

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

**¿Cómo y hasta qué punto la Terapia de Aceptación y
Compromiso puede tener un efecto constructivo en el
ajuste psicológico y emocional en los hermanos
adolescentes de pacientes pediátricos con cáncer?**

Proyecto de Investigación

Estefany Vanessa Izurieta Puyol

Psicología Clínica

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

Quito, 6 de mayo de 2019

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**¿Cómo y hasta qué punto la Terapia de Aceptación y
Compromiso puede tener un efecto constructivo en el ajuste
psicológico y emocional en los hermanos adolescentes de pacientes
pediátricos con cáncer?**

Estefany Vanessa Izurieta Puyol

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Rodrigo Carillo Primerano, Ph.D.

Firma del profesor

Quito, 6 de mayo de 2019

Derechos de Autor

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

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

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Estefany Vanessa Izurieta Puyol

Código: 00123976

Cédula de Identidad: 1716454184

Lugar y fecha: Quito, 6 de mayo de 2019

RESUMEN

Objetivo: El objetivo del presente estudio es evaluar y analizar el efecto que tiene la Terapia de Aceptación y Compromiso en los hermanos adolescentes de pacientes pediátricos con cáncer. **Método:** La muestra estará compuesta por 60 hermanos, asignados aleatoria y equitativamente en el grupo experimental y en el grupo control. El tratamiento consistirá en 23 sesiones individuales y se llevarán a cabo una vez por semana con una duración de una hora. A los dos grupos de la muestra se les aplicará los protocolos de Beck Depression Inventory– IA (BDI-IA), Beck Anxiety Inventory (BAI) y PTSD Checklist (PCL), con el propósito de evaluar los síntomas de depresión, ansiedad y estrés postraumático antes, durante y después del tratamiento. Adicionalmente, estas pruebas se les aplicará a manera de seguimiento después de uno y dos años de haber terminado la terapia. **Resultados:** Con este estudio se espera que la Terapia de Aceptación y Compromiso tenga un efecto positivo en los hermanos y contribuya en la reducción de sus síntomas de depresión, ansiedad y estrés postraumático, a corto y largo plazo. **Conclusiones:** Por medio de esta investigación se espera que la Terapia de Aceptación y Compromiso tenga un efecto positivo en la vida de los hermanos y ayude en su ajuste psicológico y emocional a lo largo de su vida. De igual manera, se espera que este tema siga siendo investigado con el objetivo de evaluar su efecto en esta población.

Palabras clave: Hermanos, pacientes con cáncer, depresión, ansiedad, estrés postraumático, terapia de aceptación y compromiso

ABSTRACT

Objective: The purpose of the following study is to evaluate and analyze the effect of Acceptance and Commitment Therapy on adolescent siblings of pediatric cancer patients. **Method:** The sample will consist of 60 siblings, assigned randomly and equitably in the experimental group and in the control group. The treatment will consist of 23 individual sessions and will take place once a week with a duration of one hour. The protocols of Beck Depression Inventory-IA (BDI-IA), Beck Anxiety Inventory (BAI) and PTSD Checklist (PCL) will be applied to the two groups of the sample, with the purpose of evaluating the symptoms of depression, anxiety and posttraumatic stress before, during and after the treatment. Additionally, these tests will be applied in two follow-up meetings, one and two years after therapy was concluded. **Results:** With this study it is expected that Acceptance and Commitment Therapy has a positive effect on siblings and contributes to reducing their symptoms of depression, anxiety and post-traumatic stress, in the short and long term. **Conclusions:** Through this research it is expected that Acceptance and Commitment Therapy has a positive effect on the life of siblings and help them in their psychological and emotional adjustments throughout their lives. Similarly, it is expected that this issue will continue to be investigated within this population with the aim of evaluating its effect.

Keywords: Siblings, cancer patients, depression, anxiety, post-traumatic stress, acceptance and commitment therapy

TABLA DE CONTENIDO

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.....	7
Planteamiento del problema.....	7
Objetivos y pregunta de Investigación	8
Justificación	8
Marco Teórico	9
Diseño y metodología	25
Diseño.	25
Población.....	29
Instrumentos o materiales.	29
Procedimiento de recolección de datos.	31
Análisis de los datos.....	32
Consideraciones Éticas	32
Discusión	33
Fortalezas y limitaciones de la propuesta.....	33
Recomendaciones para Futuros Estudios.....	33
REFERENCIAS	35
ANEXO A: INSTRUMENTOS.....	39
ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	44

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

EFFECTO DE LA TERAPIA DE ACEPTACIÓN Y COMPROMISO EN EL AJUSTE PSICOLÓGICO Y EMOCIONAL DE LOS HERMANOS ADOLESCENTES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON CÁNCER

Planteamiento del problema

Dentro de la literatura, se ha encontrado que no existe tanta investigación sobre el ajuste psicológico de los hermanos de pacientes pediátricos con cáncer. Existen factores que tiene un efecto en el ajuste como los recursos familiares, la edad, género, la gravedad de la enfermedad y las responsabilidades que se le ha asignado a esta población (Barrera, Fleming & Khan, 2004). Según Houtzager (2014), los hermanos han reportado sufrir desde el tratamiento hasta los cambios que estos conllevan en sus rutinas diarias, relaciones familiares, vida social y el estado emocional. También se han reportado algunos problemas emocionales y de conducta (Houtzager et al., 2014). Además se ha encontrado casos en donde los hermanos reciben poco apoyo emocional por parte de su familia (Barrera et al., 2004).

Estos efectos pueden interferir con el funcionamiento diario de los hermanos; en algunos casos asumiendo responsabilidades y tareas domésticas que antes no poseían. Estos cambios pueden, al mismo tiempo, reducir sus actividades extraescolares o sociales. También los hermanos pueden observar los cambios físicos que sus hermanos están atravesando por la enfermedad y, como resultado, tienen miedo de la posibilidad de que ellos puedan morir por el cáncer (Alderfer et al., 2010). Debido a todos los factores y cambios mencionados previamente, este trabajo plantea la problemática de que no existe mucha información sobre este tema y cómo se podría ayudar a esta población. En el presente trabajo se propone una investigación que analice cómo la Terapia de Aceptación y Compromiso (TAC) puede tener un efecto constructivo en el

ajuste emocional y psicológico de los hermanos adolescentes de pacientes pediátricos con cáncer.

Objetivos y pregunta de Investigación

Objetivo General:

- Analizar y evaluar por medio de protocolos, los efectos y beneficios al tratar con la Terapia de Aceptación y Compromiso a los hermanos de pacientes pediátricos con cáncer.

Objetivos Específicos:

- Conocer los efectos en el ajuste emocional y psicológico de los hermanos de pacientes pediátricos con cáncer en Quito.
- Aplicar protocolos sobre depresión, ansiedad y estrés postraumático antes, durante y después de recibir la Terapia de Aceptación y Compromiso.
- Analizar el impacto que tiene la Terapia de Aceptación y Compromiso en los niveles de depresión, ansiedad y estrés postraumáticos en los hermanos de pacientes pediátricos con cáncer.
- Evaluar el ajuste psicológico y emocional de la Terapia Aceptación y Compromiso a largo plazo.

Justificación

Según Kuo y Ken (2017) existe poca investigación sobre los efectos que puede tener el cáncer en el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de pacientes pediátricos con cáncer. En algunos estudios se encontró que esta población puede experimentar depresión, ansiedad y tener relaciones conflictivas con sus compañeros a diferencia de los hermanos que no tienen un hermano con una enfermedad crónica. Asimismo, se ha observado que presentan aislamiento y una reducción de su atención y concentración (Erker et al., 2018). Debido a esto, los investigadores han examinado el rol y el impacto que representa el apoyo social y emocional en el ajuste psicológico de

esta población (Barrera et al., 2004). A medida que ha pasado el tiempo, algunos autores han considerado que, dentro del campo del cáncer pediátrico, a los hermanos se le conoce como “los niños olvidados”. A pesar de que esta población comprende cognitivamente la enfermedad de su hermano, continúan manifestando un déficit emocional y social. Finalmente, esto se debe a que la salud psicosocial de los hermanos no ha tenido muchos avances en el campo de la investigación (Kuo & Kent, 2017).

Marco Teórico

El cáncer pediátrico afecta aproximadamente a 14000 niños en Estados Unidos cada año. El desarrollo de tratamientos más intensivos y complejos han llevado a tasas de supervivencia de cinco años, y un poco más del 80% en todos los tipos cáncer. El Reporte del Instituto de Medicina menciona que se debería extender la definición de cura psicosocial hacia todos los miembros de la familia de pacientes pediátricos. A pesar de la evidencia encontrada sobre los efectos del cáncer en los padres, el impacto sobre éste en los hermanos no ha sido suficientemente investigado a largo plazo (Alderfer et al., 2010). Sin embargo, según Sharpe y Rossiter (2002), una de las enfermedades más desafiantes por las cuales atraviesan los hermanos y hermanas es el cáncer infantil. En este proceso, ellos sufren durante el tratamiento, ya sea por los cambios que se presentan en su rutina diaria, vida social, estado emocional, relaciones familiares y en las consecuencias a corto y largo plazo de la enfermedad (Houtzager et al., 2004; Alderfer, Labay & Kazak, 2003).

