir completando conforme transcurre el taller.
- IV. Presentaciones para cada uno de los talleres: se realizarán diferentes presentaciones en la plataforma de *Canva* para cada uno de los talleres, las cuales fomentarán la participación de los asistentes. Las planificaciones se encuentran en los anexos.

F. Métodos de evaluación:

El diseño del taller incluye encuestas de autoinforme antes de comenzar la participación y al final de la intervención con el fin de evaluar la eficacia del programa

sobre los niveles de estrés y resiliencia. El nivel de estrés podrá ser medido con la escala de estrés percibido de Cohen (PSS-14) (Cohen et al., 1983) en su versión en español de 14 ítems (Remor, 2006). Esta escala mide el estrés percibido en el último mes en 5 niveles desde 0 (Nunca) hasta 4 (Muy a menudo). Por otro lado, la resiliencia puede ser evaluada mediante la Escala Breve de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC 10) adaptada a la versión breve por Campbell-Sills & Stein (2007) y adaptada al español por Notario-Pacheco et al. (2011). Esta escala consiste en 10 ítems que agrupan Adaptabilidad, Control, Aceptación del desafío, Conexión social, Apoyo social y son medidos bajo una escala de 5 puntos desde “nunca cierto” hasta “siempre cierto”. Para la aplicación de estos cuestionarios futuros facilitadores deberán acudir al Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad San Francisco de Quito.

RESULTADOS

Al inicio, para evaluar el conocimiento de la comunidad sobre la PKU, se llevaron a cabo publicaciones sobre PKU en Instagram desde la página de neurociencias de la USFQ. Estas publicaciones lograron una interacción de alrededor de 250 personas, lo que indica un cierto nivel de interés en el tema por parte de la comunidad (Anexo A).

Posteriormente, se diseñó un taller con un total de 4 sesiones enfocado en la resiliencia y el manejo del estrés dirigido a padres y cuidadores de niños con PKU. Se utilizó la plataforma *Canva* para crear las presentaciones. Cada presentación se estructuró siguiendo la metodología del ciclo de Kolb, lo que significa que todas comparten un esquema común: experiencia, reflexión, concepto y aplicación.

Cada sesión comienza con un rompehielos para que los participantes puedan conocerse mejor y mantenerse activos desde el inicio. Posteriormente, las presentaciones incluyen actividades interactivas diseñadas para que los participantes se sumerjan en situaciones similares a las que podrían enfrentar. Después de estas experiencias, se llevará a cabo una reflexión que permitiría a los participantes tomar conciencia de las actividades realizadas y enfocarse en la conceptualización, que es la etapa final del ciclo de Kolb.

Además, se desarrolló un cuadernillo de trabajo para que los participantes pudieran anotar y realizar los ejercicios asignados semanalmente (Anexo B). Esto les ayudará a establecer hábitos durante las 4 semanas que duraría el taller.

El taller está programado para realizarse a lo largo de 4 semanas, con una sesión virtual por semana. Cada semana se abordará una temática específica: en la primera semana se definirían los conceptos de salud mental, resiliencia y estrés (Anexo C); en la segunda semana se exploraría el desarrollo de la resiliencia psicológica (Anexo D); la tercera semana se enfocaría en herramientas para el manejo del estrés (Anexo E); y la cuarta semana consiste en una sesión de cierre. Durante esta última semana, se considerará la posibilidad de organizar

una reunión presencial para que los participantes pudieran conocerse en persona y formar una comunidad.

DISCUSIÓN

Actualmente, existe una necesidad prevalente en torno a la salud mental de los cuidadores de pacientes con fenilcetonuria, la cual incluso influye en la adherencia al tratamiento (Medford et al., 2017). Esta población de cuidadores informales es vulnerable, tiene acceso limitado a servicios psicológicos (Walkowiak et al., 2023) y es ignorada por el sistema de salud, independientemente de la enfermedad que atienden (Barreto Zúñiga & Baque Guerra, 2023). A pesar de su vulnerabilidad, no son considerados un grupo prioritario. Este taller busca visibilizarlos y brindarles la atención que merecen, a través de un diseño que aborda la necesidad latente de apoyo en salud mental. El taller se centra en brindar herramientas de afrontamiento, identificadas como áreas de gran necesidad en este grupo (Morawska et al., 2020). A través de la introducción a conceptos como la salud mental y la resiliencia, se busca empoderarlos para que se conviertan en gestores de su propio cambio, enseñándoles a enfrentar su situación de manera sana y positiva, reconociendo que este es un proceso dinámico que se extiende a lo largo de la vida. Se abordará el manejo del estrés, necesidad reflejada en diversos estudios (Assalone et al., 2024; Irannejad et al., 2018; Kaş Alay & Kaçan, 2024; Mahmoudi-Gharaei et al., 2011; Medford et al., 2017; Morawska et al., 2020). Se proporcionarán estrategias sencillas para que tomen conciencia de su propio bienestar y necesidades, con el fin de cuidarse a sí mismos y prevenir el burnout. La necesidad de este taller se conecta con el tratamiento general de pacientes con PKU, ya que adopta un enfoque holístico que considera la influencia de la salud mental de los cuidadores en la prognosis de los pacientes.

Limitaciones

Dentro de las limitaciones identificadas, en primer lugar, se destaca la carencia de datos concretos sobre la cantidad de casos de PKU en el país, lo que obstaculiza una evaluación precisa del alcance del problema y limita la disponibilidad de información relevante acerca de las necesidades reales de los padres o cuidadores de niños con PKU. Esta falta de datos específicos dificulta la identificación de áreas críticas donde se requiera intervención y apoyo.

Por otro lado, aunque el taller virtual representaría una valiosa oportunidad para conectar con padres de niños con PKU en todo Ecuador, las limitaciones inherentes al formato y la accesibilidad podrían afectar la profundidad del contacto y la capacidad para establecer relaciones estrechas con los participantes. La ausencia de interacción cara a cara impediría una comprensión completa de sus experiencias, desafíos y perspectivas únicas. De la misma manera, se reconoce que existen más necesidades y herramientas que podrían ser de gran apoyo para los padres o cuidadores de niños con PKU en Ecuador. Si bien el taller virtual representa un primer paso valioso, es importante reconocer que se trata de una introducción general al tema, diseñada para ofrecer información útil pero no exhaustiva. Esta limitación implica que aspectos más específicos y detallados podrían no haber sido abordados, dejando espacio para futuras iniciativas más completas y especializadas. Además, es fundamental considerar que, para llevar a cabo este tipo de talleres de manera efectiva y ética, se requeriría obtener la aprobación del comité de ética correspondiente. Este proceso puede agregar una capa adicional de tiempo y complejidad, asegurando que todas las actividades se desarrollen de manera ética y respetuosa hacia los participantes involucrados.

