



Universidad
Zaragoza

TRABAJO FIN DE MÁSTER
MÁSTER UNIVERSITARIO EN PSICOLOGÍA GENERAL SANITARIA

"Propuesta de un programa de intervención para reducir el estrés y la ansiedad de padres de niños con cáncer"

“Proposal of an intervention program to reduce stress and anxiety of parents of children with cancer”

Alumno/a: Coral Peribáñez Pons

NIA: 647434

Director/a: Jorge Osma López

AÑO ACADÉMICO 2019-2020



Facultad de
Ciencias Sociales
y Humanas - Teruel
Universidad Zaragoza

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	2
2. OBJETIVOS	6
3. BENEFICIARIOS	6
4. MATERIAL Y MÉTODO	
4.1 Participantes	6
4.2 Instrumentos	7
4.3 Procedimiento	9
4.4 Intervenciones	10
4.5 Recursos	13
4.6 Análisis estadísticos previstos	13
4.7 Presupuesto	14
5. RESULTADOS ESPERADOS	14
6. CONCLUSIONES	15
7. BIBLIOGRAFÍA	16
8. ANEXOS	21
Anexo 1. Tabla: resumen de los datos de las intervenciones descritas	21
Anexo 2. Consentimiento informado	22
Anexo 3. Escala DASS-21	23
Anexo 4. Cuestionario CSQ-8.....	24
Anexo 5. Hoja presentación del programa “Bright Ideas” para padres.....	26
Anexo 6. Inventario “Current Problems Inventory”	28
Anexo 7. Hoja de trabajo: lista de problemas a resolver	31
Anexo 8. Hoja de trabajo: tabla análisis de problemas.....	32
Anexo 9. Hoja de trabajo: tabla de posibles soluciones y barreras	33
Anexo 10. Hoja de trabajo: tabla de acción y resultados	34
Anexo 11. Hoja de trabajo: Pensamientos y sentimientos automáticos.....	35

RESUMEN

En España, se dan anualmente alrededor de 1.650 casos de niños y adolescentes con cáncer. A partir del momento del diagnóstico, estos niños requieren una atención casi total por parte de sus cuidadores. Esto puede hacer que el cuidador se sobrecargue presentando síntomas de ansiedad o estrés. Es importante, por ello, hacer hincapié en la necesidad de crear un espacio donde los padres tengan una asistencia específica. La “Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón” (Aspanoa) se encarga de prestar diferentes servicios a estas familias. Sin embargo, cada vez es más demandado un espacio exclusivo para padres. Es por ello que esta propuesta de intervención busca valorar la eficacia, viabilidad y aceptación de una intervención para padres basada en el programa desarrollado por Sahler en 2002, el “Problem Solving skills training”. La finalidad es dotar de habilidades de resolución de problemas a los padres y ayudarles a reducir la sintomatología ansiosa y el estrés y mejorar así su calidad de vida.

Palabras clave: cáncer infantil, cuidadores, padres, estrés, resolución de problemas

ABSTRACT

In Spain, about 1,650 cases of children and adolescents with cancer occur annually. From the moment of diagnosis, these children require almost total attention from caregivers, which can cause them to become overloaded presenting symptoms of anxiety or stress. It is important, therefore, to emphasize the need to create a space where parents have specific assistance. The “Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón” (Aspanoa) offers different services to these families. However, an exclusive space for parents is increasingly demanded. That is why this intervention proposal seeks to assess the effectiveness, feasibility and acceptance of a parent intervention based on the program developed by Sahler in 2002, the "Problem Solving skills training". The purpose is to provide parents with problem solving skills and help them reduce anxious symptoms and stress and thus improve their quality of life.

Keywords: pediatric cancer, caregivers, parents, stress, problem solving

1. INTRODUCCIÓN

Al hablar de cáncer infantil nos referimos a todos aquellos tumores que se diagnostican en niños de 0 a 14 años, aunque hoy en día, a nivel práctico, algunas unidades asistenciales están incluyendo también a los afectados adolescentes (15-19 años). Según el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) (Peris, Pardo, Muñoz, Sayas y Valero, 2017), los datos sobre la supervivencia en cáncer infantil son cada vez más optimistas, ya que actualmente el índice general de supervivencia en España está alrededor del 80%. Sin embargo, se diagnostican al año unos 1.200 casos nuevos de cáncer infantil y unos 450 en adolescentes. Se trata de la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia, a pesar de los avances diagnósticos y terapéuticos (Menéndez, Pico, Garrido y de la Cal, 2019). Esto tiene una gran repercusión a nivel de salud pública, ya que las tasas de supervivencia afectan a la esperanza de vida, a los costes sanitarios y a la integración social y laboral de un colectivo con gran potencial de vida futura.

