



**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO**

**Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades**

**Cambio de los Roles Familiares en Adolescentes cuando tienen un Padre con una  
Enfermedad terminal.**

**Paola Andrea Gándara Carrera**

**Sonja Embree, Ph.D., Directora de Trabajo de Titulación**

Trabajo de Titulación presentado como requisito para la obtención del título de Psicóloga  
Clínica

Quito, 16 de julio de 2015

**Universidad San Francisco de Quito**  
**Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades**

**HOJA DE APROBACIÓN DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**Cambio de los Roles Familiares en Adolescentes cuando tienen un Padre con una  
Enfermedad Terminal.**

Paola Andrea Gándara Carrera

Sonja Embree, Ph.D.,

Directora del Trabajo de Titulación

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Teresa Borja, Ph.D.,

Directora del Programa

\_\_\_\_\_

Carmen Fernández-Salvador, Ph.D.,

Decana del Colegio de Ciencias

Sociales y Humanidades

\_\_\_\_\_

**Quito, 16 de julio de 2015**

## ©DERECHOS DE AUTOR

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

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

Firma: \_\_\_\_\_

Nombre: Paola Andrea Gándara Carrera

C.I: 1714863832

Lugar: Quito-Ecuador

Fecha: 16 de julio de 2015

## **DEDICATORIA**

A ella,

a la feminidad,

a la energía

de felicidad y belleza,

a la fortaleza

y al amor.

Para ti madre querida.

## AGRADECIMIENTOS

Primero quiero agradecer a mis profesores, son más que eso, son mi admiración: Teresa Borja, Esteban Utreras, Esteban Ricaurte, Renata Castillo y Richard West. Gracias por el conocimiento, pero más que nada por poner sus estándares superiores a los míos y enseñarme a lidiar con eso. Aprendí mucho. Sonja, thank you for your unconditional support.

Felipe, por siempre confiar en mi y darme ánimos en las buenas y en las malas. Gracias por ser tu.

Finalmente, a mi papá por darme la oportunidad de descubrirme después de todo y dejarme elegir mi pasión: la psicología y la educación. Eres mi ejemplo de paz, paciencia y felicidad.

## RESUMEN

Siendo la adolescencia una etapa en la que los jóvenes están buscando su identidad y desarrollando su personalidad, se considera una etapa difícil de pasar. Durante esta etapa los padres son de mucha influencia en varias áreas de la vida como por ejemplo el momento de escoger amigos o en su desarrollo emocional y psicológico. Si durante esta etapa el padre de un adolescente es diagnosticado con una enfermedad terminal, entonces ¿Qué pasa con el desarrollo del adolescente? Por lo general, el tratamiento se enfoca hacia el paciente con la enfermedad terminal, pero la familia también se ve afectada ya que pertenece a un solo sistema. Para formar este sistema cada miembro de la familia, cumple con un rol. Un rol familiar el cual ayuda a mantener el equilibrio o la homeostasis familiar. Cuando un miembro de la familia deja su rol, en este caso debido al diagnóstico de enfermedad terminal, entonces alguien debe tomar el rol con el fin de mantener el equilibrio de la familia. ¿Qué pasa con el adolescente? Este estudio, se enfoca en el cambio de los roles de los adolescentes cuando tienen un padre con una enfermedad terminal. Los cambios que se observaron fue una variación de sus roles hacia la adultificación, es decir tomaron un rol el cual era propio de un adulto. Otro adolescente tuvo un cambio hacia el otro extremo, donde cambio su rol hacia la infantilización, es decir tomo un rol propio de un infante.

**Palabras claves:** adolescencia, enfermedades terminales, roles familiares, adultificación e infantilización.

## ABSTRACT

Due that during the adolescent stage youngsters are seeking their identity and developing their personality, it is considered a difficult time. During this stage, parents are very influential in several areas of life such as the moment of choosing friends or in their emotional and psychological development. If during this stage a parent of a teenager is diagnosed with a terminal illness, what happens to the adolescents' development? Generally, treatment is focused on the patient with terminal illness, but the family is also affected because it belongs to a single system. To form this system, each member of the family, fulfills a role. Every family role helps to maintain balance or homeostasis in the family. When a family member leaves his role, in this case because the diagnosis of terminal illness, then someone should take the role in order to maintain the balance of the family. Sometimes the adolescent has to take and fulfill the family role. This study focuses on the change of family roles in adolescents when they have a parent with a terminal illness. Some changes may go towards adultification; they took a role which is typical of an adult. Another change may shift toward the other end, where the adolescent changes his roles to infantilization, that is to say take a proper role of an infant.

**Key words:** adolescence, terminal illness, family roles, adultification, infantilization



## TABLA DE CONTENIDOS

<b>Resumen.....</b>	<b>7</b>
<b>Abstract.....</b>	<b>8</b>
<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>10</b>
El problema.....	11
Preguntas de investigación.....	12
Definición de términos.....	12
<b>REVISION DE LA LITERATURA.....</b>	<b>14</b>
Adolescencia.....	14
Roles Familiares.....	16
Enfermedades terminales: el paciente y su familia.....	18
Adultificación e infantilización.....	20
<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>23</b>
Reclutamiento de los participantes.....	23
Participantes.....	24
Diseño del estudio.....	24
Análisis de datos.....	26
Ética.....	26
<b>RESULTADOS ANTICIPADOS.....</b>	<b>29</b>
<b>DISCUSIÓN.....</b>	<b>31</b>
<b>LIMITACIONES.....</b>	<b>32</b>
<b>FUTUROS ESTUDIOS.....</b>	<b>34</b>
<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>35</b>
<b>ANEXO A: PUBLICIDAD.....</b>	<b>37</b>
<b>ANEXO B: ÉTICA.....</b>	<b>38</b>
<b>ANEXO C: INSTRUMENTOS.....</b>	<b>48</b>

## INTRODUCCIÓN

En el 2009, el planeta tierra albergaba a 1200 millones de personas aproximadamente que tienen entre 10 y 19 años (Naciones Unidas, 2010). Esto quiere decir que los adolescentes constituían un 18% de la población mundial (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2011). La adolescencia es una etapa de la vida de transición entre la niñez y la adultez (Papalia, Wendkos & Duskin, 2010). Esta etapa está conformada por cambios físicos, psicológicos, emocionales, cognitivos y espirituales (Papalia, Wendkos & Duskin, 2010). Como se conoce, es una etapa en la que hay conflicto familiar pero al mismo tiempo una etapa donde la familia es de gran importancia (Papalia, Wendkos & Duskin, 2010).

Dependiendo de su cultura y sociedad la palabra “familia” tiene distintos significados. La definición de familia ha cambiado a lo largo del tiempo debido a que una familia ya no se considera solamente un sistema el cual está conformado por una madre, un padre y los hijos (Kalat, 2010). Hoy en día, una familia puede estar conformada por un solo padre e hijos, es decir madres o padres solteros con hijos. También pueden conformarse por parejas de un solo sexo con hijos o simplemente una pareja sin hijos.

En la misma línea, la definición de familia no solo está determinada por la conformación de miembros, sino tiene implicaciones como apoyo, valores, amor, cariño, etc. (Kalat, 2010). Pero, independientemente de cual sea la definición personal y nominal de “familia”, cada miembro cumple un rol dentro de la misma y los mismos buscan organizar el sistema con el fin de mantener un equilibrio dentro de la familia (Nichols, 2013). Si los roles buscan organizar el sistema, ¿Qué pasa cuando el padre o la madre son diagnosticados con una enfermedad terminal? ¿Quién cambia o adquiere los roles del

miembro de la familia que tiene la enfermedad terminal, y ya no es capaz de cumplir con sus roles? ¿Cómo les afecta a los adolescentes cuando deben cumplir con sus roles familiares?

### **El problema**

Cuando una persona tiene una enfermedad terminal, el tratamiento tanto médico como psicológico están enfocados hacia el paciente con la enfermedad, pero no se toma en cuenta que la enfermedad está afectando a todo un sistema, una familia. La pareja del paciente y los hijos, se enfocan en el bienestar del padre, pero muchos no se dan cuenta que ellos mismos están teniendo cambios psicológicos y hasta físicos.