Futuras mejoras

Dentro de las futuras mejoras para el diseño de este taller puede ser conocer más a fondo la población objetivo, poder tener entrevistas previas con los asistentes a los talleres

para así conocer sus necesidades e intereses y con base a eso adaptar los temas del taller.

Además, se puede evaluar la idea de que los talleres se puedan dar de manera presencial, para poder tener una comunicación más directa y asertiva en relación con sus necesidades.

Por otro lado, otra posible mejora, podría ser que, en los talleres, uno de los temas a tratar sea relacionado con los alimentos que dan a sus hijos y se podría invitar a un nutricionista experto, que les pueda dar ideas de alimentos y recetas. También se podrían proveer recursos de apoyo, como folletos informativos o páginas web para que estén informados de todo lo que involucra la enfermedad. Además, crear un grupo de apoyo entre todos los asistentes para que puedan seguir en contacto después de finalizar los talleres.

Poseer un material educativo adaptado a el nivel de comprensión y de edad de los participantes, ya que probablemente los asistentes sean de diferentes culturas. Por ejemplo, puede que, de la mayoría, su lengua materna sea el español, pero cabe recalcar que puede que existan padres que hablen kichwa o algún otro idioma nativo del Ecuador o incluso puede que los padres tengan alguna discapacidad ya sea visual o incluso auditiva, todas estas consideraciones deberán ser tomadas en cuenta para los materiales que se provea.

En el taller pueden existir sesiones dedicadas únicamente a preguntas de la audiencia, se basarán en el respeto, honestidad, atención y comprensión hacia las diferentes preguntas que surjan de los asistentes. Por último, si los talleres pueden darse presencial, se podría evaluar la posibilidad de dar un taller de cocina para los padres, donde se pueda enseñar diversidad de platos y alimentos bajos en fenilalanina.

CONCLUSIÓN

Después de haber investigado y evaluado la situación de cuidadores de pacientes con fenilcetonuria en Ecuador, se concluyó una necesidad prevalente en el área de salud mental en esta población. De igual forma, existen déficits en el estudio de fenilcetonuria a nivel nacional y su investigación sería un aporte significativo para el contexto internacional debido a la rareza de esta enfermedad. En conclusión, se puede decir que este trabajo logró diseñar un conjunto de 4 talleres a lo largo de un mes, con estrategias de afrontamiento para aumentar la resiliencia psicológica y mejorar el manejo de estrés. El objetivo de los talleres fue: informar sobre salud mental, resiliencia y estrés; desarrollar la resiliencia psicológica a través del establecimiento de metas (metodología SMART) y gestión del tiempo (matriz de prioridades); y, brindar herramientas para el manejo de estrés. Se espera que, mediante la planificación de este proyecto, se logre visibilizar la importancia que merece la salud mental para la población ecuatoriana y más aún para las personas que son cuidadores de pacientes con discapacidades o enfermedades crónicas.

Yo, Adriana Alicia Barcia Cordero, en calidad de co-autor de este trabajo junto a Ana Belén Cevallos Cervantes y Mercedes Alejandra Figueroa Núñez, certifico lo siguiente:

- a. He realizado esta tesis y producto final de forma independiente, sin recurrir a fuentes no autorizadas ni haber plagiado ningún contenido incluido en este trabajo.
- b. Todas las fuentes utilizadas tanto en la tesis como en el producto final han sido debidamente declaradas en la sección bibliográfica.
- c. He tomado todas las precauciones razonables para garantizar que esta obra es original y que, según mi leal saber y entender, no infringe ninguna ley del Ecuador ni los derechos de autor u otros derechos de propiedad intelectual de terceros.
- d. He seguido y respetado el código de honor de la Universidad San Francisco de Quito al realizar este trabajo.
- e. Este trabajo no ha sido presentado previamente en ninguna otra institución académica.
- f. Declaro que no he utilizado el apoyo de ninguna plataforma de Inteligencia Artificial (IA) para la realización de este trabajo (X)

REFLEXIÓN PERSONAL

Adriana Barcia

La experiencia de desarrollar este trabajo ha significado un crecimiento personal y profesional invaluable. He tenido que enfrentar distintas experiencias que han contribuido al desarrollo de mis habilidades de investigación, resumen, escritura y, sobre todo, de comprensión profunda de una población vulnerable. Ha sido fundamental para mí descubrir sobre esta población y esta enfermedad que antes me eran desconocidas. Me ha abierto los ojos a una realidad de personas vulnerables, desprotegidas y dejadas de lado, que requieren atención psicológica a la que, en muchos casos, no tienen acceso. Como futura psicóloga, es crucial para mí reconocer y conocer los distintos contextos que existen dentro de mi país, incluyendo los aspectos culturales. Sin embargo, observar la necesidad de investigación dentro del país me ha hecho consciente de la grave situación académica que existe. Encontrar fuentes e investigaciones dentro del país sobre la población con la que trabajamos fue un gran desafío. Por lo tanto, para mí no solo se observa la necesidad de apoyar y generar programas de intervención que cuiden a poblaciones vulnerables, como los cuidadores de niños con enfermedades crónicas y graves, sino también me llama la atención y me hace pensar sobre posibles poblaciones vulnerables que no estamos viendo y que no estamos tomando en cuenta en nuestro país. Particularmente me hace pensar en aquellas profesiones dedicadas al servicio y al trabajo comunitario, quienes están siempre dedicando su tiempo, su energía y su conocimiento hacia el apoyo y desarrollo social, no solo aquí en el país, sino en todo el mundo. Estamos cuidando de las personas que nos cuidan. Es por eso por lo que considero que en el futuro se observen y apoyen a estas comunidades que tanto hacen por nosotros.

De igual forma, gracias al trabajo en equipo, he tenido la oportunidad de desarrollar otro tipo de reflexiones y aprendizajes, como la importancia de la comunicación, la organización, la delegación de tareas y, sobre todo, he aprendido a confiar en mi equipo. He

compartido ideas con futuras profesionales capaces, dedicadas, responsables, organizadas y creativas para encontrar soluciones a problemas reales dentro de nuestro contexto. Hemos podido observar, comprender mejor y de manera más profunda la realidad de nuestro país, así como contrastar perspectivas, limitaciones y prejuicios propios. Esto nos ha permitido crecer como equipo y desarrollar mejores habilidades de comunicación y colaboración.