Toda la problemática que aparece a raíz de un diagnóstico de cáncer pediátrico es muy compleja. La dinámica familiar se modifica significativamente y aparece la figura del cuidador principal, que puede entenderse como “aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo –medido en número de horas al día– al cuidado de dicho enfermo” (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994). Éste soporta la carga de los cuidados del niño afectado con las posibles repercusiones negativas que ello puede conllevar. López et al., (2009) encontraron evidencias de cómo el cuidador primario tiende a ser más proclive a padecer problemas físicos como cansancio o diversos dolores. También aparecen síntomas psíquicos como ansiedad, depresión, alteraciones del sueño, apatía o irritabilidad con respecto a los no cuidadores. A su vez, todos estos problemas se reflejan también en su calidad de vida (López et al., 2009).

La comunicación del diagnóstico es uno de los momentos más difíciles; se ha observado que los padres presentan mayores niveles de ansiedad que en otras etapas de la enfermedad (Santacroce, 2002; Yeh, 2002). El cáncer puede ser impredecible y por ello la percepción de amenaza es casi continua y la atención al hijo enfermo debe ser constante. Por

ello, es importante dotar a la familia de herramientas para que puedan ser capaces de afrontar toda la problemática que conlleva el diagnóstico.

Por ello, se insiste desde importantes organismos e instituciones en la necesidad de atender al cuidador. Así, por ejemplo, desde la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), se ha realizado la guía “Cuidarte para cuidar” (Asociación Española Contra el Cáncer, 2018), que recalca la importancia de que el cuidador se sienta bien física y emocionalmente para proporcionar cuidados de calidad a la persona enferma. Otros organismos importantes, como la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), también exponen como una pauta básica para el cuidador, el cuidar la propia salud y el bienestar emocional (Cáceres, Ruiz, Lluch y Busques, 2007). Asimismo, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC), destaca entre sus estándares y recomendaciones de calidad de las unidades asistenciales del cáncer infantil una atención integral a la familia, en la que se le da especial relevancia a la atención a los padres durante todo el proceso (FEPNC, 2015).

Una de las asociaciones miembro que conforma la Federación Española de Padres de niños con Cáncer, es la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (Aspanoa), la cual va a ser el marco contextual para la realización de esta propuesta de intervención. Aspanoa es la única asociación de cáncer infantil en Aragón que ofrece diversos servicios de forma gratuita a las familias afectadas. Entre ellos, atención psicológica y neuropsicológica, apoyo social, fisioterapia, musicoterapia o actividades de ocio y tiempo libre. El pasado 2018, se atendieron 196 niños y adolescentes con cáncer, de los cuales 36 fueron nuevos diagnósticos, 46 estaban en tratamiento y 114 en fase de mantenimiento o revisión (Aspanoa, 2019). Es importante tener presente que todos estos niños y familiares necesitan asistencia durante las diferentes fases de la enfermedad.

Para poder orientar la mejor intervención a desarrollar para dar a los padres herramientas que permitan reducir la sintomatología ansiosa y depresiva, se han revisado diferentes intervenciones que han resultado efectivas para tal fin. De entre todas las intervenciones revisadas, hay dos estudios principales que han resultado ser eficaces. Ambos han sentado el precedente para el trabajo de intervención basado teóricamente: Kazak et al. (2004) y Sahler et al (2005), los cuales iban dirigidos a disminuir los síntomas de estrés y de

afecto negativo de los padres de niños recién diagnosticados.

Por un lado, Kazak (1999) desarrolló el “Surviving Cancer Competently Intervention Program” (SCCIP). Su objetivo principal fue reducir los síntomas de estrés post-traumático relacionados con el cáncer y su tratamiento así como abordar la ansiedad. Su aplicación mostró disminuciones significativas en los síntomas de estrés post-traumático en los padres del grupo de intervención. Sin embargo, otros estudios mostraron como el curso natural del ajuste familiar a lo largo del primer año de diagnóstico tiende a presentar una disminución de estos síntomas (Steele, Long, Reddy, Luhr y Phipps, 2003) y el SCCIP no permitía discernir hasta qué punto la mejoría se debe a la propia intervención o al paso del tiempo. Entonces, Kazak (2004) desarrolló y puso a prueba el “Surviving Cancer Competently Intervention Program- Newly Diagnosed” (SCCIP-ND), buscando abordar las necesidades de las familias en el momento crítico que supone el diagnóstico y promover un ajuste óptimo a largo plazo. En un estudio piloto, los resultados sugirieron que SCCIP-ND tiene validez y relevancia clínica (Kazak et al., 2004). SCCIP-ND produjo reducciones en los niveles de ansiedad y estrés post-traumático del grupo experimental que no se observaron en el grupo control (Kazak et al., 2004).