Según Kuo y Kent (2017) existen tres temas comunes entre los hermanos de pacientes pediátricos con cáncer. Estos son cambios en la vida, necesidades no satisfechas y emociones intensas. Los autores consideran que el vínculo entre hermanos es una de las conexiones más poderosas y prolongadas de la vida. Es una mezcla de amor incondicional y rivalidad. Por esta razón es importante entender cómo el cáncer pediátrico puede afectar a los hermanos saludables. A menudo, esta población es

olvidada o descuidada y conocidos como el “el niño olvidado” (Kuo & Kent, 2017). A finales de los años 80, los investigadores empezaron a estudiar sobre los trastornos emocionales en los hermanos de niños con enfermedades crónicas. En 1999, se establecieron guías por la Sociedad Internacional de Pediatría Oncológica, un comité que se enfocaba en los problemas psicológicos para proveer asistencia a los hermanos. Esta guía los ayudaría durante el diagnóstico, el tratamiento, recaída y la finalización del tratamiento (Kuo & Kent, 2017).

En 1999, se publicaron dos revisiones en la literatura sobre los hermanos, en éstas se identificaron 45 estudios que fueron publicados entre 1956 y 1997. Ambas revisiones concluyeron que los hermanos de pacientes pediátricos con cáncer experimentaban algunos problemas de conducta y angustia emocional, sin embargo, los datos no revelaron que eran a niveles clínicos. Por otro lado, en el 2005, se realizó una revisión de la investigación cualitativa de los hermanos de niños con cáncer infantil. Los investigadores resumieron 27 estudios publicados entre 1979 y 2004, en esta revisión surgieron tres temas importantes; el primero hace referencia al gran cambio en la vida de los hermanos, como la pérdida de atención de los padres, sentido de sí mismo y roles familiares; también las ganancias como madurez, mayor cercanía familiar y empatía. El segundo menciona sentimientos intensos como el rechazo, la tristeza, la ansiedad, celos, culpa, ira y soledad. El tercero son las necesidades no satisfechas de los hermanos como la necesidad de más información y participación en el tratamiento, una comunicación abierta y apoyo para mantener las actividades e intereses personales. A pesar de los hallazgos encontrados en estas reseñas, los autores consideran que se debería realizar una investigación más rigurosa sobre este tema (Alderfer et al., 2010).

En el 2004, Labay y Walco, realizaron un estudio con el objetivo de examinar el ajuste psicológico de los hermanos de niños que se encontraban activamente en un tratamiento de cáncer. En éste se identificaron factores de protección como conceptos

de la enfermedad, empatía y si tenían una relación cálida, conflictiva o de rivalidad entre hermanos. Los autores encontraron que la capacidad de empatía esta asociada con el ajuste psicológico en los niños, el cual generalmente incrementa con la edad y está más desarrollada en niñas que en niños. Asimismo, la empatía implica tanto el aspecto afectivo como la capacidad cognitiva para asumir el rol psicológico de otro individuo (Labay & Walco, 2004). Aunque algunos estudios han demostrado que los hermanos de pacientes con cáncer presentan niveles más altos de empatía a diferencia de los hermanos de niños sanos, no se ha investigado el nivel de empatía y ajuste entre hermanos sanos. También se encontró que existe un ajuste psicológico positivo en los niños cuando reciben información del cáncer por parte de un miembro de la familia. Por otro lado, los autores mencionan que las intervenciones grupales han sido diseñadas con el objetivo de incrementar la comprensión sobre la enfermedad, lo cual ha generado resultados positivos y significativos en los problemas de conducta de los hermanos, sin embargo, no tiene un efecto en el nivel del ajuste (Labay & Walco, 2004).

Kuo y Kent (2017) mencionan que el diagnóstico inicial tiene un impacto significativo de angustia en toda la familia, como la muerte de un niño, la cual se considera como la experiencia más traumática que sufre una familia. Durante todo el trayecto de la enfermedad, es decir, desde el diagnóstico, la supervivencia, recurrencia y la paliación; la incidencia de la angustia del paciente varía entre el 35% y el 45% (Kuo & Kent, 2017). A lo largo del tratamiento, el foco de atención se encuentra inevitablemente en el niño enfermo, dejando a los hermanos en una posición vulnerable. Debido a la angustia psicosocial de esta población, Kuo y Kent (2017), consideran que se debe abordar el cáncer pediátrico a través de la perspectiva de los hermanos. Desde el momento en que se da el diagnóstico hasta la muerte ya que los hermanos no saben cómo deberían sentirse o actuar (Kuo & Kent, 2017).

Los hermanos se sienten abrumados por la falta de apoyo y al mismo tiempo por la incertidumbre. Independientemente de su edad, se ven obligados a representar roles que pueden superar su nivel de madurez. Muchas veces se espera que asuman responsabilidades de adultos y tomen decisiones. Por ejemplo, cómo cuidar de la familia, decidir sobre la salud de su hermano o hermana, o ser independientes económicamente. También pueden actuar como mediadores entre los padres si es que no están de acuerdo sobre el tratamiento o sobre los problemas matrimoniales. Como consecuencia de los innumerables roles que asumen, pueden empezar a tener pensamientos intrusivos y emociones conflictivas como la ira, el miedo, la soledad, culpa y los celos (Kuo & Kent, 2017). Muchas veces esta población está aislada de sistemas de apoyo y pueden volverse solitarios, egocéntricos y envidiosos de la atención que recibe su hermano enfermo. Como resultado, la angustia que sienten se debe a los cambios dentro de la dinámica familiar y la rutina, la causa y el resultado de la enfermedad, sentimientos de rechazo y el sufrimiento que observan en sus hermanos. A comparación de los hermanos de niños con otras enfermedades crónicas, los hermanos de niños con cáncer sienten más angustia y dificultades de adaptación (Kuo & Kent, 2017).

Como se mencionó previamente los hermanos pueden asumir el rol de cuidador, en el cual desarrollan formas únicas de estar en el mundo y éstas giran alrededor de la familia. Uno de sus roles puede ser el mantener a la familia unida, soportar la tristeza y estar presente. Por otro lado, los hermanos pueden recibir información inadecuada sobre los detalles del cáncer, si es que la familia considera oportuno retener esta información por la edad del hermano o su nivel de comprensión sobre el tema. Esto puede conllevar a emociones inexpresables y negativas. De igual manera, tener un miembro de la familia con una enfermedad crónica puede afectar su vida escolar. Por ejemplo, en un estudio realizado por Prchal y Landol encontrarón que en la escuela los profesores y

compañeros realizaban muchas preguntas sobre el estado del enfermo y el diagnóstico. Asimismo, los hermanos centran sus vidas alrededor del paciente, renunciando así a sus actividades, relaciones interpersonales y oportunidades significativas ya sean en cualquier área de su vida (Kuo & Kent, 2017).

Kuo y Kent (2017) mencionan que cuando termina el tratamiento, a algunos les resulta difícil regresar a su rutina diaria, aunque sientan un fuerte deseo de hacerlo. En muchos casos, ésto se les dificulta y deciden crear una nueva normalidad para ellos. En algunos casos esto no ocurre, sin embargo, los hermanos al final del tratamiento siguen en riesgo y presentan comportamientos desregulativos (Kuo & Kent, 2017). Según Alderfer, Labay y Kazak (2003), el hermano sano puede ser testigo del dolor tanto emocional como físico de su hermano. Asimismo, los que entienden lo amenazante que puede ser el cáncer para la vida, pueden sentirse preocupados por la incertidumbre del futuro (Alderfer et al., 2003). Debido a esto, los autores mencionan que pueden experimentar separaciones familiares las cuales conllevan al decrecimiento del contacto social. Como consecuencia, los hermanos pueden tener pocas oportunidades para comunicar sus preocupaciones, sentimientos y creencias sobre el cáncer (Alderfer et al., 2003).

En la población en general, se ha encontrado que altos niveles de apoyo social pueden tener una influencia positiva en el ajuste psicológico. Este es un factor importante en el ajuste de los niños y adolescentes que han vivido situaciones estresantes, incluido el cáncer. El rol del apoyo social en hermanos de pacientes pediátricos ha sido un tema de revisión recientemente (Erker et al., 2018). Como se mencionó previamente durante el tratamiento del cáncer, los hermanos no son tomados en cuenta por los miembros de la familia y hasta un 63% pueden tener dificultades de adaptación (Erker et al., 2018). En un meta-análisis se encontró que los hermanos de pacientes pediátricos y otras enfermedades crónicas, experimentan más ansiedad,

depresión y peores relaciones con sus compañeros que hermanos de una persona sin una enfermedad crónica. También se encontró que reportan soledad y reducción en su atención. Aunque ellos cognitivamente puedan entender la enfermedad de su hermano y sus necesidades, continúan exhibiendo un déficit social y emocional. Se encontró que hasta dos años después de que el niño ha completado el tratamiento de cáncer, los problemas emocionales y sociales continúan en los hermanos (Erker et al., 2018). Debido a esto, se considera importante realizar investigaciones longitudinales sobre el ajuste en los hermanos ya que se han observado reacciones de estrés postraumático alrededor del 30% en una muestra 99 hermanos de pacientes pediátricos (Houtzager et al., 2014).