Alejandra Figueroa

En los últimos meses he experimentado un crecimiento personal significativo, principalmente en el desarrollo de la paciencia y la tolerancia. Elegí este tema con el objetivo de unir mis dos carreras: nutrición y psicología. Sin embargo, el trabajo de investigación se enfocó principalmente en la salud mental de un grupo específico de personas, lo que me permitió comprender una perspectiva que hasta ese momento había pasado desapercibida. Esta experiencia me ha enseñado la importancia de ir más allá de nuestras propias creencias y realidades, y de estar abiertos a aprender de diversas perspectivas.

Agradezco profundamente la oportunidad de haber colaborado con dos excepcionales compañeras de trabajo, quienes fueron fundamentales para el éxito de esta investigación. También quiero destacar que, si bien no siempre trabajamos con las personas que inicialmente deseamos o imaginamos, cada experiencia, sin importar con quién sea, nos brinda la oportunidad de aprender y crecer.

Ana Cevallos

Personalmente, considero que el haber formado parte de este proyecto fue muy enriquecedor para mí. Pienso que muchas veces ignoramos las graves problemáticas de enfermedad que pueden tener las personas y la falta de ayuda que reciben por parte del gobierno ecuatoriano. Además, pude evidenciar la falta de análisis estadísticos del país sobre esta enfermedad y si no hay investigación en la fenilcetonuria, mucho menos existe en relación con la salud mental de sus cuidadores. Como futura especialista en la salud mental,

tengo como objetivo visibilizar ante la sociedad la gran necesidad de darle importancia a el estado emocional de los cuidadores de discapacidades o enfermedades crónicas

Por otro lado, quiero agradecer a mi grupo de trabajo ya que hicimos una gran propuesta. Cada una apporto con su granito de arena para poder llegar a este gran objetivo y que salga de la mejor manera posible. Espero que en algún momento se puedan poner en práctica estos talleres incluyendo las mejorías, que se cumpla el objetivo propuesto y que se amplíe esta planificación a cuidadores de otras enfermedades y no solo a cuidadores de fenilcetonuria.

REFERENCIAS

- Arias Gallegos, W., Cahuana Cuentas, M., Ceballos Canaza, K., & Caycho-Rodríguez, T. (2019). Síndrome de Burnout en Cuidadores de Pacientes con Discapacidad Infantil. *Interacciones: Revista de Avances en Psicología*, 5(1), 7–15. <https://doi.org/10.24016/2019.v5n1.135>
- Arias Reyes, C., & Muñoz-Quezada, M. T. (2019). Quality of life and overload in caregivers of school children with intellectual disabilities. *INTERDISCIPLINARIA*, 36(1), 257–272.
- Asamblea Nacional. (2024). *Invitación Sesión N.16*. <https://www.asambleanacional.gob.ec/es/blogs/comision-del-derecho-la-salud-y-deporte/93303-invitation-sesion>
- Assalone, F., Ortega, J., Vázquez, N., & Vázquez, V. (2024). Systematic Review on Family Functioning in Families of Children With Rare Diseases. *Papeles del Psicólogo*, 45(1), 39–47. <https://doi.org/10.23923/pap.psicol.3031>
- Babić, R., Babić, M., Rastović, P., Ćurlin, M., Šimić, J., Mandić, K., & Pavlović, K. (2020). Resilience in health and illness. *Psychiatria Danubina*, 32, 226–232.
- Barreto Zúñiga, W., & Baque Guerra, V. (2023). Salud mental en cuidadores informales de pacientes con discapacidades que acuden a centros de atención primaria de salud. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(4), 333–355. https://doi.org/https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i4.6874
- Borghì, L., Moreschi, C., Toscano, A., Comber, P., & Vegni, E. (2020). The PKU & ME study: A qualitative exploration, through co-creative sessions, of attitudes and experience of the disease among adults with phenylketonuria in Italy. *Molecular Genetics and Metabolism Reports*, 23. <https://doi.org/10.1016/j.ymgmr.2020.100585>

- Bosch, A. M., Burlina, A., Cunningham, A., Bettioli, E., Moreau-Stucker, F., Koledova, E., Benmedjahed, K., & Regnault, A. (2015). Assessment of the impact of phenylketonuria and its treatment on quality of life of patients and parents from seven European countries. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *10*(1). <https://doi.org/10.1186/s13023-015-0294-x>
- Bösch, F., Landolt, M. A., Baumgartner, M. R., Fernandez, S., Forny, P., Gautschi, M., Grünert, S. C., Häberle, J., Horvath, C., Karall, D., Lampis, D., Rohrbach, M., Scholl-Bürgi, S., Szinnai, G., & Huemer, M. (2022). Caregiver burden, and parents' perception of disease severity determine health-related quality of life in paediatric patients with intoxication-type inborn errors of metabolism. *Molecular genetics and metabolism reports*, *31*. <https://doi.org/10.1016/J.YMGMR.2022.100876>
- Burgdorf, V., Szabó, M., & Abbott, M. J. (2019). The Effect of Mindfulness Interventions for Parents on Parenting Stress and Youth Psychological Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Psychology*, *10*(JUN), 1336. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2019.01336>
- Burton, B. K., Hermida, Á., Bélanger-Quintana, A., Bell, H., Bjoraker, K. J., Christ, S. E., Grant, M. L., Harding, C. O., Huijbregts, S. C. J., Longo, N., McNutt, M. C., Nguyen-Driver, M. D., Santos Pessoa, A. L., Rocha, J. C., Sacharow, S., Sanchez-Valle, A., Sivri, H. S., Vockley, J., Walterfang, M., ... Muntau, A. C. (2022). Management of early treated adolescents and young adults with phenylketonuria: Development of international consensus recommendations using a modified Delphi approach. *Molecular Genetics and Metabolism*, *137*(1–2), 114–126. <https://doi.org/10.1016/j.ymgme.2022.07.012>