Por otro lado, Sahler (2002) desarrolló una intervención destinada a mejorar las habilidades de resolución de problemas de los cuidadores con la finalidad de reducir el estrés y la sintomatología ansiosa. Se basó en la ya comprobada eficacia de la terapia de resolución de problemas para reducir los niveles de depresión, ansiedad y estrés (D’Zurilla y Nezu, 1999), así como en los resultados que se habían obtenido en su uso con cuidadores de adultos con cáncer (Butcher, Houts, Nezu, 1999), y de pacientes con otras condiciones de salud (Elliot, Shewchuk, Richards, 1999) que mostraban que la terapia en resolución de problemas tenía efectividad y una amplia aplicabilidad. De esta forma, utilizando el formato “bright IDEAS” y el protocolo propuesto por Varni et al. (1999) desarrolló el modelo denominado “Problem Solving Skills Training” (PSST). En su aplicación, se demostró que el entrenamiento en resolución de problemas es más efectivo que el tratamiento no directivo para reducir el estrés y la ansiedad y potenciar las habilidades de resolución de problemas en las madres de niños en fase de tratamiento (Sahler et al., 2002). Estos datos fueron replicados (Sahler et al., 2005) en un ensayo riguroso con 430 madres de

pacientes recientemente diagnosticados. Se obtuvieron los mismos resultados inmediatamente después de la intervención y aún mayores reducciones en los síntomas depresivos y de estrés postraumático 3 meses después de la intervención. Esto nos muestra que una intervención sistemática y sencilla de realizar puede proporcionar a las madres herramientas para gestionar de una manera más efectiva las demandas estresantes que supone el tener un hijo con cáncer y puede, además, mejorar su bienestar emocional. Finalmente, en un nuevo ensayo en 2013, Sahler trata de determinar la especificidad del PSST mediante el examen de sus efectos directos e indirectos en comparación con una intervención de apoyo no directivo. En este ensayo los resultados vuelven a mostrar que PSST es una intervención efectiva y específica cuyos efectos beneficiosos continúan creciendo después de que finaliza la intervención. Otros estudios más recientes han realizado intervenciones utilizando el programa PSST, aplicándolo a cuidadores de otros ámbitos como dolor crónico (Palermo, 2014) o autismo (Nguyen, 2016) y obteniendo resultados que siguen apoyando la efectividad de éste en el incremento de las habilidades de resolución de problemas y la disminución de estrés.

Teniendo en cuenta que las dos intervenciones descritas han resultado efectivas, se han comparado para ver cuál ha obtenido mejores resultados antes de desarrollarla en el contexto de Aragón. Kazak, en 2004, obtuvo una reducción significativa de los síntomas de estrés post traumático y de ansiedad-estado en el grupo experimental y en 2005 unos resultados aún mayores en los síntomas de ansiedad. Sin embargo, no hubo seguimiento de estos cambios en el tiempo y tampoco se han encontrado estudios posteriores que hayan mostrado el mantenimiento de estos cambios a largo plazo. Por otro lado, Sahler (2005), consiguió una disminución significativa de la afectividad negativa, del estrés, la orientación negativa a los problemas y una reducción de síntomas de depresión. Estos cambios se mantuvieron en el tiempo. Además, se han encontrado otros estudios posteriores (Sahler, 2013; Palermo, 2014; Nguyen, 2016) que han obtenido resultados que apoyan la eficacia del PSST. Si comparamos el tamaño del efecto de ambas intervenciones, se puede observar que los resultados obtenidos por Sahler (2005) muestran una mayor efectividad (ver Anexo 1). Es por ello que, en este trabajo, se ha elegido adaptar esta intervención al contexto de Aragón y al de la asociación Aspanoa esperando obtener resultados similares.

2. OBJETIVOS

Objetivo general:

Desarrollar una propuesta de intervención basada en la evidencia para cuidadores principales de niños con cáncer que reduzca el estrés y ansiedad y que mejore su calidad de vida.

Objetivos específicos:

O1: Mejorar la capacidad de resolución de problemas de los cuidadores principales.