Considero que estudiar los cambios de los roles familiares en los adolescentes cuando tienen un padre con una enfermedad terminal es importante ya que la adolescencia es una etapa en la que se trata de averiguar y crear una personalidad sólida con una identidad única. Un adolescente trata de conseguir individualizarse de sus padres, cortar el cordón emocional que existe con las figuras de apego, es decir de los padres, y tener una imagen propia. Una persona siempre se imagina que el ciclo de la vida en las familias Ecuatorianas, es nacer, crecer, ir al colegio, ir a la universidad, encontrar una pareja, casarse, tener hijos, envejecer, retirarse y morir. Pero cuando eres adolescente es difícil imaginarse que este ciclo se verá interrumpido por una enfermedad de un padre. La muerte del padre llegaría antes de lo planeado interrumpiendo el ciclo de vida e impactando con la búsqueda de la identidad y personalidad del adolescente, y por lo tanto, este proceso deja de ser una prioridad y pasa a un segundo plano. Cuando un padre está severamente enfermo, para el adolescente no es fácil manejar con todas las obligaciones, además de tener responsabilidades que no estaban planeadas y deben ser cubiertas, ya que, el padre no puede cumplirlas por su enfermedad. Como psicóloga considero que una vez que

comprenda cómo los roles cambian, se puede mejor entender al adolescente y tratarle desde una perspectiva diferente, con apoyo, humildad, y unicidad como objetivo principal.

### **Pregunta de investigación**

El siguiente estudio pretende responder ¿Cómo cambian los roles familiares en los adolescentes cuando tienen un padre con una enfermedad terminal?

### **El significado del estudio**

El siguiente estudio es importante debido a que va a permitir identificar cuales son los cambios de los roles de los adolescente dentro de la familia cuando un padre tiene una enfermedad terminal. No existe un estudio similar en el Ecuador por lo que ayudará a conocer más acerca de dicho tema para desarrollar nuevas técnicas y atención a adolescentes que estén pasando por una situación similar.

### **Definición de términos**

#### **Adolescencia:**

Para este estudio se define adolescencia como jóvenes de entre 10 y 19 años los cuales están en la etapa sicosocial propuesta por Erikson la cual dice que están formando su identidad y cuestionando reglas, actitudes y valores de sus padres (Papalia, Wendkos & Duskin, 2010).

#### **Roles familiares:**

Los roles familiares son patrones de conducta característicos de un miembro de un grupo, en este caso, de una familia (Nichols, 2013).

#### **Enfermedad terminal:**

“Enfermedad terminal es aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida no mayor a seis meses” (Lara, Tamayo & Gaspar, 2006).

## REVISION DE LA LITERATURA

Se revisará la adolescencia, los roles familiares, las enfermedades terminales : el paciente y su familia y finalmente la adultificación e infantilización o regresión como un cambio de roles en los adolescentes cuando tienen un padre o madre diagnosticado con una enfermedad terminal.

### Adolescencia

La adolescencia puede ser un etapa de la vida difícil de definirse ya que hay varios factores para tomar en cuenta. Entre esos factores está el desarrollo físico, emocional y cognitivo, pero para cada individuo esto termina siendo a diferente edad debido a que estas están influenciadas por las distintas experiencias de cada persona, cultura, etc. (UNICEF, 2011). Por eso, es que la Organización Mundial de la Salud define a un adolescente como una persona que tiene entre 10 y 19 años (Organización Mundial de la Salud, 2015). La adolescencia está categorizada en dos etapas principalmente: adolescencia temprana y tardía. La adolescencia temprana entonces serían personas de entre 10 y 14 años, mientras que la adolescencia tardía constan personas de entre 15 y 19 años (UNICEF, 2011). En la adolescencia temprana se dan los cambios físicos donde los niños comienzan a crecer rápidamente y se da el desarrollo de los órganos sexuales y las características secundarias (UNICEF, 2011). En las mujeres el desarrollo sexual se da por la maduración de los ovarios y la llegada de la menstruación (Parolari, 1995). Las características secundarias se notan por el ensanchamiento de las caderas, el crecimiento de las mamas, salen vellos en la zona púbica y axilar (Parolari, 1995). En cambio en los hombres el desarrollo sexual se ve marcado por el desarrollo de los testículos (Parolari, 1995). Las características secundarias se ven marcadas por el ensanchamiento de los hombros, engrosamiento de la voz, y crecimiento de vello en la zona púbica y axilar (Parolari, 1995). En la segunda etapa de la

adolescencia, la adolescencia tardía los cambios físicos están ya casi totalmente desarrollados y comienzan a darse cambios del cerebro donde la capacidad para analizar y reflexionar aumenta notablemente (UNICEF, 2011). En esta etapa las opiniones de sus compañeros son muy importantes, pero a medida que van creciendo disminuye la importancia de las opiniones de los demás ya que los adolescentes comienzan a tener más confianza en ellos mismos, además, tienen más claro cuáles son sus opiniones y su identidad (UNICEF, 2011).

Por otro lado, Erikson se preocupó de definir el ciclo de vida en 8 diferentes etapas las cuales fueron clasificadas dependiendo de su desarrollo psicológico y social. La adolescencia fue definida como identidad vs. difusión de la identidad la cual se caracteriza por pasar por una crisis en la que el adolescente busca encontrar una identidad propia, en la que comienza a tomar roles de adulto (Cloninger, 2002). Más tarde en la adolescencia o adultez temprana, Erikson definió la sexta etapa como intimidad vs. aislamiento (Cloninger, 2002). Una vez que el individuo haya formado una identidad comienza a desarrollar la capacidad de poder relacionarse con un otro significativo, ya sea amigo, amiga, o pareja (Cloninger, 2002). En la misma línea, el desarrollo psicológico y espiritual también forman parte de la adolescencia.

Entonces, para propósitos de este estudio, se asume que un adolescente de entre 10 y 19 años están experimentando cambios hormonales, físicos y emocionales. Por otro lado, están comenzando a asumir responsabilidades adecuadas para su etapa del desarrollo y están averiguando su identidad e intimidad, donde se cuestionan los valores y las reglas familiares por lo que se infiere que esta etapa es una época difícil. Finalmente, se asume que los padres durante la etapa de la adolescencia son de suma importancia. Se ha visto que el tiempo que los padres dedican a sus hijos es un factor clave para un desarrollo

saludable tanto social como psicológico y educacional (Bianchi, 2000 & Yeung, Duncan, & Hill, 2000).

### **Roles familiares**

En todas las familias existen roles familiares los cuales brindan regularidad y pueden dar explicaciones a situaciones sociales complejas, de ahí, su importancia (Nichols, 2013). Los roles son patrones de conducta característicos de un miembro de un grupo, en este caso, de una familia (Nichols, 2013). La razón por la cual los roles son tan útiles para entender a las familias, es que por lo general dichos roles son complementarios dentro de los miembros de una familia, por lo tanto permite que la familia se mantenga en armonía y equilibrio, manteniendo la homeostasis (Nichols, 2013). Por ejemplo, una madre puede también cumplir con el rol de esposa, como el de protectora; mientras que el padre cumple el rol de hermano también y al mismo tiempo del que entretiene a la familia. Los roles son aquellos que determinan qué va a hacer cada miembro de la familia y siempre se busca que cada rol sea adaptativo dentro del sistema y, además, flexible, aunque no siempre es así (Nichols, 2013). Por otro lado, los roles también buscan organizar el sistema en la manera que organizan el comportamiento de cada uno de los miembros (Nichols, 2013).

Sharon Wegscheider-Cruse dividió y clasificó los roles familiares, especialmente de los hijos en cuatro diferentes tipos. El primer rol lo llamó el “héroe de la familia”, el cual por lo general era el mayor de los hijos (Fields, 2013). Este rol se caracteriza por ser exitoso tanto escolarmente como en la vida (Fields, 2013). Es un hijo el cual tiene características de liderazgo, realiza varias actividades, es motivo de admiración, es querido por los profesores, es una persona responsable, el más maduro de los hijos, ayuda en la casa, y su carácter es ser serio (Fields, 2013). Este miembro de la familia por lo general en realidad se siente inadecuado y siente que nunca va a ser suficientemente bueno, esta es la razón por la que se esfuerza tanto, con el fin de cumplir con las expectativas de las otras