Alderfer et al. (2003), encontraron que los hermanos de sobrevivientes de cáncer podrían haber estado expuestos a aspectos traumáticos relacionados a la experiencia de la enfermedad y haber desarrollado estrés postraumático (EPT). El ajuste a largo plazo de los hermanos no ha sido un tema investigado previamente. Debido a esto, los autores realizaron un estudio con el objetivo de explorar el EPT en los hermanos de pacientes pediátricos con cáncer. Los datos recopilados de EPT y ansiedad fueron comparados con los de un grupo de referencia de adolescentes no afectados. Las dificultades relacionadas con el cáncer y percepciones de amaneza fueron medidos como correlatos de EPT. Por último, se investigaron las diferencias según el género y la edad al momento de recibir el diagnóstico; debido a que estas variables moderan el ajuste (Alderfer et al., 2003). En los resultados se encontró que los hermanos adolescentes de niños sobrevivientes de cáncer, reportaron síntomas de estrés postraumático. Casi un tercio de la muestra indicó EPT entre moderado a grave en el Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index (PTSD-RI). Al comparar los datos con el grupo de referencia, se encontró diferencias notables en los niveles EPT (Alderfer et al., 2003).

Estos resultados proveen evidencia de que el EPT puede ser un modelo útil para entender el ajuste a largo plazo de los hermanos de niños sobrevivientes. Generalmente, en estos casos los hermanos están expuestos al dolor emocional y físico que sufre el paciente. También se encontró en el estudio que casi un tercio de la muestra pensó que su hermano podría morir y la mitad sintió miedo (Alderfer et al., 2003). Además, los resultados mostraron que los hermanos que tenían esta percepción, presentaban una mayor probabilidad de marcar síntomas de EPT. Con relación al género, las mujeres reportaron más EPT que los hombres. Los autores sugirieron que esto se debe a las responsabilidades que las niñas asumen después del diagnóstico de cáncer (Alderfer et al., 2003). Por ejemplo, cuidar a su hermano enfermo puede exponerlas directamente hacia el trauma del cáncer. Por otro lado, consideran que las diferencias en el género están relacionadas con los altos niveles de empatía que tienen las mujeres. Asimismo, los hermanos que están emocionalmente más conectados con su hermano o hermana, son más vulnerables al impacto negativo de la enfermedad. Finalmente, a pesar de los niveles clínicamente significativos del EPT, los investigadores no encontraron elevaciones de ansiedad en los sujetos de investigación (Alderfer et al., 2003).

Tasker y Stonebridge (2016) investigaron sobre las necesidades psicosociales de los hermanos adolescentes. El estudio estuvo compuesto por siete mujeres entre los 20 y 30 años quienes tenían entre 11 a 18 años cuando su hermano fue diagnosticado con cáncer infantil. En los resultados se identificaron ocho necesidades durante la experiencia del cáncer, entre éstas se encontraron la atención y el conocimiento, inclusión en la familia durante el tratamiento, honestidad y comunicación abierta en la familia, apoyo emocional por parte de hermanos sanos, humor y risas, saber que es normal tener pensamientos y emociones incómodas, apoyo social, y la posibilidad de ser un niño sin asumir responsabilidades de un adulto (Tasker & Stonebridge, 2016). A pesar de que el desarrollo de una psicopatología severa es raro en los hermanos, algunas

investigaciones sugieren que esta población manifiesta síntomas de depresión, ansiedad, estrés postraumático y una baja calidad de vida. Aunque la mayoría de las dificultades mejoran durante el primer año después del diagnóstico, algunas pueden reaparecer o empeorar si es que la salud del niño decrece o muere (Gerhardt, Lehmann, Long & Alderfer, 2015).

Esta variabilidad en el ajuste recalca la importancia de identificar los factores de protección y riesgo de los hermanos. Sin embargo, en una encuesta realizada a oncólogos pediátricos, se encontró que solo el 25% brindaba servicios psicosociales a los hermanos de los pacientes (Gerhardt et al., 2015). Como consecuencia, se encontró que esta población tiene un apoyo social bajo y necesidades insatisfechas. Gerhardt et al. (2015) consideraron que era necesario establecer estándares de atención basados en la evidencia previa. Para el mismo, se utilizaron 125 artículos que hayan sido escritos en las últimas dos décadas. En base a 74 artículos cuantitativos, 32 cualitativos y 19 revisiones se encontró que los hermanos presentaban un riesgo psicosocial y se les debía proporcionar servicios de apoyo (Gerhardt et al., 2015). Debido a esto, los padres y profesionales cercanos deben estar informados sobre las formas de anticipar y satisfacer las necesidades de los hermanos, incluso cuando ellos viven lejos. En base a los artículos, los autores consideran que es necesario establecer estándares de atención a los hermanos para disminuir o evitar el riesgo psicosocial que presenta esta población (Gerhardt et al., 2015).

Como se ha mencionado previamente, no existe un entendimiento total sobre la adaptación psicosocial de los hermanos sobre el cáncer infantil. Debido a esto, Long et al. (2018) realizaron una revisión sistemática que resumía los resultados y las limitaciones en la literatura desde el 2008 hasta el 2016. La investigación se basó en artículos de MEDLINE, CINAHL y PsycINFO que se relacionaban con los hermanos, el cáncer pediátrico y el funcionamiento psicosocial. En base a 102 artículos, los cuales

eran 63 cuantitativos y 35 cualitativos, se encontró que los niveles de ansiedad, ajuste y depresión, son similares entre los hermanos y el grupo control; sin embargo, los síntomas relacionados al cáncer son prevalentes debido al estrés postraumático (Long et al., 2018). También se encontró que los hermanos mayores se involucraron en conductas riesgosas, y que su estado de salud se vio más afectado que los del grupo control. Los autores identificaron que los factores de riesgo para un bajo ajuste en los hermanos son un menor funcionamiento familiar y apoyo social, ingresos reducidos, pertenecer a otras razas que no sea la blanca, y un menor tiempo desde el diagnóstico; sin embargo, estos resultados son inconsistentes (Long et al., 2018). Por otro lado, en los estudios cualitativos se encontraron temas como la madurez, autonomía y compasión en los hermanos, y emociones y situaciones negativas como la incertidumbre, problemas escolares, apoyo limitado de los padres y necesidades no satisfechas (Long et al., 2018).

Prchal y Landolt (2009), encontraron que los hermanos de pacientes pediátricos con cáncer presentaban un riesgo de desarrollar problemas conductuales, sociales y emocionales. Debido a esto, realizaron un estudio en base a diferentes reportes y tesis para evaluar intervenciones psicológicas en los hermanos. Se utilizaron bases de datos electrónicas de Medline, EMBASE, PsycINFO, CINAHL, ProQuest y de Cochrane Systematic Reviews. En los resultados se encontró que 11 estudios de 14 presentaban diferentes intervenciones que cumplían con el criterio de inclusión, de éstas 11 fueron de grupos y las sesiones fueron entre 3 a 10 con un grupo entre 4 a 12 hermanos; tres fueron en formato de campamento con la duración entre 4 a 7 días; una fue individual y las últimas dos fueron programas en donde los padres participaron (Prchal & Landolt, 2009). En este estudio se encontraron algunas limitaciones metodológicas que dificultaron la generalización de los resultados. Principalmente, 10 de 14 publicaciones evaluaron los efectos de las intervenciones con un tamaño de muestra pequeña de 50 de personas. También encontraron un problema con el pre y post diseño ya que los

cambios positivos de los resultados podrían haberse dado por los efectos naturales del tiempo o por la maduración de los participantes en lugar de los efectos de la intervención. Por otro lado, solo dos estudios realizaron evaluaciones de seguimiento para tener constancia de los efectos de la intervención. Por esta razón sería útil realizar seguimientos a largo plazo para observar los beneficios después del programa (Prchal & Landolt, 2009).

En 1991, se realizó el séptimo documento oficial de “SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology” (Spinetta et al., 1999). En este documento se desarrolló un tema adicional que fue aprobado por el Comité SIOP sobre la “Asistencia a hermanos de niños con cáncer” (Spinetta et al., 1999). Esta es una guía general sobre principios que se aplicarán para el cuidado de los hermanos a lo largo del tratamiento. Ésta se divide en diferentes categorías a abordar, la primera son los sentimientos de aislamiento, la necesidad de comunicación y problemas en el desarrollo. Este documento más que una intervención es una guía para utilizar con los hermanos (Spinetta et al., 1999).