- Campbell-Sills, L., & Stein, M. B. (2007). Psychometric analysis and refinement of the Connor–Davidson Resilience Scale (CD-RISC): Validation of a 10-item measure of resilience. *Journal of Traumatic Stress, 20*(6), 1019–1028.
<https://doi.org/10.1002/JTS.20271>
- Cantero-Garlito, P. A., Moruno-Miralles, P., & Flores-Martos, J. A. (2020). Mothers who take care of children with disabilities in rural areas of a Spanish region. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(8).
<https://doi.org/10.3390/ijerph17082920>
- Carpenter, K., Wittkowski, A., Hare, D. J., Medford, E., Rust, S., Jones, S. A., & Smith, D. M. (2018). Parenting a Child with Phenylketonuria (PKU): an Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) of the Experience of Parents. *Journal of Genetic Counseling, 27*(5), 1074–1086. <https://doi.org/10.1007/S10897-018-0227-7>
- Carreño-Moreno, S., & Chaparro-Díaz, L. (2018). ADOPCIÓN DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CRÓNICO: UNA HERRAMIENTA PARA VALORAR LA TRANSICIÓN. *Investigaciones Andina, 20*(36), 39–54.
- Chen, C., Bailey, C., Baikie, G., Dalziel, K., & Hua, X. (2023). Parents of children with disability: Mental health outcomes and utilization of mental health services. *Disability and Health Journal, 16*(4), 101506. <https://doi.org/10.1016/J.DHJO.2023.101506>
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A Global Measure of Perceived Stress. En *Journal of Health and Social Behavior, 24*(4).
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2024). *Estadísticas de Discapacidad – Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades*. Estadísticas de Discapacidad.
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

- Cuéllar-Flores, I., & Sánchez-López, M. P. (2014). El efecto mediador de la personalidad en el proceso de afrontamiento del estrés en personas cuidadoras familiares. *Revista Mexicana de Psicología*, *31*(1), 33–40.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=243033030005>
- Eijgelshoven, I., Demirdas, S., Smith, T. A., Van Loon, J. M. T., Latour, S., & Bosch, A. M. (2013). The time consuming nature of phenylketonuria: A cross-sectional study investigating time burden and costs of phenylketonuria in the Netherlands. *Molecular Genetics and Metabolism*, *109*(3), 237–242.
<https://doi.org/10.1016/J.YMGME.2013.05.003>
- Evans, S., Daly, A., Wildgoose, J., Cochrane, B., Ashmore, C., Kearney, S., & Macdonald, A. (2019). Mealtime anxiety and coping behaviour in parents and children during weaning in PKU: A casecontrol study. *Nutrients*, *11*(12). <https://doi.org/10.3390/nu11122857>
- Ford, S., O’Driscoll, M., & MacDonald, A. (2018). Living with Phenylketonuria: Lessons from the PKU community. *Molecular Genetics and Metabolism Reports*, *17*, 57–63.
<https://doi.org/10.1016/j.ymgmr.2018.10.002>
- Fu, W., Li, R., Zhang, Y., & Huang, K. (2023). Parenting Stress and Parenting Efficacy of Parents Having Children with Disabilities in China: The Role of Social Support. *International journal of environmental research and public health*, *20*(3).
<https://doi.org/10.3390/IJERPH20032133>
- Huerta Ramírez, Y., & Rivera Heredia, M. E. (2020). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, *9*(2), 70–81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>

- Irannejad, F., Dehghan, M., & Mehdipour Rabori, R. (2018). Stress and quality of life in parents of children with phenylketonuria. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, 31*(2–3), 48–52. <https://doi.org/10.1111/jcap.12207>
- Jahja, R., Huijbregts, S. C. J., de Sonnevile, L. M. J., van der Meere, J. J., Bosch, A. M., Hollak, C. E. M., Rubio-Gozalbo, M. E., Brouwers, M. C. G. J., Hofstede, F. C., de Vries, M. C., Janssen, M. C. H., van der Ploeg, A. T., Langendonk, J. G., & van Spronsen, F. J. (2013). Mental health and social functioning in early treated Phenylketonuria: The PKU-COBESO study. *Molecular Genetics and Metabolism, 110*. <https://doi.org/10.1016/j.ymgme.2013.10.011>
- Jahja, R., van Spronsen, F. J., de Sonnevile, L. M. J., van der Meere, J. J., Bosch, A. M., Hollak, C. E. M., Rubio-Gozalbo, M. E., Brouwers, M. C. G. J., Hofstede, F. C., de Vries, M. C., Janssen, M. C. H., van der Ploeg, A. T., Langendonk, J. G., & Huijbregts, S. C. J. (2016). Social-cognitive functioning and social skills in patients with early treated phenylketonuria: a PKU-COBESO study. *Journal of Inherited Metabolic Disease, 39*(3), 355–362. <https://doi.org/10.1007/s10545-016-9918-0>
- Kaş Alay, G., & Kaçan, H. (2024). Care burden and resilience in parents of children with special needs and chronic diseases. *Journal of Pediatric Nursing, 76*, 61–67. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.02.001>
- Kenneson, A., & Singh, R. H. (2021). Natural history of children and adults with phenylketonuria in the NBS-PKU Connect registry. *Molecular Genetics and Metabolism, 134*(3), 243–249. <https://doi.org/10.1016/j.ymgme.2021.10.001>
- MacDonald, A., Smith, T. A., de Silva, S., Alam, V., & van Loon, J. M. T. (2016). The personal burden for caregivers of children with phenylketonuria: A cross-sectional

- study investigating time burden and costs in the UK. *Molecular Genetics and Metabolism Reports*, 9, 1–5. <https://doi.org/10.1016/j.ymgmr.2016.08.008>
- Mahmoudi-Gharaei, J., Mostafavi, S., & Alirezaei, N. (2011). Quality of Life and the Associated Psychological Factors in Caregivers of Children with PKU. *Iranian Journal of Psychiatry*, 6(2), 66.
- Medford, E., Hare, D. J., Carpenter, K., Rust, S., Jones, S., & Wittkowski, A. (2017). Treatment Adherence and Psychological Wellbeing in Maternal Carers of Children with Phenylketonuria (PKU). *JIMD Reports*, 37, 107–114. https://doi.org/10.1007/8904_2017_23
- Medford, E., Hare, D. J., & Wittkowski, A. (2018). Demographic and psychosocial influences on treatment adherence for children and adolescents with PKU: A systematic review. *En JIMD Reports*, 39, 107–116. https://doi.org/10.1007/8904_2017_52
- Morawska, A., Mitchell, A. E., Etel, E., Kirby, G., McGill, J., Coman, D., & Inwood, A. (2020). Psychosocial functioning in children with phenylketonuria: Relationships between quality of life and parenting indicators. *Child: Care, Health and Development*, 46(1), 56–65. <https://doi.org/10.1111/cch.12727>
- Notario-Pacheco, B., Solera-Martínez, M., Serrano-Parra, M. D., Bartolomé-Gutiérrez, R., García-Campayo, J., & Martínez-Vizcaíno, V. (2011). Reliability and validity of the Spanish version of the 10-item Connor-Davidson Resilience Scale (10-item CD-RISC) in young adults. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-63>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Salud mental: fortalecer nuestra respuesta*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