personas (Fields, 2013). Este miembro también se siente asustado, culpable y solitario (Fields, 2013). El siguiente rol que Wegscheider-Cruse identificó fue el de chivo expiatorio (Fields, 2013). Por lo general suele ser el hijo segundo (Fields, 2013). Este, por el contrario suele ser el rebelde, aquel que falla en la escuela y es un desastre (Fields, 2013). Este miembro es percibido como enojado, tiene conductas riesgosas como consumo de drogas a una edad temprana, promiscuidad, siempre está siendo comparado con el resto de hermanos, por lo general con el héroe, incluso compite contra él pero nunca gana (Fields, 2013). Además suelen escaparse de la casa y ya no trata de complacer a la familia, por el contrario suelen retirarse de las actividades que realizan (Fields, 2013). Este miembro siente que no pertenece a la familia, tiene sentimientos de no encajar, pide atención pero no es capaz de pedir por lo que se siente solo, culpable y herido (Fields, 2013). El tercer rol es el “hijo perdido” (Fields, 2013). Como su nombre lo indica este se caracteriza por ser solitario, callado, tímido, aquél que por lo general pasa desapercibido (Fields, 2013). Este se siente incómodo cuando está con otras personas, tratar de no ser una molestia, y no tiene amigos cercanos (Fields, 2013). Este niño por lo general lee, escucha música, mira televisión y tiene un gran afecto por los animales, por lo que se le percibe como tímido pero sin problemas (Fields, 2013). En el interior, este miembro de la familia se siente extraño, diferente, tiene bajo auto concepto y autoestima y se siente olvidado por los demás (Fields, 2013). Finalmente, el último es la “mascota” de la familia (Fields, 2013). Este miembro cumple con el rol de alegrar a la familia. El miembro con este rol, no suele ser muy bueno en la escuela, pero está siempre alegre y energético (Fields, 2013). La familia suele pensar que es frágil y necesita protección, además de que por lo general, es el menor de los hijos (Fields, 2013). Se enfoca en sí mismo continuamente pero es ansioso, temeroso, confundido, y podría sentirse loco (Fields, 2013). Este miembro puede percibir

que algo está mal en la familia, pero nadie le toma mucho en cuenta ni lo reconoce (Fields, 2013).

### **Enfermedades terminales: el paciente y su familia**

Cuando una persona es diagnosticada con una enfermedad terminal, es el momento de enfrentarse con la muerte lo que lleva a la persona a aprender a lidiar con los sentimientos encontrados, aceptación a la muerte, resolución de problemas, darle significado al tiempo que les queda y además se enfrentan a un potencial distanciamiento de amigos y familiares (Krieger & Bascue, 1975). A pesar de que el cuidado paliativo, es una nueva rama de la medicina, se ha visto que muchos de los pacientes que entran en una fase de enfermedad terminal, se verían beneficiados de dicho tratamiento (Webster et al., 2007). El cuidado paliativo puede darse de manera formal o informal, esto quiere decir en un centro especializado o directamente en la casa (Rosenberg et al., 2015). En Australia el 90% de las personas que son diagnosticadas con una enfermedad terminal pasan la mayoría del tiempo del último año de vida en sus hogares (Rosenberg et al., 2015). El cuidado en la casa ha sido provisto por amigos, familiares, vecinos y miembros de la comunidad (Rosenberg et al., 2015). Sin duda, el tratamiento ha sido enfocado hacia el paciente, pero no se toma en cuenta los efectos que el cuidar de un enfermo terminal tiene. Se ha visto que el cuidador invierte un montón de energía y tiempo en ayudar y comienza a sufrir de efectos secundarios por el estrés que se ven reflejados en su salud física, psicológica, sus relaciones sociales se ven afectadas, una pobre salud mental, trastornos de sueño, fatiga, y aislamiento de los amigos y familiares (Rosenberg et al., 2015). Por lo que un tratamiento debería ser enfocado hacia la familia también. La familia de igual manera debe concentrarse en la aceptación a la muerte del familiar (Krieger & Bascue, 1975). Pero cada miembro de la familia va a tener distintas reacciones; unos van a querer hablar y buscar maneras de lidiar y aceptar con sus sentimientos, mientras que otros van a buscar

estrategias para evitar hablar acerca del tema y esconder sus sentimientos de una manera evitativa (Krieger & Bascue, 1975). Cuando un padre reacciona hacia la muerte con miedo y negación puede causar depresión, retraimiento o dificultades emocionales en los hijos/as (Krieger & Bascue, 1975). Pero, no todas las reacciones son malas, también se ha visto que hay beneficios de cuidar de un enfermo terminal. Los cuidadores reportaron sentir satisfacción y compromiso ya que esa era su manera de expresar el amor e intimidad con el miembro enfermo (Rosenberg et al., 2015).

Sea cual sea la situación del cuidado del familiar enfermo, es decir, ya sea que un hijo se haga cargo del cuidado o el otro adulto se haga cargo del mismo, el proceso de cuidar y las reacciones del cuidador y cuidado pueden tener un impacto en los roles familiares del o la adolescente. En la misma línea, es de suma importancia para el estudio considerar que las reacciones tanto del enfermo como del o los cuidadores podrían afectar la etapa de desarrollo del o la adolescente y su proceso de búsqueda de su identidad, donde sus padres tienen influencia el momento de tomar decisiones y también en su desarrollo físico, emocional y social. El momento en que un padre se ausenta por abuso de sustancias, negligencia, o en este caso, por una enfermedad terminal y deja de cumplir con sus roles familiares de padre, hermano, cuidador, proveedor de alimentos y educación, etc. ¿Quién reemplaza dichos roles, con el fin de mantener el equilibrio familiar? ¿Cómo cambian los roles de un adolescente? ¿Cambian realmente?

### **Adultificación e infantilización**

La adultificación es un término el cual compromete un proceso contextual, social y de desarrollo en el cual los jóvenes han sido prematuramente y muchas veces inapropiadamente expuestos a situaciones que pertenecen a los adultos y en las que asumen roles y responsabilidades de adultos en sus familias (Minuchin, P., Colapinto, J., & Minuchin, S., 1998). Burton, realizó un estudio etnográfico en 30 familias de bajos

recursos en el cual pudo desarrollar un modelo en el que describe acerca de la adultificación en los niños y jóvenes (2007). Este estudio puede ser replicado a distintas situaciones en las que los niños y los jóvenes deban asumir roles con el fin de cumplir y responder a ciertas necesidades de la familia. En la pobreza, con padres que abusan de sustancias, ante la negligencia, migración o ante enfermedades crónicas de los padres, los niños y jóvenes pueden buscar la solución de cumplir y cubrir las necesidades de hermanos cumpliendo un rol que no les pertenece originalmente (Puig, 2008).

El modelo que Burton explica son cuatro etapas las cuales conforme avanza cada una de ellas se van complejizando. Este modelo no implica que los jóvenes solo pueden experimentar un tipo de adultificación, al contrario, pueden saltar entre niveles o experimentar dos o tres al mismo tiempo (Burton, 2007). El primer nivel es el conocimiento precoz, que según Burton es el tipo más amorfo y común de adultificación (2007). Este consiste en ser testigo de situaciones y adquirir conocimiento que es avanzado para la edad, el 92 % de los adolescente que participaron en el estudio fueron víctimas de este tipo de adultificación (Burton, 2007). El siguiente, Burton lo llamo adultificación tutelada la cual consiste en que un niño asuma roles de un adulto sin supervisión de un adulto (2007). El siguiente nivel es amaritamiento (*peerification/spousification*) en la que el niño o joven además de tener que cumplir con actividades de un adulto se encuentra en el mismo nivel de autoridad y jerarquía que un adulto, es decir se convierte en la pareja del otro padre o madre, las responsabilidades del niño o joven son las mismas que las de la pareja; suele suceder en familias monoparentales (Burton, 2007). Finalmente, la última etapa es parentificación. Parentificación se refiere cuando un niño o joven tiene los roles, responsabilidades de un padre a tiempo completo (Burton, 2007). El hermano se convierte en un casi padre de otro hermano, lo que no solo le da más responsabilidad sino, tiene derechos por sobre el hermano (Burton, 2007). Las responsabilidades van desde

preocuparse por el bienestar del hermano o hermanos hasta tener que ir y lidiar con servicios sociales, profesores, además de muchas veces ser padre incluso de los mismos padres de familia (Burton, 2007).

Este tipo de actitudes son algunas que un adolescente puede tomar el momento de tener un padre con una enfermedad terminal, es importante mencionar que si bien, estaría creciendo, siendo más responsable, etc. también existen desventajas puesto que estas actitudes puede obtenerlas dentro de la casa pero al mismo tiempo estas podrían significar un riesgo para la continuación de los estudios (Puig, 2008). Sin embargo, no todos los adolescentes toman estos roles. Los hermanos mayores suelen adaptar sus roles hacia la adultificación (Burton, 2007), pero los hermanos menores suelen sentir confusión y experimentar querer cuidar de sus padres, pero por otro lado retirarse de todas las responsabilidades (Puig, 2008).