Por otro lado, se han realizado algunos estudios para evaluar la eficacia de diferentes intervenciones en hermanos de pacientes pediátricos con cáncer. El Programa de Afrontamiento de Hermanos (Siblings Coping Together Program), es una intervención en grupo que aborda los problemas emocionales y de comportamiento de los hermanos. Estuvo compuesto por una sesión cada semana de dos horas durante ocho semanas, cada una está enfocada en un tema predeterminado con metas y actividades específicas (Barrera, Chung, Greenberg & Fleming, 2002). En la investigación realizada por Barrera et al. (2002), buscaron comprobar la eficacia de este programa como una intervención en grupo. En ésta participaron 17 hermanos en una pre y post evaluación piloto que fue realizada en grupo. Los informes de los participantes sugieren que existe una tendencia en la reducción de los síntomas de depresión y ansiedad, y el miedo

relacionado con el cáncer. Sin embargo, en esta investigación se recomienda que los resultados se han interpretados con cuidado ya que la muestra fue pequeña y contaba con limitaciones en el diseño pre y post (Barrera et al., 2002).

Packman et al. (2004), realizaron una investigación sobre la eficacia del Camp Okizu para los hermanos de pacientes pediátricos oncológicos. Esta fue realizada en un campamento de verano, fue diseñada para abordar problemas emocionales, proporcionar interacciones y validación entre compañeros, y reforzar la autoestima de los hermanos (Packman et al., 2004). Se utilizaron medidas estándar de evaluación de estrés postraumático, ansiedad, autoestima, y calidad de vida, en un grupo de 77 hermanos que se encontraban en un rango entre 6 hasta los 17 años. Estas evaluaciones se realizaron antes de asistir al campamento y tres meses después. Al comparar el pre y post, los participantes reportaron una reducción estadísticamente significativa de síntomas de ansiedad y estrés postraumático (Packman et al., 2004). Además, se encontró mejoras significativas en la autoestima y la calidad de vida de los hermanos (Packman et al., 2004).

Asimismo, en un estudio realizado por Barrera, Fleming y Khan (2004), se encontró que los hermanos que asistieron a un campamento de verano reportaron puntuaciones de autoconcepto más altas que los hermanos que no asistieron. Los autores sugirieron que esta experiencia de apoyo social durante el campamento pudo haber jugado un rol importante en el ajuste (Barrera et al., 2004). Por otro lado, en un meta-análisis sobre los efectos psicológicos de enfermedades crónicas en hermanos, se ha encontrado que los problemas de internalización con relación a la ansiedad y depresión son uno de los más prominentes (Houtzager et al., 2014; Prchal & Landolt, 2009).

En el 2012, Prchal, Graf, Bergstraesser y Landolt, realizaron una intervención psicológica de dos sesiones para hermanos de niños con cáncer. En ésta participaron 30 hermanos, en un rango de edad de 6 y 17 años, se les asignaron de forma aleatoria a un

grupo de intervención o a un grupo control de cuidado estándar psicosocial (Prchal et al., 2012). Después del diagnóstico, se les proveyó en los primeros dos meses, información médica, habilidades de afrontamiento, y un folleto sobre psicoeducación para los padres. A la cuarta y a la sexta semana, y al cuatro y séptimo mes, todos los hermanos y padres completaron una evaluación estándar sobre el apoyo social, conocimiento médico, ansiedad, calidad de vida, y síntomas de estrés postraumático. Al realizar un seguimiento de la intervención, se encontró un incremento del bienestar psicológico, recibieron apoyo social de otras personas y un tuvieron un mejor conocimiento médico. Sin embargo, en el estudio se encontró que la intervención no tuvo efectos en la ansiedad y los síntomas de estrés postraumático (Prchal et al., 2012).

A lo largo del tiempo, se ha investigado y se ha evaluado la efectividad de diferentes intervenciones para tratar el ajuste emocional y psicológico de los hermanos de pacientes pediátricos con cáncer. Sin embargo, la literatura y muchos investigadores coinciden que no hay suficientes estudios en este tema y se debería continuar desarrollando tratamientos. En este caso se propone, la Terapia de Aceptación y Compromiso (TAC) como un posible tratamiento que podría tener efectos constructivos en la población mencionada previamente. Esta terapia se basa en que el lenguaje es el núcleo de muchos trastornos psicológicos y del sufrimiento humano (Hayes, Strosahl, Bunting, Twohig & Wilson, 2004). Además, es una intervención diseñada para llevar el lenguaje hacia un fin, de esta forma se convierte en una herramienta que se utiliza cuando sea útil, en vez de un proceso invisible que se desarrolla en la mente de las personas. Este enfoque se basa en la Teoría del Marco Relacional (TMR), el cual es una línea de investigación conductual sobre el lenguaje humano y la cognición. Sin embargo, el TAC no es un tratamiento específico para un trastorno; es un enfoque general que puede estimular el desarrollo de muchos protocolos, enfocado en problemas, poblaciones de pacientes o entornos (Hayes et al., 2004).

La teoría de Terapia de Aceptación y Compromiso considera que la mayoría de los problemas psicológicos se originan en el pensamiento y en el lenguaje (Hayes et al., 2004). Asimismo, es una terapia cognitiva conductual y una de sus metas se basa en incrementar la flexibilidad cognitiva o psicológica. Ésta es la capacidad de poder adaptarse a las demandas del ambiente y para contactarse con la situación del presente; se considera que es un mecanismo importante para el cambio durante las intervenciones (Wersebe et al., 2017). La flexibilidad psicológica en TAC se basa en seis procesos centrales: aceptación, difusión cognitiva, estar en contacto con el presente, yo como contexto, compromiso a la acción, y valores (Hayes et al., 2004).

En la aceptación es importante involucrarse en la atención plena o *mindfulness* sin interactuar con los pensamientos. Al adoptar esta postura, los pacientes dejan de luchar con los sentimientos y pensamientos, sin tener que cambiarlos o eliminarlos. Entre el terapeuta y el cliente evaluarán la viabilidad de las conductas previas y los intentos de cambiar los sentimientos o pensamientos. De esta forma, la terapia le muestra al paciente que no se pueden controlar (Halliburton & Cooper, 2015). Por ejemplo, a los pacientes con ansiedad se les enseña a sentir ansiedad como un sentimiento, ayudándoles a sentirlo de forma completa y sin defenderse o evitarlo. También se lo puede utilizar como un método para incrementar las acciones, basándose en los valores que cada persona tiene (Hayes et al., 2006).

Por otro lado, la difusión cognitiva se utiliza para debilitar el vínculo que existe entre el contenido verbal de los sentimientos, pensamientos, y su función. Las técnicas de difusión cognitiva promueven una percepción neutral de los eventos internos, lo que permite una mayor variabilidad en las posibles respuestas percibidas. De esta forma la credibilidad de los eventos se reduce a pesar de la recurrencia o frecuencia en que se presentan en los pensamientos. La difusión se basa en no cuestionar el contenido del pensamiento, ni alterar las interacciones y suposiciones que tiene el cliente, sino en

permitirse que los experimente de forma flexible (Halliburton & Cooper, 2015). Para ésto existen algunas técnicas, por ejemplo, un pensamiento negativo puede ser repetido en voz alta hasta que solo quede su sonido, o tratarlo como un evento el cual es observado de forma externa, cuando se lo representa con un tamaño, color o forma (Hayes et al., 2006).

El siguiente es el proceso de estar en contacto con el presente, en éste la Terapia de Aceptación y Compromiso promueve el contacto continuo con el aquí y ahora sin realizar juicios. El objetivo es que los pacientes experimenten el mundo de forma más directa y como resultado su comportamiento sea flexible y su comportamiento sea coherente con los valores que tiene (Hayes et al., 2006). De esta forma se utiliza el lenguaje como una herramienta para anotar y describir eventos, y no simplemente predecirlos y juzgarlos. Así se fomenta el sentido del yo llamado “yo como proceso” (Hayes et al., 2006). El TAC alienta a los pacientes a pasar del “yo conceptualizado”, el cual se construye a través de atributos específicos, hacia el “yo observador”, que toma las experiencias como un aspecto separado. El “yo observador”, es un ser separado que experimenta muchos sentimientos, conductas y pensamientos, pero no está definido ni dominado por ninguno de ellos. Aunque las experiencias pueden cambiar el yo observador, éste será constante. Además, el TAC se enfoca en las experiencias internas, evaluando como ayudan u obstaculizan la viabilidad del paciente para tener un funcionamiento general (Halliburton & Cooper, 2015).

Por otro lado, se encuentran los valores, los cuales no están destinados a ser cumplidos ni alcanzados; éstos son usados para guiar continuamente las decisiones y conductas sobre las mejores direcciones que una persona puede elegir en su vida. Los autores recomiendan que los valores se elijan libremente y no se seleccionen en función de las expectativas familiares o sociales; debido a que, sentirse persuadido a vivir con ciertos valores pueden provocar que la persona regrese al yo conceptualizado. En la

Terapia de Aceptación y Compromiso, los valores son una parte importante y explícita del tratamiento (Halliburton & Cooper, 2015). El último proceso central es el compromiso a la acción, el cual operacionaliza y clarifica una vida guiada hacia los valores. Este proceso permite enfrentar y superar los obstáculos, como el dolor o las dificultades que deben aceptarse para poder seguir adelante y prevenir que las adversidades determinen el curso de la vida de una persona (Halliburton & Cooper, 2015).