- Otero, P., Vázquez González, F. L., Ferraces, M. J., Blanco, V., & Torres, Á. (2015).
Prevenición de la depresión en cuidadoras no profesionales: relación entre habilidades
de solución de problemas y síntomas depresivos. *Clínica y Salud*, 26(1), 1–7.
<https://doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.001>
- Palermo, L., MacDonald, A., Limback, E., Robertson, L., Howe, S., Geberhiwot, T., &
Romani, C. (2020). Emotional health in early-treated adults with phenylketonuria
(PKU): Relationship with cognitive abilities and blood phenylalanine. *Journal of
Clinical and Experimental Neuropsychology*, 42(2), 142–159.
<https://doi.org/10.1080/13803395.2019.1696753>
- Pozo-Palacios, J., García-Díaz, G., Cruz, F., Porras, F., Heras, J., & Cano-Pérez, E. (2021).
Spatial Distribution of Congenital Disorders Diagnosed by the Newborn Screening
Program in Ecuador. *Journal of Inborn Errors of Metabolism and Screening*, 9,
e20200016. <https://doi.org/10.1590/2326-4594-JIEMS-2020-0016>
- Remor, E. (2006). Scientific Information System Psychometric Properties of a European
Spanish Version of the Perceived Stress Scale (PSS). *PSS) The Spanish Journal of
Psychology*, 9(1), 86–93.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17290110www.redalyc.org>
- Shaji Thomas, D., Divya, K. Y., & Arulappan, J. (2021). Health Related Quality of Life of
Caregivers of Children and Adolescents With Phenylketonuria: A Systematic Review.
Global Pediatric Health, 8.
<https://doi.org/10.1177/2333794X211065333/FORMAT/EPUB>
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Karazsia, B. T., Myers, R. E., Hwang, Y. S., & Anālayo, B.
(2019). Effects of Mindfulness-Based Positive Behavior Support (MBPBS) Training
Are Equally Beneficial for Mothers and Their Children With Autism Spectrum

- Disorder or With Intellectual Disabilities. *Frontiers in Psychology*, *10*(385).
<https://doi.org/10.3389/FPSYG.2019.00385>
- Thiele, A. G., Spieß, N., Ascherl, R., Arelin, M., Rohde, C., Kiess, W., & Beblo, S. (2021). Psychological well-being of early and continuously treated phenylketonuria patients. *JIMD Reports*, *59*(1), 69–80. <https://doi.org/10.1002/jmd2.12202>
- Trefz, K. F., Muntau, A. C., Kohlscheen, K. M., Altevers, J., Jacob, C., Braun, S., Greiner, W., Jha, A., Jain, M., Alvarez, I., Lane, P., Schröder, C., & Rutsch, F. (2019). Clinical burden of illness in patients with phenylketonuria (PKU) and associated comorbidities - A retrospective study of German health insurance claims data. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *14*(1). <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1153-y>
- Troy, A. S., Willroth, E. C., Shallcross, A. J., Giuliani, N. R., Gross, J. J., & Mauss, I. B. (2023). Psychological Resilience: An Affect-Regulation Framework. *Annual review of psychology*, *74*, 547–576. <https://doi.org/10.1146/ANNUREV-PSYCH-020122-041854>
- Valderrama Cárdenas, J. C., Machado Alviz, L. D., & González Pinzón, L. L. (2020). The Caregiver's Narratives: Themes, Plots and Concurrences of the Story Associated with Burden. *Psicología desde el Caribe*, *37*(2), 15–30.
<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/11482/214421444651>
- van Spronsen, F. J., Blau, N., Harding, C., Burlina, A., Longo, N., & Bosch, A. M. (2021). Phenylketonuria. En *Nature Reviews Disease Primers*, *7*(36). Nature Research.
<https://doi.org/10.1038/s41572-021-00267-0>
- Walkowiak, D., Domaradzki, J., Mozrzyms, R., Korycińska-Chaaban, D., Duś-Żuchowska, M., Didycz, B., Mikołuc, B., & Walkowiak, J. (2023). Professional activity, gender and disease-related emotions: The impact on parents' experiences in caring for children

with phenylketonuria. *Molecular Genetics and Metabolism Reports*, 36.

<https://doi.org/10.1016/j.ymgmr.2023.100992>

Yamaguchi, K., Wakimizu, R., & Kubota, M. (2018). Quality of Life and Associated Factors in Japanese Children With Inborn Errors of Metabolism and Their Families. *Journal of Inborn Errors of Metabolism and Screening*, 6.

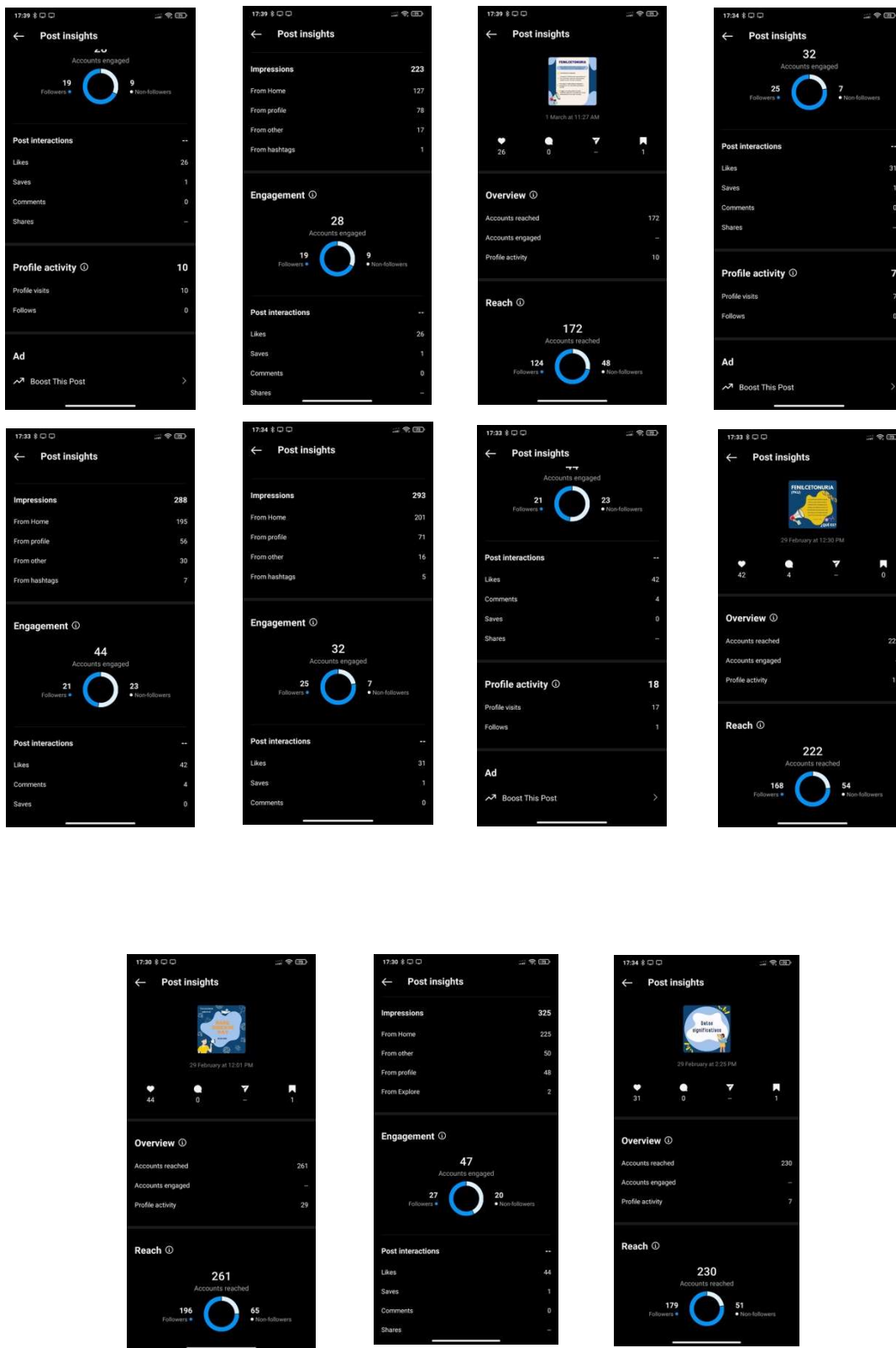
<https://doi.org/10.1177/2326409818755799>