A pesar de que la trayectoria de los humanos lleva hacia el desarrollo, en algunas instancias la manera más adaptativa no es hacia adelante, sino hacia atrás causando una regresión (Gibbon en Clark, 1998). Una regresión implica un amplio campo de actitudes inmaduras e inmoderadas como evitación de la responsabilidad, llamar la atención y la dependencia (Gibbon en Clark, 1998). También conocida como la trayectoria de infantilización para este estudio, la infantilización se da cuando un adolescente no se comienza a independizar adecuadamente para su edad y toma actitudes de un infante (Garber, 2011). Este niño puede sentirse responsable del bienestar de su padre enfermo, pero no es capaz de tomar una posición de cuidador (Garber, 2011). Estas dos posiciones son mecanismos de defensa las cuales consisten en una reversión hacia un comportamiento inmaduro (Gibbon en Clark, 1998). Este mecanismo de defensa se da de igual manera ante situaciones de estrés o trauma como el divorcio de los padres, una pérdida económica

significativa (Gibbon en Clark, 1998) o en este caso la enfermedad terminal de un padre o madre, la cual involucra pensar que la muerte de dicho ser querido se aproxima.

Entonces cuando un padre o una madre es diagnosticada con una enfermedad terminal hay varios temas que tratar. Sin embargo, el enfoque hacia la familia, directamente hacia los roles de los hijos adolescentes es un tema de relevancia. El miembro de la familia, próximamente fallecerá y su roles deben ser cubiertos con el fin de mantener la homeostasis o equilibrio familiar. Se ha visto en casos de pobreza o migración que los hijos comienzan cubrir esos roles adultificándolos, mientras que en otros casos ante una situación traumática y estresante como podrían ser una enfermedad grave, prolongada y sin cura de un padre o madre pueden tener regresiones y actuar infantilmente.

## METODOLOGÍA

### Reclutamiento de los participantes

Primeramente se van a colocar rótulos los cuales busquen familiares de pacientes con enfermedades terminales en el Hospital Metropolitano, Hospital Solón Espinosa Ayala Solca Núcleo de Quito, Hospital de los Valles, Hospital Carlos Andrade Marin, Hospital de Clínicas Pichincha, Hospital Eugenio Espejo y Hospital Pablo Arturo Suárez, en la ciudad de Quito (ver ANEXO 1). Los hospitales son tanto públicos como privados para poder conseguir una muestra representativa de todas las clases sociales. También se colocará en colegios de Quito y Cumbayá. Los colegios van a ser Colegio Menor San Francisco de Quito, Colegio Fundación Americano, Colegio Mejia, Colegio Spellman, Colegio 24 de Mayo, Colegio Tomás Moro, Colegio San Gabriel, Colegio SEK Internacional y Colegio Eugenio Espejo. Estos rótulos estarán colgados por un mes en la zona de anuncios de dichos hospitales y colegios, así como en la entrada y salidas de los mismos. De igual manera, se repartirán panfletos con la misma información en las sala de espera de los mismos hospitales con el fin de obtener una muestra significativa. Los participates que estén interesados deberán contactarse con el número de contacto o via e-mail para participar voluntariamente en el estudio. Cada participante deberá ser analizado para comprobar que cumple con los requisitos que son: tener entre 10 y 19 años de edad y tener un padre que ha sido diagnosticado con una enfermedad terminal o haber tenido un padre con una enfermedad terminal en el último año (en caso de que haya fallecido). Los participantes tendrán que venir a la entrevista con su representante legal para firmar el consentimiento informado tanto el adulto como el adolescente (ver ANEXO 2). La entrevista sera únicamente con el adolescente, sin presencia del representante legal.

## **Participantes**

Los participantes serán adolescentes de entre 10 y 19 años. Se espera obtener 4 adolescentes, dos mujeres y dos hombres. Los adolescentes deben seguir viviendo en su casa dentro de su núcleo familiar y un padre, ya sea madre o padre, debe estar diagnosticado con una enfermedad terminal. Los padres deben seguir casados, al menos de que el paciente haya fallecido. En caso de que el padre o la madre haya fallecido, el adolescente puede participar si su padre o madre falleció hace menos de un año. El estrato social, de igual manera, se espera que un adolescente sea de clase social baja, dos de clase social media y uno de clase social alta ya que se reclutará tanto en hospitales públicos como privados con el fin de alcanzar una muestra representativa. Todos los participantes serán mestizos ya que en el Ecuador el 71,9% de la población se autoidentifica como mestiza (INEC, 2010).

## **Diseño del estudio**

Este estudio será un estudio cualitativo en el cual la información va a ser recolectada por medio de entrevistas a adolescentes. Un estudio cualitativo es un estudio reflexivo, interpretativo, descriptivo el cual, usualmente, busca describir y entender casos reales de acciones humanas por medio de las experiencias que los participantes están pasando y viviendo en una situación en particular (Fischer, 2006). Un estudio cualitativo es apropiado cuando el investigador desea entender y caracterizar una experiencia o interacción en sus propios términos, en lugar de buscar una explicación en términos de variables independientes; los estudios cualitativos buscan responder ¿Qué? ¿Cómo? y ¿Cuándo? (Fischer, 2006). Las metodologías más comunes para realizar estudios cuantitativo es por medio de una etnografía, historiografía, encuestas, grupos focales, entrevistas, entre otros (Willis, 2008). Para este estudio se realizarán entrevistas.



El propósito principal de las entrevistas es de describir un tema en la vida del participantes (Kvale & Brinkmann, 2009). Las entrevistas de investigación tienen el propósito de producir conocimiento (Kvale & Brinkmann, 2009). Estas entrevistas se dan en un modo de conversación con una estructura y un propósito el cual involucra un cuestionamiento profundo y delicado al mismo tiempo que implica escuchar atentamente con el propósito de obtener un conocimiento a fondo (Kvale & Brinkmann, 2009). De igual manera el entrevistador puede conocer acerca de la historia que está detrás de la experiencia del participante, lo que ayuda a conocer más a detalle (Kvale & Brinkmann, 2009). Por medio de la entrevista se puede buscar información más a fondo alrededor del tema que se busca (Kvale & Brinkmann, 2009). Debido a que el propósito principal de este estudio es entender cómo cambian los roles familiares en los adolescentes cuando hay un padre con una enfermedad terminal, se puede asumir que es un tema sensible, por lo que por medio de la entrevista se puede realizar las preguntas de una manera más humana y sensible para obtener la información sin perjudicar al participante. Por otro lado, el tema acerca de los roles familiares no es un tema que las personas conozcan conscientemente, por lo que por medio de la entrevista se puede obtener mejor información sin tener que explicar al participante que es un rol familiar. Las preguntas de la entrevista serán semi-estructuradas con el fin de que el entrevistador tenga un plan pero flexible con el fin de obtener descripciones de la vida del entrevistado para poder interpretar el significado del fenómeno descrito (Kvale & Brinkmann, 2009).

### **Análisis de datos**

Para realizar el análisis de datos, se utilizará un análisis de contenido de las entrevistas. El término análisis de contenido fue incluido en el diccionario *Webster's Dictionary of English Language* en 1961, el cual define como el análisis de contenido tanto

latente como manifiesto de un conjunto de material de comunicación (como un libro o película) por medio de la clasificación, tabulación, y evaluación de sus símbolos y temas para acertar su significado y probable efecto (Krippendorff, 2012). Hoy en día el análisis de contenido es un método empíricamente comprobado, exploratorio en procesos y predictivo o inferencial en intención (Krippendorff, 2012). Este método permite analizar datos relativamente sin estructura en significado, cualidades simbólicas y contenido expresivo que existe, además de poder analizar los roles de comunicación que juegan en la vida de los entrevistados (Krippendorff, 2012). Las entrevistas serán grabadas en una grabadora portátil. Cada entrevista tendrá un cassette diferente. Después serán transcritas en una computadora MacBook Air, en el programa de Pages 5.2. Posteriormente, las entrevistas van a ser analizadas, evaluando las palabras, su frecuencia, emparejando ciertas palabras, seleccionando temas relevantes y analizando tanto el contenido explícito como implícito de cada una de las entrevistas. Se sacarán los temas que haya en común de cada una de las entrevistas, así como las palabras que más se repiten. Finalmente, se analizarán las palabras, temas explícitos e implícitos, y se sacarán conclusiones.