La aceptación y el mindfulness son procesos centrales en la flexibilidad cognitiva. Se ha encontrado que al seguir los valores que uno tiene, éste está relacionado con el bienestar de la persona. Asimismo, la flexibilidad cognitiva tiene un efecto positivo para reducir el estrés (Wersebe et al., 2017). En un estudio realizado por Wersebe et al. (2017) investigaron sobre cómo el estrés prolongado puede provocar que se inhiba la adaptación de las personas, llevándolos a solicitar servicios de salud mental. Debido a esto, investigaron “la asociación entre un aumento total (...) en la flexibilidad psicológica (...) durante una intervención y el descenso del estrés y el aumento del bienestar durante y después de la intervención” (Wersebe et al., 2017). La muestra estuvo compuesta por datos recolectados aleatoriamente de sujetos con ocupaciones heterogéneas y niveles moderados de estrés que leen libros de autoayuda de TAC. A los participantes se les dividió aleatoriamente en un grupo donde recibieron una intervención inmediata o en uno de los grupos control de lista de espera (Wersebe et al., 2017). Los que están en el primer grupo, ellos recibieron un libro de autoayuda con lecturas y evaluaciones semanales. Los grupos de lista de espera se dividían en presente o ausente, es decir, si tuvieron o no durante la intervención de una medición semanal sobre flexibilidad cognitiva. Los participantes que se encontraban en el grupo de lista de espera ausente, no se los contacto durante el periodo de espera o intervención. Los datos de éste grupo se utilizaron después de recibir el tratamiento (Wersebe et al., 2017).

Después del periodo de espera, los participantes recibieron un libro de autoayuda. Para todos los participantes se realizó un seguimiento tres meses después de la intervención de seis semanas. En los resultados, los autores encontraron que durante la intervención el nivel de flexibilidad cognitiva aumentó, disminuyó el estrés y aumento el bienestar de los participantes (Wersebe et al., 2017).

Asimismo, el TAC es una intervención que se enfoca en cambiar la relación que un paciente tiene con sus pensamientos, en lugar de cambiar el contenido de sus pensamientos. En esta terapia los pacientes aprenden como tener pensamientos y emociones difíciles sin ser dominados por éstos, y a elegir acciones que sean consistentes con lo que les importa. Además, busca activar la conducta de las personas basándose en los valores, en lugar de enfocarse en reducir los síntomas. También se ha encontrado que esta terapia puede ser efectiva para tratar la ansiedad y la depresión, las cuales son prevalentes en pacientes con cáncer (Feros, Lane, Ciarrochi & Blackledge, 2011). En un estudio realizado por Feros et al. (2011), examinaron la efectividad de la Terapia de Aceptación y Compromiso para mejorar la calidad de vida en pacientes adolescentes con cáncer. Se esperaba que por medio de esta intervención los pacientes reporten mayor flexibilidad psicológica a través de la aceptación de pensamientos y sentimientos no placenteros, y como consecuencia, eso conlleve a mejoras en el estado de ánimo, angustia y calidad de vida. La muestra estuvo compuesta por 45 pacientes del Centro de Cuidado de Cáncer del hospital de Australia, fueron 34 mujeres y 11 hombres, quienes participaron en una intervención de TAC (Feros et al., 2011).

Los participantes llenaron The Distress Thermometer (DT) un auto-reporte sobre la angustia; The Depression, Anxiety, and Stress Scale (DASS), un auto-reporte que mide los trastornos de ánimo; Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) para medir la calidad de vida en cuatro escalas del bienestar: social/familiar, funcional, físico y emocional; y el instrumento de Acceptance and Action Questionnaire II para medir la

flexibilidad psicológica (Feros et al., 2011). Los datos se recolectaron antes, durante y después de la intervención y en el seguimiento de tres meses. En los resultados se encontró mejoras significativas antes, durante y después de la intervención, y en el seguimiento. Los análisis de regresión mostraron que los cambios la flexibilidad cognitiva predijeron cambios en el estado de ánimo, angustia y calidad de vida. Finalmente, la magnitud del efecto de la terapia fue comparable a los resultados obtenidos en estudios que examinaron la efectividad de otras terapias psicológicas; como la Terapia Cognitiva Conductual, para mejorar la calidad de vida en las personas con cáncer (Feros et al., 2011).

Diseño y metodología

Diseño.

La presente investigación tiene como objetivo evaluar hasta que punto la Terapia de Aceptación y Compromiso puede tener un efecto constructivo en el ajuste emocional y psicológico de los hermanos adolescentes de pacientes pediátricos con cáncer. Para la misma se utilizará una metodología cuantitativa. Se ha optado por un enfoque cuantitativo el cual se caracteriza por ser probatorio y secuencial, es decir, cada etapa precede a la siguiente y no sería adecuado saltarse ningún paso (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). Principalmente parte de una idea, la cual irá delimitándose, después se derivarán objetivos generales y específicos, y preguntas de investigación, de las cuales se establecerán hipótesis y se determinarán variables. Después se desarrollará un plan para probarlas, midiendo las variables en un contexto determinado. Luego se analizarán las mediciones obtenidas a través de métodos estadísticos, y se establecerá un conjunto de conclusiones relacionadas a la hipótesis (Hernández et al., 2010).

En este enfoque el investigador plantea un problema de estudio que es concreto y delimitado, y las preguntas de investigación tienen relación con cuestiones que son específicas. Cuando se plantea el problema, se debe considerar lo que se ha investigado

previamente y en base a eso elaborar un marco teórico, el cual contiene la teoría que guiará el estudio. De ésta derivará la hipótesis, la cual se basará en cuestiones que el investigador examinará si son ciertas o no (Hernández et al., 2010). Si los resultados son congruentes con la hipótesis, esto aportará evidencia a su favor. Si es que los datos obtenidos la refutan, entonces se descartará y se creará una nueva hipótesis. Después de generar la hipótesis, el investigador empezará con la recolección de datos, en donde se medirán los contenidos de la hipótesis. Para la recopilación de datos, se utilizará procedimientos o instrumentos aceptados y estandarizados por la comunidad científica (Hernández et al., 2010).

“Debido a que los datos son producto de mediciones, se representan mediante números (cantidades) y se deben analizar a través de métodos estadísticos” (Hernández et al., 2010). Es importante que la investigación cuantitativa sea lo más objetiva posible, es decir, los fenómenos que se observan o miden no deben ser afectados por el investigador. Asimismo, debe evitar que sus creencias, tendencias, temores o deseos puedan influir o interferir en los procesos o resultados de la investigación (Hernández et al., 2010). En este enfoque se pretende generalizar los resultados obtenidos de una muestra, y que el estudio pueda replicarse. En este proceso, se utiliza el razonamiento deductivo y los datos poseen estándares de confiabilidad y validez. En resumen, los estudios cuantitativos desean explicar y predecir los fenómenos investigados, buscando así patrones y relaciones causales entre elementos (Hernández et al., 2010).

Al ser esta investigación de tipo cuantitativa se utilizará un enfoque experimental. Uno de los primeros requisitos de los diseños experimentales se basa en la manipulación de forma intencional “de una o más variables independientes. La variable independiente es la que se considera como supuesta causa en una relación entre variables, es la condición antecedente, y al efecto provocado por dicha causa se le denomina variable dependiente” (Hernández et al., 2010). La variable dependiente no es

manipulada por el investigador, sino que se medirá el efecto que tiene la variable independiente sobre la dependiente. La manipulación de la variable independiente puede hacerse en dos o más grados. Hernández et al. (2010) menciona que el nivel mínimo es de “presencia-ausencia”. Este nivel hace referencia a que un grupo está expuesto a la variable independiente y el otro no lo está. Después se comparan los dos grupos con el objetivo de identificar si el grupo expuesto a la variable independiente tiene un efecto diferente al otro grupo. En este caso los participantes que reciban la variable independiente pertenecerán al grupo experimental, y en el grupo que este ausente se llamará grupo control; sin embargo, ambos grupos participarán en el experimento (Hernández et al., 2010).

Con relación a la metodología, el estudio empezará con la selección de los participantes, considerando los criterios de inclusión y exclusión. Primero se contactará con las familias, ya que los participantes son menores de edad, en los lugares mencionados en la sección de recolección de datos. En esta etapa, se les indicará sobre los objetivos y propósitos de la terapia, a quién esta dirigida, los criterios de inclusión y exclusión, las consideraciones éticas, y los posibles beneficios y desventajas. Las familias que estén de acuerdo y permitan que su hijo participe, se les entregará un consentimiento informado a los padres y se realizará una encuesta demográfica y los protocolos respectivos al participante. Al obtener los resultados de los protocolos, se los revisará y se verificará si el participante cumple con síntomas de depresión, ansiedad o estrés postraumáticos.