Zambrano Cruz, R., & Ceballos Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 26–39.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500005&lng=en&nrm=iso&tlng=es

ANEXOS

Anexo A: Capturas de pantalla post PKU



Anexo B: Captura de pantalla ejemplo del Cuadernillo de Trabajo



https://www.canva.com/design/DAGCEWMDgcw/s_nz9THoxCTep2Hro_kovA/view?utm_content=DAGCEWMDgcw&utm_campaign=designshare&utm_medium=link&utm_source=publishsharelink&mode=preview

Anexo C: Plantilla Sesión 1

Estructura del taller – Definición de conceptos clave

Canva de la presentación: https://www.canva.com/design/DAGB3MTNyc/oGzjqpNKT-yCTkmBI7c3Pw/edit?utm_content=DAGB3MTNyc&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=sharebutton

<p>Nombres de los facilitadores:</p> <p>TBD</p>	<p>Fecha y hora de la sesión:</p> <p>TBD</p>
<p>Audiencia: ¿Quién asistirá al taller?</p> <p>Cuidadores de pacientes con PKU</p>	
<p>Objetivos de Aprendizaje:</p> <p>Objetivo Principal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Introducir a los cuidadores de pacientes con fenilcetonuria a la salud mental, así como informar sobre conceptos claves <p>Objetivo Específico:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dar la bienvenida a los asistentes - Establecer las normas del taller - Explicar los objetivos de los talleres - Definir qué es la salud mental - Definir qué es la resiliencia psicológica - Definir qué es el estrés 	

Estructura del Taller

1. TEMA: Definiciones de conceptos claves

Duración: 45 minutos

Tiempo:	Actividad:	Materiales Necesarios:	Propósito:
3 min	<p>Bienvenida a los participantes</p> <p>En esta actividad se dará una cordial bienvenida a los asistentes y se les agradecerá por su presencia.</p>	<p>Zoom/Google meets u otra plataforma de videoconferencia</p> <p>Presentación</p>	<p>El objetivo de esta actividad es agradecer a los asistentes por su apertura a participar en el taller.</p>
2 min	<p>Normas del taller</p> <p>Establecer y compartir las normas del taller</p> <ul style="list-style-type: none"> - Puntualidad - Respeto - Confidencialidad 	<p>Zoom/Google meets u otra plataforma de videoconferencia</p> <p>Presentación</p>	<p>Determinar las normas del taller los cuales promoverán una sana convivencia a lo largo de los talleres</p>
7 min	<p>Actividad 1 – rompe hielos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Historias a través de un objeto que los represente: <p>Los participantes deberán escoger un elemento que esté a su alrededor. Con base a ese objetivo deberán compartir con el resto de los asistentes, porque este objeto los representa.</p>	<p>Zoom/Google meets u otra plataforma de videoconferencia</p> <p>Presentación</p> <p>Cualquier objeto alrededor de los asistentes.</p>	<p>Conocer un poco más a los asistentes y poder romper la tensión.</p>

5 min	<p>Actividad 3 – Presentación de los objetivos del taller:</p> <p>General: brindar cuidados al cuidador a través de estrategias de afrontamiento para aumentar la resiliencia psicológica y mejorar el manejo de estrés.</p> <p>Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enseñar estrategias de planteamiento de metas SMART y de organización para la toma de decisiones con la matriz de prioridades - Dar herramientas para combatir el estrés y concientizar la importancia de la salud mental y el bienestar <ul style="list-style-type: none"> o Enseñar distintas técnicas para proteger de manera eficiente el bienestar 	Zoom/Google meets u otra plataforma de videoconferencia Presentación	Compartir con la audiencia los objetivos generales y específicos del taller
20 minutos	<p>Actividad 4 - Definición de conceptos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Salud mental: primero se les preguntará a los participantes que conocen ellos acerca de la salud mental y después se proporcionará la definición. - Resiliencia Psicológica: se compartirá la definición de la misma. - Estrés: se solicitará a los asistentes que compartan con la audiencia una situación en la cual se haya sentido estresados 	Zoom/Google meets u otra plataforma de videoconferencia Presentación	Definir los múltiples conceptos que formaran parte del taller.

5min	Cierre del primer taller: <ul style="list-style-type: none"> - Preguntarles: ¿que se llevan del primer taller? - Agradecerles una vez más por su participación y asistencia. 	Zoom/Google meets u otra plataforma de videoconferencia Presentación	Realizar un cierre del taller mediante un pequeño resumen.
------	---	--	--

Material para el taller:

1. Diapositivas de Canva
2. Zoom/Google meets u otra plataforma de videoconferencia

Fuentes

Organización Mundial de la Salud. (2022). *Salud mental: Fortalecer nuestra respuesta*.