## **Ética**

Este estudio pasará por el Comité de Revisión Institucional o *Institutional Review Board* de la Universidad San Francisco de Quito. De igual manera, los investigadores seguirán las normas y los Principios Éticos de los Psicólogos y el Código de la Asociación Psicológica Americana (2002). Para seguir dichas normas y principios, la confidencialidad y el anonimato de los participantes serán guardados cuidadosamente. El momento de realizar la entrevista se le explicará a cada participante el propósito del estudio. Se les hará firmar un consentimiento informado, tanto al representante legal como al adolescente, donde se detalla todas las posibles consecuencias que podría tener el participante y donde

se explica que es una participación completamente voluntaria, sin embargo, recibirán una recompensa de 15 dólares, como muestra de agradecimiento, tomando en cuenta que 15 dólares no es una remuneración significativa, sino simbólica. Si el participante tiene preguntas acerca del estudio podrá realizarlas directamente con el investigador y tendrá todas las respuestas posibles. Las respuestas serán honestas y abiertas para el beneficio del participante y no del estudio. El participante podrá retirarse del estudio en cualquier momento que desee. En caso de retirarse toda la información recolectada será entregada al participante y eliminada de la base de datos en frente del participante con el fin de mantener la confidencialidad y anonimato.

Las grabaciones de las entrevistas serán realizadas en un cuarto aparte donde sólo se encuentre el entrevistador y el entrevistado. Las mismas serán guardadas en un cajón bajo llave en la oficina del investigador. Dicha llave solo estará disponible para el investigador, el mismo que hará las transcripciones de las entrevistas. Las transcripciones de las entrevistas serán realizadas en la oficina del investigador sin compañía de otras personas. En las transcripciones se eliminarán todos los datos como nombres, o datos que pudieran revelar la identidad del participante. Una vez que las transcripciones estén acabadas, se le mostrará al participante con el fin de que apruebe el documento y en caso de estar en contra de cualquier dato, podrá pedir que se elimine. Las transcripciones se guardarán en el mismo cajón bajo llave.

Al finalizar se les ofrecerá a todos los participantes 8 sesiones gratuitas en la clínica de la Universidad San Francisco de Quito en caso de sentir que son necesarias, debido a que alguna pregunta durante la entrevista haya causado algún tipo de daño psicológico. Al finalizar el estudio, el participante tendrá una copia del mismo, de así desearlo. Los participantes se acercarán a recibir una copia del informe final en la oficina del

investigador. Los horarios y fechas serán comunicados directamente a los participantes telefónicamente. Las transcripciones, grabaciones y notas serán eliminadas una vez terminado el estudio. Tomando todas estas medidas se asegurará el bienestar físico, emocional, mental y espiritual del participante.

## RESULTADOS ANTICIPADOS

Asumiendo que los participantes han dicho la verdad acerca del diagnóstico de sus padres y que han contestado de la manera más honesta posible se anticipan los siguientes resultados. Primeramente, anticipo que tres de los cuatro participantes van a tener cambio de sus roles familiares hacia una adultificación. De los tres participantes que se anticipa que van a tener el cambio hacia la adultificación van a ser hijos mayores y dos de los tres van a ser de género femenino. Al contrario, se anticipa que el participante restante va a tener una regresión o infantilización, el mismo se anticipa que es de género masculino.

De los tres participantes que sufrieron cambios de roles hacia la adultificación se estima que todos van ser adultificados por medio un conocimiento precoz, además dos de ellos fueron adultificados por medio de una adultificación tutelada, de igual manera dos de ellos tendrán amaritamiento y los tres tuvieron parentificación cuando sus padres comenzaron a decaer y dejar sus roles aparte. Por otro lado, se anticipa que dos de ellos además de haber sufrido un cambio de rol hacia la adultificación, también mencionarán momentos en los que tenían infantilización, especialmente fuera de la casa o lejos de sus hermanos.

El participante que cambió su rol hacia la infantilización se estima que va a ser de género masculino y no va a ser el hijo mayor. Este participante pasó a ser el chivo expiatorio de la familia cuando anteriormente se clasificó como el héroe. Se estima que dicho participante tenga deseos de cuidar de su padre pero no tiene las habilidades para convertirse en un cuidador.

Adicionalmente, se estima anticipadamente que dos de los participantes que cambiaron su rol hacia la adultificación también cumplen el rol del héroe de la familia y

son de género femenino. El tercer participante de género masculino se auto-clasificó como la mascota de la familia.

Finalmente, se anticipa que el participante de clase social baja mostrará los cuatro tipos de adultificación, mientras que el participante de clase social alta fue el que mostrará la regresión o infantilización. Los dos participantes de clase social media también tendrán cambios de roles hacia la adultificación pero ellos mostrarán momentos de infantilización.

## DISCUSIÓN

Como la literatura muestra se pudo confirmar en las entrevistas que los adolescentes quienes tienen un padre con una enfermedad terminal suelen cambiar sus roles hacia la adultificación o hacia la infantilización. Como pudo mencionar Eduardo, quien es hijo mayor, también tiene que trabajar para apoyar a su madre quien le considera como su aliado y protector (Burton, 2007). Por el otro lado, Paul, quien también es hijo mayor, decidió dejar sus responsabilidades y aquellas que su familia esperaba que tuviera, en cambio sus hermanos menores tuvieron que hacerse cargo de la familia, esto se podría denominar como una infantilización (Burton, 2007). Esto puede darse debido a que muchos de los jóvenes que cambian sus roles hacia la infantilización suelen sufrir de ansiedad, depresión y retrasos en el desarrollo (Puig, 2008).

Por otro lado, en los resultados se pudo ver que la mayoría de los jóvenes quienes asumían y cambiaban sus roles hacia la adultificación, suelen ser los hermanos mayores. En el estudio de Burton, se vio durante la etnografía que los hermanos mayores tienen mayor probabilidad de asumir roles de adultificación como sostén de la familia primario o secundario si es hijo mayor hombre, mientras que las mujeres suelen convertirse en los confidentes de los padres u obtener roles de limpiar y arreglar la casa o cuidar de los hermanos (Burton, 2007). Los roles de género se muestran bien definidos, roles estereotípicos se aplican sin importar la edad. Si el hermano mayor es de género masculino entonces suele tener roles de adultificación hacia brindar un soporte económico, mientras que las mujeres toman roles estereotípicos femeninos aún cuando no sean hermanas mayores (Burton, 2007). Dichos resultados que muestra la literatura, no fue especificada en los resultados del estudio, por lo que podría realizar un estudio más a fondo dónde se especifique los cambios de roles y sus diferencias de acuerdo al género. Los participantes

que mostraron un cambio de roles hacia la adultificación, según la literatura se debe a que tienen un factor de resiliencia que hace que sean los escogidos debido a la fortaleza que tienen a diferencia de sus hermanos (Burton, 2007). Como especifica Alex, un adolescente de 16 años, menciona tener habilidades y muestra ser fuerte ante su madre, lo cual hace que su madre espere mucho de él. Alex menciona que si su madre espera que él sea su apoyo tanto emocional como económico, entonces debe ser fuerte y tomar actitudes de un adulto (Burton, 2007).

Por el otro lado, el participante que mostró cambiar sus roles hacia la infantilización, mencionó que pronto después de que su padre fue diagnosticado con una enfermedad terminal, no fue capaz de cuidar de su hermana menor y poco a poco fue dejando su cuidado personal (Garber, 2011). Su aseo decayó y pronto estaba con la misma ropa una semana seguida, no visitaba a su padre y tampoco ayudaba con las tareas domésticas (Garber, 2011). Su hermana menor se hizo responsable. Carlos, dejó la escuela y comenzó a consumir drogas.

El estudio no puede hacer una diferencia entre los estratos sociales y la cultura por lo que es difícil comparar si el factor económico hace que los jóvenes tiendan a cambiar sus roles hacia la adultificación, como menciona la literatura (Burton, 2007), pero por otro lado la literatura, solo hace mención a que enfermedades crónicas, drogadicción, negligencia, alienación parental, migración y pobreza pueden ser factores para el cambio de roles hacia la adultificación o infantilización, pero no hay un estudio que se dedique únicamente a las enfermedades terminales (Burton, 2007; Garber, 2001; & Puig, 2008).



## LIMITACIONES

Las limitaciones que podrían tener este estudio son:

1. El bajo número de participantes, ya que con una mayor cantidad de entrevistas probablemente encontraríamos respuestas más variadas. Debido a esta pequeña muestra es difícil hacer generalizaciones y que en otro estudio se encuentre los mismos resultados.
2. El sesgo que tiene el investigador el momento de analizar las entrevistas como un sesgo de valores, por lo que la credibilidad del estudio se podría ver afectada.
3. En cuanto a la transferencia que se podría hacer hacia otros contextos y personas considero que es muy limitado ya que se realizó un estudio con personas mestizas, y el número de participantes era muy pequeño para poder hacer una transferencia de resultados a otros contextos.
4. La cultura Ecuatoriana también viene a ser un factor que podría influir en la validación externa.