Al tener los datos, se conversará con el participante sobre su deseo de participar y si quisiera revelarles a sus padres los resultados. Si el sujeto esta de acuerdo, se brindará una explicación de éstos, y se indicará a los padres si su hijo cumple o no con los requisitos para recibir el tratamiento psicológico. En el caso de que el adolescente cumpla con los requisitos y desee participar, se le explicará a él y a su familia, a detalle

de que se tratará la Terapia de Aceptación y Compromiso, cómo se llevarán a cabo las sesiones, con que frecuencia y cuanto durarán, que temas se tratarán y al final se les ofrecerá un espacio a la familia para que realicen preguntas.

Como se mencionó previamente el tipo de investigación es de carácter cuantitativa y con un enfoque experimental; la variable independiente va a ser la aplicación de la Terapia de Aceptación y Compromiso y la variable dependiente van a hacer los hermanos adolescentes de paciente pediátricos con cáncer. Treinta participantes serán asignados aleatoriamente en el grupo del experimento quienes recibirán la terapia, y los 30 restantes estarán en el grupo control quienes no recibirán el tratamiento psicológico. Finalmente, el tratamiento estará compuesto por un número de 23 sesiones de una hora cada semana en un consultorio privado sin distracciones como ruidos. En las sesiones se tratarán los principales temas de la Terapia de Aceptación y Compromiso, como la aceptación, difusión cognitiva, estar en contacto con el presente, yo como contexto, compromiso a la acción, y valores. Asimismo, se espera que el participante trabaje sobre estos aspectos durante el proceso terapéutico, sin embargo, no es obligatorio que el terapeuta aborde estos temas si es que el participante no se siente cómodo o listo para continuar.

Con relación a los protocolos de depresión, ansiedad y estrés postraumático, éstos se realizarán dentro del consultorio del terapeuta. Asimismo, se aplicarán en la primera sesión y se realizará el mismo procedimiento en la décimo segunda y vigésima tercera sesión, y se contactará a los participantes después del primer y segundo año de haber finalizado el tratamiento para la recolección de datos. De esta forma, esto le permitirá al investigador poder analizar y evaluar los efectos que tuvo la terapia en los hermanos adolescentes.

Población.

Al seleccionar la muestra, primero se definirá la unidad de análisis, es decir, los individuos, comunidades, organizaciones, eventos, etc. Cuando se define la unidad se delimita la población de estudio. Para el enfoque de este estudio se debe definir la muestra, el cual es un subgrupo de la población de interés de la cual se recolectarán los datos y se delimitará con precisión y se buscará que sea estadísticamente representativa de la población (Hernández et al., 2010). En este caso se utilizará una muestra no probabilística, la cual estará compuesta por 60 personas de las cuales 30 van a asistir a terapia y 30 pertenecerán al grupo control. La muestra estará compuesta por adolescentes entre los 13 y 18 años, de cualquier etnia y género, y que tengan un hermano o hermana menor con cáncer infantil. Dentro de los criterios de inclusión y exclusión, los hermanos de los participantes deberán estar atravesando por un cáncer infantil, no haber recibido terapia previamente, no tener ninguna enfermedad física o mental severa, y finalmente el paciente pediátrico con cáncer no deberá estar en la fase terminal de la enfermedad.

Instrumentos o materiales.

Principalmente se realizará una encuesta a los participantes sobre sus datos demográficos como su edad, género, nivel educativo y etnia. Después se aplicará la prueba de Beck Depression Inventory– IA (BDI-IA). Originalmente, el BDI fue desarrollado principalmente por Beck y otros investigadores en 1961, existen más de 500 estudios publicados que analizan sus propiedades psicométricas en población no clínica y clínica. El BDI-IA está compuesto por “seis de los nueve criterios diagnosticados en el DSM-III” (Beltrán, Freyre & Hernández-Guzmán, 2012). Estos son medidos por medio de 21 ítems en una escala de cuatro puntos, el total de éstos fluctúan entre 0 y 63 puntos. El BDI-IA se utiliza en algunos países de Latinoamérica como en México en la población de adolescentes. Este instrumento tiene una consistencia interna

(alfa de Cronbach) entre 0.89 y 0.93 y una correlación test–retest de $r=0,66$ (Beltrán et al., 2012; Melipillán, Cova, Rincón & Valdivia, 2008). El puntaje total promedio fluctúa entre la depresión moderada y severa, y tiene “una asociación positiva con algún diagnóstico de los trastornos del estado de ánimo señalados en el DSM-IV” (Beltrán et al., 2012). También tiene como objetivo medir e identificar la gravedad de los síntomas típicos que se presentan en la depresión en adultos y adolescentes a partir de los 13 años (Beltrán et al., 2012).

Después se les tomará el Beck Anxiety Inventory (BAI) creado por Beck y Steer en 1988 y traducido a español en el 2011 por Sanz, Vallar, de la Guía y Hernández. Esta prueba fue diseñada para medir la ansiedad prolonga y la ansiedad clínica. Puede aplicarse a diferentes grupos de personas y una población normal de adultos y adolescentes a partir de los 13 años. Es una escala que mide, por medio de un auto-reporte, el grado de ansiedad. Éste esta diseñado para medir los síntomas de la ansiedad que no son compartidos con la depresión. Está compuesto por 21 ítems, puede durar entre 5 a 10 minutos y se mide en una escala de 0 a 3. Tiene una consistencia interna de $r \geq 0.85$, una correlación de test-retest de 0.75 y un coeficiente de alfa mayor a 0.8 (EFPA, s.f.; Great Plains Health, s.f.).

El tercer instrumento que se utilizará es el PTSD Checklist (PCL), fue creado por National Center para el Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD) en 1993. Existen diferentes versiones de esta prueba, se puede usar en poblaciones de militares (PCL-M), o civiles (PCL-L), asimismo, existe una versión que se enfoca en experiencias específicas que hayan sido estresantes. Esta prueba es una escala de auto-reporte para el estrés postraumático basada en los criterios del DSM-IV y el tiempo aplicación es entre 5 a 7 minutos (International Society for Traumatic Stress Studies, s.f.). El participante debe indicar el grado en el cual ha experimentado uno o varios síntomas en el mes pasado. Por otro lado, se estima que la consistencia interna (Alfa de Cronbach) es desde

0.94 hasta 0.97; la confiabilidad de test-retest es de 0.96 en un rango de 2 a 3 días, y 0.88 en una semana; y la validez se encuentra ente 0.85 y 0.93. Además, presenta una sensibilidad de 0.78 hasta 0.82, y especificidad desde 0.83 hasta 0.86. Este protocolo no tiene una adaptación exacta al español (International Society for Traumatic Stress Studies, s.f.).

Procedimiento de recolección de datos.

Con respecto a la recolección de datos, primero se contactará con las instituciones, clínicas y profesionales que trabajen con hermanos de pacientes pediátricos con cáncer. Si el primer contacto con las familias es por teléfono se les entrevistará en base a los criterios de inclusión y exclusión y se les explicará brevemente sobre el estudio. Después de eso se programará una reunión explicativa en persona. En ésta se les explicará los objetivos y propósitos del estudio, los instrumentos que se utilizarán, la frecuencia y duración de la terapia, las ventajas, desventajas y las implicaciones éticas; toda esta información estará explícita en el consentimiento informado que se les entregará antes de empezar la investigación. En el caso de que los padres estén de acuerdo y acepten que su hijo participe, se realizará una base de datos con los adolescentes interesados.

El proceso de recolección de datos durará dos semanas, en el caso que no se consiga en ese periodo a los 60 participantes, se iniciará las sesiones con las personas que hayan aceptado, sin embargo, se continuará durante ese periodo de tiempo con el reclutamiento de los adolescentes que falten para el proyecto. A las familias que hayan aceptado que su hijo participe se les contactará y se les solicitará que asistan al consultorio en donde se realizará el estudio. En el mismo se les entregará el consentimiento informado a sus padres, al firmarlo, el adolescente entrará al consultorio sin sus padres y se le aplicará el protocolo de depresión, ansiedad y estrés postraumático. Los datos serán recopilados por medio de los protocolos que se aplicarán

antes, durante y después del tratamiento, y en un seguimiento de uno y dos años tras finalizar la investigación. A través de éstos se evaluará si los síntomas se han reducido después de la terapia.

Análisis de los datos.

El análisis se realizará por medio de un programa estadístico llamado SPSS, en éste se ingresarán los datos obtenidos de todos los protocolos aplicados. En este caso, como los datos serán cuantitativos, se los adjuntará en el programa el cual los procesará. Al obtener los resultados, se realizarán gráficos de barras para observar si los síntomas incrementaron, decrecieron o se mantuvieron.