World Health Organization. <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Estrés*. World Health Organization.

<https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress>

Paz, S. C. (2024, abril 7). *Definición de Resiliencia y claves para ser resiliente*. Psicólogo en

Madrid especialista en ansiedad. <https://www.psicologoemadrid.co/resiliencia-definicion/>

Anexo D: Plantilla Sesión 2

Estructura del taller – Resiliencia psicológica

Canva de la presentación: https://www.canva.com/design/DAGBrs5nlgc/ms_uxI-W4aIGOfF0uVI2mg/edit

<p>Nombres de los facilitadores:</p> <p>TBD</p>	<p>Fecha y hora de la sesión:</p> <p>TBD</p>
<p>Audiencia: ¿Quién asistirá al taller?</p> <p>Cuidadores de pacientes con PKU</p>	
<p>Objetivos de Aprendizaje:</p> <p>Objetivo Principal:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Reforzar el concepto de resiliencia psicológica a través de estrategias de planteamiento de metas SMART y de organización para la toma de decisiones con la matriz de prioridades <p>Objetivo Específico:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Conceptualizar metas SMART y explicar su utilidad – Enseñar a usar las metas SMART – Definir la matriz de prioridades y explicar sus cuadrantes y utilidad 	

Estructura del Taller

TEMA: Resiliencia psicológica

Duración: 1 hora

Tiempo:	Actividad:	Materiales Necesarios:	Propósito:
5 min	Revisión de tarea y estado de ánimo del grupo	Nada	Reforzar compromiso (si hicieron) y honestidad (si no)
5 min	Rompehielos En esta actividad todos los participantes del taller tienen un minuto de fama (adaptable según el número de participantes) para contar sobre algo que les apasione.	Zoom/Google meets u otra plataforma de videoconferencia	El objetivo de esta actividad es conocerse mejor y recordarles a los cuidadores que ellos también son personas y tienen pasiones e intereses propios fuera de su rol.
5 min	Actividad 1 - CONCEPTUALIZACIÓN Repasar y recordar el concepto de resiliencia psicológica y proveer un ejemplo. Un participante de la sesión define la resiliencia según lo revisado la semana pasada y provee un ejemplo de cómo lo observó en su vida. Luego se provee de nuevo la definición teórica y se reflexiona con los participantes sobre su importancia Reflexión: – ¿Cómo/Dónde observas resiliencia en tu vida? – ¿Por qué es importante ser resilientes?	Zoom/Google meets u otra plataforma de videoconferencia Presentación	Fortalecer la definición de resiliencia psicológica y su importancia

	<p>Conceptualización:</p> <p>La resiliencia es la habilidad de afrontarse a un problema y adaptarse de manera funcional, pese a las adversidades o cambios que este trae. El desarrollo de esta característica es un proceso individual marcado por los múltiples componentes biológicos, sociales, contextuales, psicológicos, entre otros, de cada persona.</p> <p>Revisar: (Herrman et al., 2011)</p>		
10 min	<p>Actividad 2 – Metas SMART</p> <p>Los facilitadores definen los 5 componentes claves de las metas SMART y provee ejemplos precisos de la estrategia.</p> <p>Se divide al grupo en subgrupos de trabajo para poder crear sus propias metas SMART y luego se revisa grupalmente en conjunto.</p>	Zoom/Google meets u otra plataforma de videoconferencia donde se puedan crear grupos de trabajo	Definir las metas SMART y explicar su utilidad
5 min	<p>Reflexión:</p> <p><i>¿Cumple mi meta todos los componentes de la meta SMART?</i> <i>¿Qué le falta? ¿Qué puede mejorar?</i></p> <p><i>¿Se adapta mi meta a mis recursos y necesidades?</i></p>	Presentación	Enseñar la aplicación de las metas SMART
	<p>Conceptualización</p> <p>Propósito</p> <p>Son útiles para fomentar la resiliencia psicológica porque se enfocan en planificar la solución de problemas y desarrollar la capacidad de adaptación basándose en el contexto del individuo. Además, promueven la actitud positiva para las personas pueden encontrar sentido para afrontar sus problemas.</p>		

	<p>Definición</p> <p>Las metas SMART ayudan a plantear objetivos más claros y enfocados para ser más probables de lograr e incentivar la motivación. Se basan en 5 factores:</p> <p>S: specific/específico: Se busca que las metas sean claras, precisas y a diferencia de una meta general estén enfocadas.</p> <p>M: measurable/medible: Las metas deben tener alguna manera de medir el progreso, esto puede ser tiempo, porcentaje o cualquier otra unidad que permita seguimiento.</p> <p>A: achievable/alcanzable: Deben ser desafiantes, pero realistas. Si no hay desafío o este es muy grande, puede desmotivar. Además, debe adaptarse a las capacidades y recursos de los participantes.</p> <p>R: relevant/relevante: Los objetivos deben estar alineados a los valores, metas a largo plazo y la realidad del individuo. Permitir recordar al individuo por qué esta meta es importante.</p> <p>T: Timebound/ con tiempo: Debe existir una fecha límite para lograr el objetivo, para generar un sentido de urgencia y mantener el enfoque. De igual forma, es importante sugerir apoyo de su red de apoyo para verificar el cumplimiento de metas.</p> <p>Revisar:(White et al., 2020)</p>		
--	--	--	--

<p>10 min</p> <p>3 min</p> <p>2 min</p>	<p>Actividad 3 –</p> <p>Matriz de Prioridades</p> <p>Se explican los cuadrantes de la matriz con ejemplos claros (preferible usar ejemplos como dieta, ejercicio o algo de autocuidado) y su utilidad en la planificación diaria</p> <p>Se envía nuevamente a los participantes a los grupos de trabajo para reflexionar sobre actividades que podrían ellos realizar dentro de cada área en sus vidas.</p> <p>Se discuten las respuestas en conjunto y el facilitador da retroalimentación acorde, así como provee ejemplos mediante la presentación.</p>	<p>Zoom/Google meets u otra plataforma de videoconferencia</p> <p>Presentación</p>	<p>Definir los componentes de la matriz de prioridades.</p> <p>Identificar prioridades en la planificación diaria</p>
	<p>Conceptualización</p> <p>Propósito</p> <p>Ayuda a organizar el día de manera más clara y enfocada, así como aumentar la productividad, reducir el estrés y apoya la toma de decisiones. Se adapta a las necesidades de los participantes, sus valores, vidas y recursos.</p> <p>Definición</p> <p>La matriz de prioridades es útil de para la planificación diaria y usualmente puede tomar unos 15 minutos. Es importante que las tareas a cumplir se asocien con un tiempo específico para realizar la tarea. Esta matriz es una estrategia para clasificar las prioridades según su importancia y urgencia. Para ello se divide en cuatro cuadrantes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Urgente e importante: Prioridad absoluta, deben completarse primero. 3. Importante, pero no urgente: Se pueden planificar y requieren dedicar tiempo 4. No importante, pero urgente 		