En cuanto a la confiabilidad del estudio considero que si podría haber una buena consistencia de los resultados a lo largo del tiempo, siempre y cuando sigan habiendo los mismos factores afectando al participante. Los resultados podrían cambiar cuando la muerte del padre ocurra, pero en ese caso ya sería un estudio distinto. Finalmente, considero que es difícil saber si la replicabilidad del estudio es buena, por la cantidad de los participantes, pero considero que en otro estudio, se podría llegar a tener los mismos resultados, obteniendo una alta replicabilidad.

## FUTUROS ESTUDIOS

Para futuros estudios recomiendo realizar una investigación en la que se incluyan más participantes con el fin de obtener una muestra más representativa. De igual manera, sugiero que se tome en cuenta el factor cultura entre indígenas y mestizos o estrato social bajo y medio o alto, dado que para dicha población la adolescencia podría ser una etapa mucho más corta donde se adultifiquen a los niños y adultos desde muy pequeños y no sea visto como un proceso de adultificación debido a su normalización. También se podría realizar un estudio comparando las diferencias de género, y orden de nacimiento de hermanos.

Por otro lado, se podría tener un énfasis hacia un solo tipo de enfermedad y/o con una comparación entre el impacto de las enfermedades crónicas con enfermedades terminales.

El estilo de padres es otro factor que habría como alterar con el fin de saber si los roles cambian dependiendo del tipo de padres que tuvieron como por ejemplo entre aquellos que son permisivos y aquellos que son autoritarios.

En otro ámbito, alterar el factor familia. Considero que sería importante enfocarse en los diferentes tipos de familias, como ver las diferencias que hay entre familias tradicionales, monoparentales y parejas de homosexuales.

Finalmente, considero que se podría realizar un estudio en el que se tome en cuenta los cambios de roles familiares como estrategias de afrontamiento y resiliencia donde se vean los resultados a largo plazo y su relación a la manera de cambiar el rol hacia una adultificación o regresión.

## REFERENCIAS

- American Psychological Association. (2002). *A reference for professionals: developing adolescents*. Recuperado desde <http://www.apa.org/pi/families/resources/develop.pdf>
- Bianchi, S. (2000) Maternal employment and time with children: Dramatic change or surprising continuity? *Demography*, 37 (4), 401-414.
- Burton, L. (2007). Childhood Adultification in Economically Disadvantaged Families: A Conceptual Model. *Family Relations*, 56(4), 329–345.
- Clark, A. J. (1998). Regression. En *Defense mechanisms in the counseling process*. (pp. 159-177). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc. doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.cul.columbia.edu/10.4135/9781452204901.n9>
- Cloninger, S. (2002). *Teorías de la personalidad*. Mexico D.F: Pearson Educación.
- Fields, R. (2013). *Drugs in perspective*. (8th ed.). Nueva York: McGraw-Hill
- Fischer, C. (2006). *Qualitative research methods for psychologists: Introduction through empirical studies*. San Diego: Academic Press.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2011). *La adolescencia: Una época de oportunidades*. Recuperado desde [http://www.unicef.org/ecuador/SOWC-2011-Main-Report\\_SP\\_02092011.pdf](http://www.unicef.org/ecuador/SOWC-2011-Main-Report_SP_02092011.pdf)
- Garber, B. (2011). Parental alienation and the dynamics of the enmeshed parent-child dyad. *Family Court Review*, 49(2), 322-335.
- INEC. Gobierno Nacional de la República del Ecuador, (2010). *Resultados del censo 2010*. Recuperado desde de: <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/resultados/>
- Kalat, J. (2010). *Introduction to Psychology*. Belmont: Cengage Learning.
- Krieger, G. W., & Bascue, L. O. (1975). Terminal illness: Counseling with a family perspective. *The Family Coordinator*, 24(3), 351–355. <http://doi.org/10.2307/583189>
- Krippendorff, K. (2012). *Content analysis: An introduction to its methodology*. Los Angeles: SAGE Publications. Recuperado desde [https://books.google.com.ec/books?hl=es&lr=&id=s\\_yqFXnGgjQC&oi=fnd&pg=PR1&dq=content analysis an introduction to its methodology&ots=b1\\_V1TslyZ&sig=rzjKRyeCpDgJyjdKLRpJRn-ELwA](https://books.google.com.ec/books?hl=es&lr=&id=s_yqFXnGgjQC&oi=fnd&pg=PR1&dq=content analysis an introduction to its methodology&ots=b1_V1TslyZ&sig=rzjKRyeCpDgJyjdKLRpJRn-ELwA)
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles: SAGE Publications. Recuperado desde [https://books.google.com.ec/books?id=bZGvwsP1BRwC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0](https://books.google.com.ec/books?id=bZGvwsP1BRwC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0)

- Lara, A., Tamayo, A., & Gaspar, S. (2006). Manejo del paciente terminal. *Cancerología*, 1, 283-295. Recuperado desde <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1172291086.pdf>
- Minuchin, P., Colapinto, J., & Munichin, S. (1998). *Working with poor families*. Nueva York: Guilford Press.
- Naciones Unidas. (2010). *Perspectivas de la población mundial*. Recuperado desde <http://www.esa.un.org/unpd/wpp2008/index.htm>
- Nichols, M. (2013). *Family therapy*. (10th ed.). New Jersey: Pearson Education.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Salud de los adolescentes*. Recuperado desde [http://www.who.int/topics/adolescent\\_health/es/](http://www.who.int/topics/adolescent_health/es/)
- Papalia, D., Wendkos, S., & Duskin, R. (2010). *Desarrollo humano*. Mexico DF: McGraw-Hill
- Parolari, F. (1995). *Psicología de la Adolescencia*. Bogota: Editorial San Pablo.
- Puig, M. E. (2008). The adultification of refugee children. *Journal of human Behavior in the Social Environment*, 5(3-4), 85-95. doi: 10.1300/J137v05n03\_05
- Rosenberg, J. P., Horsfall, D., Leonard, R., & Noonan, K. (2015). Informal caring networks for people at end of life: building social capital in Australian communities. *Health Sociology Review*, 24(1), 29–37. <http://doi.org/10.1080/14461242.2014.999400>
- Webster, R., Lacey, J., & Quine, S. (2007). Palliative care: A public health priority in developing countries. *Journal of Public Health Policy*, 28(1), 28–39.
- Willis, J. (2008). *Qualitative research methods in education and educational technology*. Charlotte: IAP. Recuperado desde [https://books.google.com.ec/books?id=xyCai\\_bMKVwC&printsec=frontcover&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0](https://books.google.com.ec/books?id=xyCai_bMKVwC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0)
- Yeung, W., Duncan, G., & Hill, M. (2000). Putting fathers back in the picture: Parental activities and children's adult outcomes. *Marriage and Family Review*, 29 (2), 97-113.

ANEXO A: PUBLICIDAD

**EL CAMBIO DE ROLES FAMILIARES DE LOS ADOLESCENTES CUANDO TIENEN UN PADRE CON UNA ENFERMEDAD TERMINAL**

**¿TIENES UN PADRE DIAGNOSTICADO CON UNA ENFERMEDAD TERMINAL?**

**¿TIENES ENTRE 10 Y 19 AÑOS?**

**Participa voluntariamente en un estudio psicológico que dura 1 hora.**

**Serás recompensado con 15 dólares.**

**Para más información comunícate con:**

Paola Gándara

Estudiante de psicología de la USFQ

**xxxxxxx@email.com**

**09xxxxxxx**

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx

Paola Gándara  
xxxxx@email.com  
09xxxxxxx



## ANEXO B: ÉTICA



**Comité de Bioética, Universidad San Francisco de Quito**  
 El Comité de Revisión Institucional de la USFQ  
 The Institutional Review Board of the USFQ

## SOLICITUD PARA APROBACION DE UN ESTUDIO DE INVESTIGACION

## INSTRUCCIONES:

1. Antes de remitir este formulario al CBE, se debe solicitar vía electrónica un código para incluirlo, a [comitebioetica@usfq.edu.ec](mailto:comitebioetica@usfq.edu.ec)
2. Enviar solo archivos digitales. Esta solicitud será firmada en su versión final, sea de manera presencial o enviando un documento escaneado.
3. Este documento debe completarse con la información del protocolo del estudio que debe servir al investigador como respaldo.
4. Favor leer cada uno de los parámetros verificando que se ha completado toda la información que se solicita antes de enviarla.