Consideraciones Éticas

En el presente estudio se respetarán todas las consideraciones ética que estén relacionadas a las investigaciones con individuos. Éste será enviado al Comité de Ética de la Universidad San Francisco de Quito para su aprobación. Todos los individuos que hayan aceptado formar parte del estudio, firmarán un consentimiento informado previo a su participación. En este documento se especificarán los objetivos del estudio y se aclarará que su participación es voluntaria, y no existirán implicaciones negativas si no desean participar, o si deciden retirarse en cualquier momento del estudio. Asimismo, se explicará en el consentimiento que su información será anónima y será archivada y revisada únicamente por el terapeuta, sin embargo, los datos obtenidos por medio de los protocolos y la encuesta se utilizarán para fines académicos o de investigación teniendo en cuenta la confidencialidad del participante.

Con relación a la prevención de cualquier tipo de daño o consecuencias negativas, el terapeuta estará en contacto con el participante desde el proceso de selección, en las sesiones de la terapia y hasta el segundo año de seguimiento. Además en cualquier momento del tratamiento terapéutico, el participante tiene derecho a indicarle al terapeuta si no se siente cómodo en la terapia. Se considera que este estudio

no presenta riesgo en los pacientes, sin embargo, si el paciente se siente incómodo durante el transcurso de la investigación es importante que se lo mencione al investigador. A través del proceso terapéutico se espera que los participantes adquieran conocimientos y habilidades que tengan un impacto constructivo en su vida.

Discusión

Fortalezas y limitaciones de la propuesta.

Se considera que una de las fortalezas de esta investigación fue el establecer un rango de edad de los participantes, esto permitirá que se pueda analizar el impacto de la terapia en una población específica. Asimismo, se tratará de que la investigación cuente con una variedad de datos a corto y a largo plazo, es decir, se pueda realizar una comparación de los resultados obtenidos antes, durante y después del tratamiento, y en un seguimiento del primer y segundo año tras finalizar el proceso terapéutico.

Se encontró que una de las posibles limitaciones en este estudio fue la supervivencia del hermano del participante ya que es una variable que no se puede controlar debido al transcurso de la enfermedad. Se considera que este es un factor que puede tener un impacto en el proceso terapéutico del participante. Por otro lado, en esta investigación no se delimitó el número de mujeres y hombres, lo cual puede afectar la generalización de los datos ya que se ha visto en las investigaciones que los hombres presentan algunos síntomas diferentes que las mujeres.

Recomendaciones para Futuros Estudios.

Se recomienda para futuras investigaciones que el estudio este compuesto por un equipo de trabajo, permitiendo así la división de la terapia, la recolección y análisis de datos sea realizada por diferentes personas. Esto contribuirá al aumento de la muestra ya que la carga de trabajo estará dividida entre varias personas y no solo en un investigador. Adicionalmente, esto contribuirá a que la muestra sea significativa y por lo tanto sea representativa para la población de adolescentes. Por otro lado, se podría

realizar la misma investigación alterando únicamente la edad de la muestra, es decir, se podría realizar el mismo estudio en la población de hermanos que no estén en la etapa de la adolescencia pero que si tengan un hermano con cáncer infantil. De esta forma, se podría evaluar el impacto de la terapia en la población de hermanos que estén en la etapa de la infancia.

REFERENCIAS

- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, *19*(8), 789-805.
<https://doi.org/10.1002/pon.1638>
- Barrera, M., Chung, J. Y., Greenberg, M., & Fleming, C. (2002). Preliminary investigation of a group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, *31*(2), 131-142.
http://dx.doi.org/10.1207/S15326888CHC3102_4
- Barrera, M., Fleming, C. F., & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, *30*(2), 103-111. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2003.00396.x>
- Beltrán, M. C., Freyre, M., & Hernández-Guzmán, L. (2012). El inventario de depresión de beck: Su validez en población adolescente. *Terapia Psicológica*, *30*(1), 5-13.
<https://www.redalyc.org/pdf/785/78523000001.pdf>
- EFPA. (s.f.). *Evaluación del inventario BAI*. Recuperado de <https://www.cop.es/uploads/PDF/2013/BAI.pdf>
- Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Medicine*, *7*(5), 1680-1688.
<https://doi.org/10.1002/cam4.139>
- Feros, D. L., Lane, L., Ciarrochi, J., & Blackledge, J. T. (2011). Acceptance and commitment therapy (act) for improving the lives of cancer patients: A preliminary study. *Psycho-Oncology*. doi:10.1002/pon.2083

- Gerhardt, C., Lehmann, V., Long, K. A., & Alderfer, M. (2015). Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S750-S804. <https://doi.org/10.1002/pbc.25821>
- Great Plains Health. (s.f.). *Beck Anxiety Inventory (BAI)*. Recuperado de <https://www.gphealth.org/media/1087/anxiety.pdf>
- Halliburton, A. E., & Cooper, L. D. (2015). Applications and adaptations of acceptance and commitment therapy (act) for adolescents. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 4, 1-11. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcbs.2015.01.002>
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., Bunting, K., Twohig, M., & Wilson, K. G. (2004). *A practical guide and acceptance and commitment therapy*. New York: Springer Science + Business Media
- Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44, 1-25. doi:10.1016/j.brat.2005.06.006
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, C. (2010). *Metodología de la investigación*. México: McGrawHill.
- Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 591-605. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh061>
- International Society for Traumatic Stress Studies. (s.f.). *Posttraumatic Stress Disorder Checklist*. Recuperado de <http://www.istss.org/assessing-trauma/posttraumatic-stress-disorder-checklist.aspx>
- Kuo, C., & Kent, P. M. (2017). The forgotten children. *Pediatric Cancer Survivors*. Recuperado de <https://www.intechopen.com/books/pediatric-cancer-survivors/the-forgotten-children>

- Labay, L. E., & Walco, G. A. (2004). Brief report: Empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(4), 309-314. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh032>
- Long, K. A., Lehmann, V., Gerhardt, C. A., Carpenter, A. L., Marsland, A. L., & Alderfer, M. (2018). Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(6). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29441699>
- Melipillán, R., Cova, F., Rincón, P., & Peralta, M. (2008). Propiedades psicométricas del inventario de depresión de beck-ii en adolescentes chilenos. *Terapia Psicológica*, 26(1), 59-80. <https://www.redalyc.org/html/785/78526105/>
- Packman, W., Fine, J., Chesterman, B., vanZutphen, K., Golan, R., & Amylon, M. (2004). Camp okizu: Preliminary investigation of a psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 33(3), 201-215. http://dx.doi.org/10.1207/s15326888chc3303_3
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology* 18(12), 1241-1251. <https://doi.org/10.1002/pon.1565>
- Prchal, A., Graf, A., Bergstraesser, E., & Landolt, M. (2012). A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: A randomized controlled pilot trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 6(3), 1-9.
- Spinetta, J. J., Jankovic, M., Eden, T., Green, D., Gentil, A., Wandzura, C., ... Masera, G. (1999). Assistance to siblings of children with cancer: report of the siop working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 33, 395-398. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/12807778_Guidelines_for_assistance_

to_siblings_of_children_with_cancer_Report_of_the_SIOP_Working_Committee_on_Psychosocial_Issues_in_Pediatric_Oncology

Tasker, S. L., & Stonebridge, G. S. (2016). Siblings, you matter: Exploring the needs of adolescent siblings of children and youth with cancer. *Journal of Pediatric Nursing, 31*(6), 712-722. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.06.005>

Wersebe, H., Lieb, R., Meyer, A. H., Hofer, P., & Gloster, A. T. (2017). The link between stress, well-being, and psychological flexibility during an Acceptance and Commitment Therapy self-help intervention. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 18*(1), 60-68.

ANEXO A: INSTRUMENTOS

Encuesta

Los datos solicitados en esta encuesta serán utilizados únicamente con fines académicos y de investigación. Los datos serán archivados y se mantendrán el anonimato de tu participación. Por favor, llena la siguiente encuesta.