	<p>Deben hacer rápido, pero no requieren mucho tiempo</p> <p>5. No importante y no urgente Se pueden hacer después o delegar a otros o eliminar</p> <p>Revisar: (Thomas & Allen, 2003, Capítulo 5)</p>		
5 min	<p>Cierre:</p> <p>Resaltar la necesidad de plantear sus objetivos en base a sus valores y que sean de corto y largo plazo. Así como explicar las tareas del cuadernillo de actividades.</p> <p>Actividades del cuadernillo</p> <p>Tarea -> Mi diario de autocuidado</p>		

Material para el taller:

- [Presentación Canva](#)
- Breakout rooms
- [Cuadernillo de actividades](#)

Referencias

Herrman, H., Stewart, D. E., Diaz-Granados, N., Berger, E. L., Jackson, B., & Yuen, T.

(2011). What Is Resilience? Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie, 56(5), 258–265.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1177/070674371105600504>

Thomas, N., & Allen, M. (2003). Concise time management and personal development (1a ed.). Thorogood Publishing.

White, N. D., Bautista, V., Lenz, T., & Cosimano, A. (2020). Using the SMART-EST Goals in Lifestyle Medicine Prescription. En American Journal of Lifestyle Medicine (Vol. 14, Número 3, pp. 271–273). SAGE Publications Inc.

<https://doi.org/10.1177/1559827620905775>

Anexo E: Plantilla Sesión 3

Estructura del taller – Manejo de estrés

Canva de la presentación:

https://www.canva.com/design/DAGB3MY5xSY/a6i_uuyyj2DlqAqsqJG9w/edit?utm_content=DAGB3MY5xSY&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=sharebutton

Nombres de los facilitadores: TBD	Fecha y hora de la sesión: TBD
Audiencia: ¿Quién asistirá al taller? Cuidadores de pacientes con PKU	
Objetivos de Aprendizaje: <ul style="list-style-type: none"> • Dar herramientas para combatir el estrés y concientizar la importancia de la salud mental y el bienestar • Enseñar distintas técnicas para proteger de manera eficiente el bienestar 	

Estructura del Taller

TEMA: Manejo del estrés

Duración: 1 hora

Tiempo:	Actividad:	Materiales Necesarios:	Propósito:
10 min	<p>Rompe hielo:</p> <p>Los participantes deben escoger un número del 1 al 6, dos veces y el moderador leera la pregunta que les toque y los participantes deberán responderlas se podría hacerlo con 5 personas.</p>	Presentación Canva	Que los participantes conozcan un poco más uno de otros.
5 min	<p>Rompehielos</p> <p>En esta actividad todos los participantes del taller tienen un minuto de fama (adaptable según el número de participantes) para contar sobre algo que les apasione.</p>	Zoom/Google meets u otra plataforma de videoconferencia	El objetivo de esta actividad es conocerse mejor y recordarles a los cuidadores que ellos también son personas y tienen pasiones e intereses propios fuera de su rol.
20 min	<p>Actividad 1: “Mentiras y verdades del estrés”</p> <ul style="list-style-type: none"> – El moderador deberá dividir a los participantes en grupos de entre 4-5 personas. – El moderador en cada subgrupo deberá entregar 3 oraciones, los participantes escogerán cuáles son mentiras y cuáles son verdades, luego deberán exponer al grupo la explicación de cada opción elegida <p>Reflexión 1: El expositor pregunta a los</p>	Presentación	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar el conocimiento entorno al estrés - Identificar la predisposición de la audiencia para colaborar en el taller - Promover el dialogo entre los compañeros del grupo
5 min			

	<p>participantes: ¿Les pareció fácil identificar cual era mentira y cual era verdad? ¿Se sintieron identificados con alguno de los enunciados?</p> <p>Repasar y recordar el concepto de resiliencia psicológica y proveer un ejemplo. Un participante de la sesión define la resiliencia según lo revisado la semana pasada y provee un ejemplo de cómo lo observó en su vida. Luego se provee de nuevo la definición teórica y se reflexiona con los participantes sobre su importancia</p>		
3 mins	<p>Conceptualización:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aclarar cuales eran mentiras y verdades, explicar conceptos acerca del estrés - Enseñar el lado positivo y negativo del estrés 	Presentación	
7 min	<p>Actividad 2: Qué tanto me cuido? A través del mentimeter los participantes tendrán la oportunidad de responder las siguientes preguntas de manera anónima:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cuántas horas dormiste ayer? - ¿Cuántas comidas hiciste ayer? - ¿En la última semana hiciste ejercicio? <p>¿En la última semana has tenido contacto amoroso, apoyo social y positivo con otros?</p>	Presentación	<p>Reconocer la importancia del bienestar y la salud mental</p> <p>Invitar a la reflexión personal de cuanto está haciendo cada uno por su autocuidado</p> <p>Conocer en el nivel de bienestar y estrés en el que los participantes se encuentran y explicar de que se trata su nivel</p>

3 mins	Reflexión: El expositor pregunta a los participantes: ¿Cómo se sintieron? ¿Creen que la atención y cuidado que se dan a ustedes mismos es suficiente?	Presentación	Dar herramientas eficientes a los participantes para enfrentar situaciones de estrés
10 mins	Conceptualización: <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué es el autocuidado y la autocompasión? • Semáforo • Técnica de respiración • Conversaciones con uno mismo • Práctica mental 		Concientizar sobre la importancia del autocuidado
3 min	Actividad de cierre: Qué se llevan del taller?		Saber si los objetivos del taller funcionaron

Material para el taller:

- Presentación
- [Cuadernillo de actividades](#)

Referencias:

Arias, C. Reyes, F. Cobo, N. Calero, N. (s.f). Autocuidado. Universidad San Francisco de Quito

Mental Health Commission of Canada. (2021). The Working Mind: First Responders Manual. Canadá

Sanchez-Reilly, S., Morrison, L. J., Carey, E., Bernacki, R., O'Neill, L., Kapo, J., Periyakoil, V. S., & Thomas, J. (2013). Caring for oneself to care for others: physicians and their self-care. The journal of supportive oncology, 11(2), 75–81.

<https://doi.org/10.12788/j.suponc.0003>