DATOS DE IDENTIFICACIÓN
<b>Título de la Investigación</b>
<b>Cambio de los roles familiares en adolescentes cuando hay un padre con una enfermedad terminal.</b>
<b>Investigador Principal</b> <i>Nombre completo, afiliación institucional y dirección electrónica</i>
Paola Gándara, USFQ, <a href="mailto:paola.gandara@estud.usfq.edu.ec">paola.gandara@estud.usfq.edu.ec</a>
<b>Co-investigadores</b> <i>Nombres completos, afiliación institucional y dirección electrónica. Especificar si no lo hubiera</i>
NO APLICA
<b>Persona de contacto</b> <i>Nombre y datos de contacto incluyendo teléfonos fijo, celular y dirección electrónica</i>
Paola Gándara, 2483464, 0997296050, <a href="mailto:paola.gandara@estud.usfq.edu.ec">paola.gandara@estud.usfq.edu.ec</a>
<b>Nombre de director de tesis y correo electrónico</b> <i>Solo si es que aplica</i>
Sonja Embree. <a href="mailto:sembree@usfq.edu.ec">sembree@usfq.edu.ec</a>
<b>Fecha de inicio de la investigación</b> 16/07/2015
<b>Fecha de término de la investigación</b> 16/07/2016
<b>Financiamiento:</b> Personal

## DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

### **Objetivo General** *Se debe responder tres preguntas: qué? cómo? y para qué?*

Entender cómo cambian los roles familiares en los adolescentes cuando un padre tiene una enfermedad terminal. Este estudio sirve para entender y mejorar el conocimiento acerca de los adolescentes y cómo actúan el momento que hay un padre con una enfermedad terminal. Esto podría ayudar a la sicoterapia y al conocimiento en general de los adolescentes.

### **Objetivos Específicos**

Entender los cambios de roles familiares.  
Comprender a los adolescentes frente a situaciones difíciles.

### **Diseño y Metodología del estudio** *Explicar el tipo de estudio (por ejemplo cualitativo, cuantitativo, con enfoque experimental, cuasi-experimental, pre-experimental; estudio descriptivo, transversal, de caso, in-vitro...) Explicar además el universo, la muestra, cómo se la calculó y un breve resumen de cómo se realizará el análisis de los datos, incluyendo las variables primarias y secundarias..*

Este es un estudio cualitativo, el cual se realizará por medio de entrevistas. Tiene un enfoque pre-experimental ya que no hay un estudio similar realizado y es solamente un plan de tesis. La muestra son 4 adolescentes de entre 15 y 19 años de distintos estratos sociales. Debido a que es una tesis de pregrado solamente se utilizan 4 participantes. El análisis de datos se realizará por medio de un análisis de contenido de las entrevistas.

### **Procedimientos** *Los pasos a seguir desde el primer contacto con los sujetos participantes, su reclutamiento o contacto con la muestra/datos.*

Primero se va a colocar pancartas en los hospitales Metropolitano, Hospital Solón Espinosa Ayala Solca Núcleo de Quito, Hospital de los Valles, Hospital Carlos Andrade Marin, Hospital de Clínicas Pichincha, Hospital Eugenio Espejo y Hospital Pablo Arturo Suárez, en la ciudad de Quito con el previo permiso de cada institución. Se entregarán panfletos en las sala de espera de los mismos hospitales con el permiso de la institución. El primer contacto con el paciente será por via telefónica o via e-mail donde se les pedirá a los participantes que se acerquen a la USFQ al departamento de psicología con previa cita. Ahí se le explicará al participante acerca del estudio y se firmará consentimiento informado por parte del representare legal como del participante y se realizará la entrevista que durará aproximadamente una hora solamente con el participante. Se entregará la remuneración y se le hará firmar un documento donde conste que aceptó la recompensa económica de 15 dólares.

### **Recolección y almacenamiento de los datos** *Para garantizar la confidencialidad y privacidad, de quién y donde se recolectarán datos; almacenamiento de datos—donde y por cuánto tiempo; quienes tendrán acceso a los datos, qué se hará con los datos cuando termine la investigación*

La entrevista se realizará en uno de los consultorios de la clínica de psicología de la USFQ la cual durará una hora aproximadamente. Las entrevistas serán grabadas. Las grabaciones serán guardadas en un cajón bajo llave en la oficina de Sonja. La llave solo estará disponible para mi y para Sonja. Las transcripciones de las grabaciones se realizaran en la misma oficina y se guardarán en el mismo cajón. Los documentos se guardarán mientras dure el estudio. Una vez terminado el estudio se eliminarán los documentos, eliminándolos de la base de datos electrónica y quemando las grabaciones.

### Herramientas y equipos *Incluyendo cuestionarios y bases de datos, descripción de equipos*

Se utilizará una grabadora portátil de voz con cassettes. Para transcribir las grabaciones se utilizará una MacBook Air en el programa de Pages 5.2.

## JUSTIFICACIÓN CIENTÍFICA DEL ESTUDIO

*Se debe demostrar con suficiente evidencia por qué es importante este estudio y qué tipo de aporte ofrecerá a la comunidad científica.*

Este estudio es importante ya que la influencia de los padres durante la adolescencia es de suma importancia ya que influyen el momento de tomar decisiones y ayudan en que su desarrollo sea exitoso tanto en el ámbito emocional, psicológico, social y físico (). Si los padres son diagnosticados con una enfermedad terminal durante la etapa de adolescencia de sus hijos, entonces ¿cual es el impacto que tienen los mismos? Este estudio intenta descubrir como impacta en una área de la vida de los adolescentes la cual es dentro de la familia. El momento que se conozca acerca de los cambios de los roles en los adolescentes se podrá dar una terapia enfocada hacia pacientes quienes estén en una situación similar, desde un punto de vista con más conocimiento y humildad. Un tratamiento único con entendimiento y sabiduría.

*Referencias bibliográficas completas en formato APA*

- Bianchi, S. (2000) Maternal employment and time with children: Dramatic change or surprising continuity? *Demography*, 37 (4), 401-414.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2011). La adolescencia: Una época de oportunidades. In Nueva York: Retrieved from [http://www.unicef.org/ecuador/SOWC-2011-Main-Report\\_SP\\_02092011.pdf](http://www.unicef.org/ecuador/SOWC-2011-Main-Report_SP_02092011.pdf)
- Lara, A., Tamayo, A., & Gaspar, S. (2006). Manejo del paciente terminal. *Cancerología*, 1, 283-295. Retrieved from <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1172291086.pdf>
- Yeung, W., Duncan, G., & Hill, M. (2000). Putting fathers back in the picture: Parental activities and children's adult outcomes. *Marriage and Family Review*, 29 (2), 97-113.

## DESCRIPCIÓN DE LOS ASPECTOS ÉTICOS DEL ESTUDIO

**Criterios para la selección de los participantes** *Tomando en cuenta los principios de beneficencia, equidad, justicia y respeto*

Los criterios para la selección de los participantes son: Que los participantes tengan entre 10 y 19 años y que tengan o hayan tenido un padre diagnosticado con una enfermedad terminal. Los participantes podrán ser de sexo femenino y masculino.

**Riesgos** *Describir los riesgos para los participantes en el estudio, incluyendo riesgos físico, emocionales y psicológicos aunque sean mínimos y cómo se los minimizará*



Los participantes no tendrán ningún riesgo físico. Las preguntas podrían tener un impacto psicológico o emocional por lo que se brindará la opción de asistir a consultas psicológicas en la clínica de psicología de la USFQ.

**Beneficios para los participantes** *Incluyendo resultados de exámenes y otros; solo de este estudio y cómo los recibirán*

El beneficio que tendrán los participantes será de tener el informe final y los resultados del estudio. Los recibirán en una copia impresa. Se les informará a los participantes por vía telefónica los horarios en los que pueden pasar a ver la copia impresa o en su defecto, una dirección en la que se les pueda enviar por correo.

**Ventajas potenciales a la sociedad** *Incluir solo ventajas que puedan medirse o a lo que se pueda tener acceso*

La ventaja que tendrá la sociedad será de conocer los resultados.

**Derechos y opciones de los participantes del estudio** *Incluyendo la opción de no participar o retirarse del estudio a pesar de haber aceptado participar en un inicio.*

La identidad de los participantes será protegida de manera obligatoria. Los participantes podrán retirarse en cualquier momento del estudio. Podrán después de haber transcrito la entrevista revisarla, aprobarla o en su defecto, retirarse o realizar cambios que no quieren que sean utilizados para el estudio. Tendrán como muestra de agradecimiento 15 dólares por la hora de entrevista.