Edad: _____

Género: _____

Etnia: _____

Nivel de educación: _____

INVENTARIO DE BECK – DEPRESIÓN EN ADOLESCENTES

ITEM - 1

- No me siento triste
- Me siento triste
- Me siento triste siempre y no puedo salir de mi tristeza
- Estoy tan triste o infeliz que no puedo soportarlo

ITEM - 2

- No me siento especialmente desanimado ante el futuro
- Me siento desanimado con respecto al futuro
- No tengo esperanza en el futuro y creo que las cosas no pueden mejorar
- No tengo esperanza en el futuro y creo que las cosas no pueden mejorar

ITEM - 3

- No me considero un fracasado
- Creo que he fracasado más que cualquier persona normal
- Al recordar mi vida pasada, todo lo que puedo ver es un montón de fracasos
- Creo que soy un fracaso absoluto como persona

ITEM - 4

- No estoy especialmente insatisfecho
- No disfruto de las cosas de la manera en que solía hacerlo
- Ya no obtengo una verdadera satisfacción de nada
- Estoy insatisfecho o aburrido de todo

ITEM - 5

- No me siento culpable
- Me siento culpable una buena parte del tiempo
- Me siento bastante culpable casi siempre
- Me siento culpable siempre

ITEM - 6

- No creo que esté siendo castigado
- Creo que puedo ser castigado
- Espero ser castigado
- Creo que estoy siendo castigado

ITEM - 7

- No me siento decepcionado de mí mismo
- Me he decepcionado a mí mismo
- Estoy asqueado de mí mismo
- Me odio

ITEM - 8

- No creo ser peor que los demás
- Me critico bastante por mis debilidades o errores
- Me culpo siempre por mis errores
- Me culpo por todo lo malo que sucede

ITEM - 9

- No tengo pensamientos de hacerme daño
- Pienso en matarme, pero no lo haría
- Me gustaría matarme
- Me mataría si tuviera la oportunidad

ITEM - 10

- No lloro más que de lo habitual
- Ahora lloro más de lo habitual
- Ahora lloro todo el tiempo
- Antes podía llorar, pero ahora no puedo llorar aunque quiera

ITEM - 11

- No estoy más irritable de lo normal
- Las cosas me irritan un poco más que de costumbre
- Estoy bastante irritado o enfadado una buena parte del tiempo
- Ahora me siento irritado todo el tiempo

ITEM - 12

- No he perdido el interés por otras personas
- Estoy menos interesado en otras personas que antes
- He perdido casi todo mi interés por las personas
- He perdido todo mi interés por las personas

ITEM - 13

- Tomo decisiones como siempre
- Postergo las decisiones más que de costumbre
- Tengo más dificultad para tomar decisiones que antes
- Ya no puedo tomar decisiones

ITEM - 14

- No creo que mi aspecto sea peor que antes
- Me preocupa el hecho de parecer viejo, sin atractivo
- Siento que hay cambios en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo
- Creo que soy feo

ITEM - 15

- Puedo trabajar tan bien como antes
- Me cuesta mucho más esfuerzo empezar a hacer algo
- Tengo que obligarme seriamente para hacer cualquier cosa
- No puedo trabajar en absoluto

ITEM - 16

- Puedo dormir tan bien como antes
- No duermo tan bien como antes
- Me despierto una o dos horas más temprano que de costumbre y me cuesta mucho volver a dormirme
- Me despierto varias horas antes de lo que solía y no puedo volver a dormirme

ITEM - 17

- No me canso más que antes
- Me canso más fácilmente que antes
- Me canso sin hacer casi nada
- Estoy demasiado cansado para hacer algo

ITEM - 18

- Mi apetito no es peor que antes
- Mi apetito no es tan bueno como solía ser antes
- Mi apetito está mucho peor ahora
- Ya no tengo apetito

ITEM - 19

- No he perdido mucho peso, si es que he perdido algo, últimamente
- He perdido más de dos kilos y medio
- He perdido más de cinco kilos
- He perdido más de siete kilos y medio

ITEM - 20

- No me preocupo por mi salud más que de costumbre
- Estoy preocupado por problemas físicos como por ejemplo dolores, molestias estomacales o estreñimiento
- Estoy muy preocupado por problemas físicos y me resulta difícil pensar en otra cosa
- Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en otra cosa

ITEM - 21

- No he notado cambio alguno reciente en mi interés por el sexo.
- Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estar
- Ahora estoy mucho menos interesado en el sexo
- He perdido por completo el interés por el sexo

Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)					
	En absoluto	Levemente	Moderadamente	Severamente	
1	Torpe o entumecido.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Acalorado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Con temblor en las piernas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Incapaz de relajarse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Con temor a que ocurra lo peor.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Mareado, o que se le va la cabeza.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Con latidos del corazón fuertes y acelerados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Inestable.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Atemorizado o asustado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	Nervioso.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	En absoluto	Levemente	Moderadamente	Severamente	
11	Con sensación de bloqueo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	Con temblores en las manos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	Inquieto, inseguro.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	Con miedo a perder el control.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	Con sensación de ahogo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	Con temor a morir.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	Con miedo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18	Con problemas digestivos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19	Con desvanecimientos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20	Con rubor facial.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	En absoluto	Levemente	Moderadamente	Severamente	
21	Con sudores, fríos o calientes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PTSD Checklist (PCL)

Page 1 of 1

Patient Name: _____ **Date:** _____

If an event listed on the Life Events Checklist **happened to you** or you **witnessed it**, please complete the items below. If more than one event happened, please choose the one that is **most troublesome to you now**.

The event you experienced was _____ on _____ .
(EVENT) (DATE)

Instructions: Below is a list of problems and complaints that people sometimes have in response to stressful life experiences. Please read each one carefully, then **circle** one of the numbers to the right to indicate how much you have been **bothered** by the problem **in the past month**.

BOTHERED BY	NOT AT ALL	A LITTLE BIT	MODERATELY	QUITE A BIT	EXTREMELY
1. Repeated disturbing memories, thoughts, or images of the stressful experience?	1	2	3	4	5
2. Repeated, disturbing dreams of the stressful experience?	1	2	3	4	5
3. Suddenly acting or feeling as if the stressful experience were happening again (as if you were reliving it)?	1	2	3	4	5
4. Feeling very upset when something reminded you of the stressful experience?	1	2	3	4	5
5. Having physical reactions (e.g., heart pounding, trouble breathing, or sweating) when something reminded you of the stressful experience?	1	2	3	4	5
6. Avoiding thinking about or talking about the stressful experience or avoiding having feelings related to it?	1	2	3	4	5
7. Avoiding activities or situations because they remind you of the stressful experience?	1	2	3	4	5
8. Trouble remembering important parts of the stressful experience?	1	2	3	4	5
9. Loss of interest in activities that you used to enjoy?	1	2	3	4	5
10. Feeling distant or cut off from other people?	1	2	3	4	5
11. Feeling emotionally numb or being unable to have loving feelings for those close to you?	1	2	3	4	5
12. Feeling as if your future will somehow be cut short?	1	2	3	4	5
13. Trouble falling or staying asleep?	1	2	3	4	5
14. Feeling irritable or having angry outbursts?	1	2	3	4	5
15. Having difficulty concentrating?	1	2	3	4	5
16. Being "super alert" or watchful or on guard?	1	2	3	4	5
17. Feeling jumpy or easily startled?	1	2	3	4	5

ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO

INFORMADO



Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos
Universidad San Francisco de Quito
 El Comité de Revisión Institucional de la USFQ
 The Institutional Review Board of the USFQ

Formulario Consentimiento Informado

Título de la investigación: ¿Cómo y hasta qué punto la Terapia de Aceptación y Compromiso puede ayudar en el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de pacientes pediátricos con cáncer?

Organización del investigador Universidad San Francisco de Quito

Nombre del investigador principal Estefany Vanessa Izurieta Puyol

Datos de localización del investigador principal 3569037, 0995016006,

eizurieta@estud.usfq.edu.ec

Co-investigadores N/A

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Introducción

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

Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre el uso de la Terapia de Aceptación y Compromiso para tratar el ajuste psicológico y emocional de los hermanos adolescentes de pacientes pediátricos con cáncer porque su hijo cumple con los criterios de esta investigación.

Propósito del estudio

El objetivo del estudio se basa en proponer y evaluar la efectividad de un tratamiento psicológico para los hermanos adolescentes de pacientes pediátricos con cáncer. El tratamiento que se propone es la Terapia de Aceptación y Compromiso y consiste en ayudarles a los hermanos en su ajuste emocional y psicológico, principalmente reduciendo sus niveles de depresión, ansiedad y estrés postraumático. La muestra estará compuesta de 60 adolescentes, 30 recibirán el tratamiento y 30 estarán en el grupo control.

Descripción de los procedimientos

Se aplicarán tres pruebas durante la primera, décimo segunda y vigésima tercera sesión al participante. Después se aplicarán las mismas tres pruebas al participante después del primer y segundo año de seguimiento.

Riesgos y beneficios

Debido a que la terapia es un poco invasiva a corto plazo, se espera que no hayan riesgos a largo plazo. El investigador estará pendiente de cualquier duda que tenga el participante y las sesiones serán individuales dentro de un consultorio privado. De igual manera, el adolescente puede finalizar las sesiones cuando él desee si es que no se siente cómodo con el tratamiento. Dentro de los beneficios se incluyen técnicas y herramientas proporcionadas por la terapia las cuales se obtendrán a corto plazo. Asimismo, se espera una reducción en los síntomas de depresión,

ansiedad y estrés postraumático, a corto y largo plazo.

Confidencialidad de los datos

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

- 1) La información que nos proporcione se identificará con un código que reemplazará su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo el investigador tendrá acceso.
- 2A) Si se toman muestras de su persona estas muestras serán utilizadas solo para esta investigación y destruidas tan pronto termine el estudio.
- 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
- 3) Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.
- 4) El Comité de Bioética de la USFQ podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuando a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.

Derechos y opciones del participante

Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe 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 recibirá ningún pago ni 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 0995016006 que pertenece a Estefany Izurieta Puyol, o envíe un correo electrónico a eizurieta@estud.usfq.edu.ec

Consentimiento informado

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