**Seguridad y Confidencialidad de los datos** *Describir de manera detallada y explícita como va a proteger los derechos de participantes*

Toda información que pueda revelar la identidad de los participantes, será eliminada de las transcripciones. Los participantes aprobarán que la información que se da en las transcripciones es correcta. Las grabaciones y las transcripciones serán guardadas en un cajón bajo llave en la oficina de Sonja Embree.

**Consentimiento informado** *Quién, cómo y dónde se explicará el formulario/estudio. Ajustar el formulario o en su defecto el formulario de no aplicación o modificación del formulario*

Previamente a la entrevista se explicará el propósito del estudio a los participantes y a sus representantes legales. Se firmará el formulario por parte de los participantes, representantes legales e investigador. Una copia será entregada a los participantes y representantes legales. El representante legal saldrá del consultorio donde se realizará la entrevista y posteriormente se proseguirá con la misma.

**Responsabilidades del investigador y co-investigadores dentro de este estudio.**

La responsabilidad del investigador es de proteger al participante antes que el beneficio del estudio. De igual manera, protegerán los derechos y tendrán la responsabilidad de responder las preguntas de los participantes en cualquier momento del estudio.

**Documentos que se adjuntan a esta solicitud** *(ponga una X junto a los documentos que se adjuntan)*

Nombre del documento	A d j u n t o	Idioma	
		Inglés	Español

PARA TODO ESTUDIO			
1. Formulario de Consentimiento Informado (FCI) y/o Solicitud de no aplicación o modificación del FCI *	x		x
2. Formulario de Asentimiento (FAI) <i>(si aplica y se va a incluir menores de 17 años)</i>			
3. Herramientas a utilizar <i>(Título de:: entrevistas, cuestionarios, guías de preg., hojas de recolección de datos, etc)</i>	x		
4. Hoja de vida (CV) del investigador principal (IP)			
SOLO PARA ESTUDIOS DE ENSAYO CLÍNICO			
5. Manual del investigador			
6. Brochures			
7. Seguros			
8. Información sobre el patrocinador			
9. Acuerdos de confidencialidad			
10. Otra información relevante al estudio (especificar)			

(\*) La solicitud de no aplicación o modificación del FCI por escrito debe estar bien justificada.

### PROVISIONES ESPECIALES

*Esta sección debe llenar solo si aplica. En ella se incluyen manejo de población vulnerable y muestras biológicas, manejo de eventos adversos, seguros de incapacidad o muerte, entre otros.*

--



**CERTIFICACIÓN:**

1. Certifico no haber recolectado ningún dato ni haber realizado ninguna intervención con sujetos humanos, muestras o datos.    Sí (  )                      No (  )
2. Certifico que los documentos adjuntos a esta solicitud han sido revisados y aprobados por mi director de tesis.    Sí (  )                      No (  )                      No Aplica (  )

**Firma del investigador:** \_\_\_\_\_ (con tinta azul)

**Fecha de envío al Comité de Bioética de la USFQ:** \_\_\_\_\_



## Comité de Bioética, Universidad San Francisco de Quito

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

### Formulario Consentimiento Informado

**Título de la investigación:** Cambios de los roles familiares en adolescentes cuando tienen un padre con una enfermedad terminal.

**Organización del investigador** Universidad San Francisco de Quito

**Nombre del investigador principal** Paola Andrea Gándara Carrera

**Datos de localización del investigador principal** 2483464. 0997296050.

paola1gandara@gmail.com. paola.gandara@estud.usfq.edu.ec

**Co-investigadores** NO APLICA

#### DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

**Introducción** *(Se incluye un ejemplo de texto. Debe tomarse en cuenta que el lenguaje que se utilice en este documento no puede ser subjetivo; debe ser lo más claro, conciso y sencillo posible; deben evitarse términos técnicos y en lo posible se los debe reemplazar con una explicación)*

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

Usted ha sido invitado a participar en un investigación sobre los cambios de los roles familiares porque cumple con los requisitos y creemos que su conocimiento y experiencia puede ayudar para el desarrollo de este estudio. Su experiencia es muy valiosa y puede ser trascendental.

**Propósito del estudio** *(incluir una breve descripción del estudio, incluyendo el número de participantes, evitando términos técnicos e incluyendo solo información que el participante necesita conocer para decidirse a participar o no en el estudio)*

Este es un estudio donde se desea conocer los cambios que existe en adolescente dentro de la familia, cuando un padre es diagnosticado con una enfermedad terminal. En este estudio se van a realizar entrevistas que durarán aproximadamente una hora. Toda la información es confidencial y se protegerá la identidad del participante en todo momento. Los participantes recibirán 15 dólares después de haber realizado la entrevista como muestra de agradecimiento por participar en el estudio. El participante tendrá toda la información necesaria. Se necesitan 4 adolescentes de entre 10 y 19 años que tengan o hayan tenido padre o madre con una enfermedad en la que su pronóstico de vida no sea mayor a 6 meses. También se ofrecerán consultas psicológicas gratuitas a los participantes.

**Descripción de los procedimientos** *(breve descripción de los pasos a seguir en cada etapa y el tiempo que tomará cada intervención en que participará el sujeto)*

El primer contacto será vía telefónica o por e-mail. El siguiente será donde se realice la entrevista la cual durará aproximadamente una hora. Después la revisión de las transcripciones durará igualmente una hora. No abra otro contacto con el participante, solamente el momento de entregar la copia impresa del estudio, en caso de así desearlo.

**Riesgos y beneficios** (explicar los riesgos para los participantes en detalle, aunque sean mínimos, incluyendo riesgos físicos, emocionales y/o psicológicos a corto y/o largo plazo, detallando cómo el investigador minimizará estos riesgos; incluir además los beneficios tanto para los participantes como para la sociedad, siendo explícito en cuanto a cómo y cuándo recibirán estos beneficios)

Las preguntas de la entrevista pueden causar un pequeño daño emocional a los participantes los cuales se minimizarán por medio de consultas psicológicas gratuitas en la clínica de la USFQ. Los beneficios que tendrán los participantes será de poder contar sus experiencias a los investigadores, además de que posteriormente a la entrevista se les entregará 15 dólares como muestra de agradecimiento.

**Confidencialidad de los datos** (se incluyen algunos ejemplos de texto)

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

- 1) La información que nos proporcione se identificará con un código que reemplazará su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo el investigador y el supervisor tendrán acceso.
- 2A) Si se toman muestras de su persona estas muestras serán utilizadas solo para esta investigación y destruidas tan pronto termine el estudio (si aplica) ó
- 2B) Si usted está de acuerdo, las muestras que se tomen de su persona serán utilizadas para esta investigación y luego se las guardarán para futuras investigaciones removiendo cualquier información que pueda identificarlo (si aplica)
- 3) Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.
- 4) El Comité de Bioética de la USFQ podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuando a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.

**Derechos y opciones del participante** (se incluye un ejemplo de texto)

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

Usted NO tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

**Información de contacto**

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 09xxxxxxx que pertenece a Paola Gándara, o envíe un correo electrónico [xxxx@email.com](mailto:xxxx@email.com).

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. William F. Waters, Presidente del Comité de Bioética de la USFQ, al siguiente correo electrónico: [comitebioetica@usfq.edu.ec](mailto:comitebioetica@usfq.edu.ec)

**Consentimiento informado** *(Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieran el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito)*

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Firma del participante	Fecha
Firma del testigo <i>(si aplica)</i>	Fecha
Nombre del investigador que obtiene el consentimiento informado	
Firma del investigador	Fecha

## ANEXO C: INSTRUMENTO

### Entrevista

La entrevista consiste en un procedimiento donde se pueda recopilar la mayor cantidad de información que sea posible que esté relacionado con los roles familiares, antes, durante, y/o después del diagnóstico de enfermedad terminal del padre o la madre del participante. Es una entrevista semi-estructurada por lo que se alienta al entrevistador a indagar en las respuestas del participante y buscar explicaciones. La entrevista tiene una duración de 60 minutos, por lo que se recomienda utilizar todo el tiempo designado. Seguir el orden de las preguntas.

- 1) ¿De qué fue diagnosticado tu padre o madre?
- 2) ¿Crees que ha cambiado tu vida? ¿En qué forma?
- 3) ¿Crees que has crecido más rápido, menos rápido o igual?
- 4) ¿Qué edad sientes que tienes?
- 5) ¿Qué actividades realizas para sentirte de esa edad?
- 6) ¿Realizabas antes estas actividades?
- 7) ¿Ha cambiado tu relación con algún hermano, o padre?