O2: Reducir la ansiedad, estrés y depresión en los cuidadores principales.

O3: Mejorar el nivel de calidad de vida del cuidador principal.

O4: Que los cambios obtenidos mediante la intervención se mantengan en el seguimiento a los 6 meses.

Hipótesis:

H1: Se obtendrá una mejora estadísticamente significativa con un tamaño del efecto moderado o grande en los niveles de habilidades en resolución de problemas de los cuidadores principales mediante el entrenamiento en resolución de problemas.

H2: Esta intervención ayudará a disminuir significativamente los niveles de ansiedad, estrés y depresión de los cuidadores principales, con un tamaño del efecto moderado o grande.

H3: Se reflejará un aumento estadísticamente significativo con tamaño del efecto moderado o grande en el nivel de la calidad de vida del cuidador principal.

H4: Las habilidades de solución de problemas, la reducción de niveles de ansiedad, estrés y depresión y el aumento de la calidad de vida se mantendrán 6 meses después de la intervención.

3. BENEFICIARIOS

La intervención está dirigida a cuidadores de cualquier niño o niña diagnosticado de cáncer que se encuentre hospitalizado o en las primeras fases de tratamiento en el Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza (HIUMS). El requisito temporal será que el afectado se haya diagnosticado en los últimos 4 meses.

4. MATERIAL Y MÉTODO

4.1 Participantes

Número y sexo: El estudio piloto se llevará a cabo con un número de 20 padres y madres de

niños recientemente diagnosticados.

Edad: Las edades estarán comprendidas en un intervalo amplio (entre 25 y 55 años).

Criterios de inclusión y exclusión: Será susceptible de participar todo padre, madre o cuidador cuyo hijo haya sido remitido a la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil Miguel Servet con un diagnóstico de cáncer en los últimos 4 meses y tenga una edad comprendida entre 0 y 18. Los participantes deben comprender el castellano, lengua en la que se realizará la intervención. Se excluirá a aquellos familiares con diagnóstico de un trastorno psicológico. Al informar del procedimiento, en una sesión previa al comienzo de la intervención, se preguntará a todos los participantes si anteriormente han sido diagnosticados de algún trastorno, si están tomando algún tipo de medicación para alguna psicopatología o si se encuentran en ese momento en tratamiento psicológico (estas condiciones les excluirían de poder participar).

4.2 Instrumentos

-Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés DASS-21 (Lovibond y Lovibond, 1995; validación en castellano por Daza, Novy, Stanley y Averill, 2002) (Ver anexo 3). El DASS-21 es un instrumento autoinformado que está compuesto por tres subescalas tipo Likert de cuatro puntos (de 0 “no me ha ocurrido” a 3 “me ha ocurrido mucho o la mayor parte del tiempo”), donde cada participante debe marcar cuántas veces en la última semana se ha sentido identificado con cada enunciado. Cada subescala está compuesta por 7 ítems, que miden los estados emocionales relacionados con la depresión, ansiedad y estrés. Esta escala cuenta con unas propiedades psicométricas adecuadas: se ha mostrado que cuenta con una buena validez interna y un ajuste aceptable (Bados, Solanas y Andrés, 2005). La versión en castellano es una escala validada y fiable, y refleja una consistencia interna superior a $\alpha = .85$ (Gurrola, Balcázar, Bonilla, Virseda, 2006).

- Inventario de Solución de Problemas Sociales - Revisado (SPSI-R) (D’Zurilla, Nezu y Maydeu-Olivares, 1997; versión validada en castellano por Maydeu-Olivares, Rodríguez, Gómez y D’Zurilla, 2000). Es un autoinforme de 52 ítems valorados de 0 (“no es cierto en absoluto”) a 4 (“extremadamente cierto”) mediante una escala tipo Likert de 5 puntos. Estos ítems están vinculados a un modelo de resolución de problemas que miden cinco dimensiones distintas: 1) Orientación positiva hacia los problemas (5 ítems); 2)

orientación negativa hacia los problemas (10 ítems); 3) resolución racional de problemas (20 ítems); 4) estilo de impulsividad/irreflexión (10 ítems); 5) estilo de evitación (7 ítems). Una puntuación total más alta indica mejores habilidades para resolver problemas. El SPSI-R proporciona una medida de la habilidad para resolver problemas, que representaría un mediador de la eficacia del tratamiento con PSST. Las propiedades psicométricas del SPSI-R, tanto en su versión original como en su adaptación española, son adecuadas. Se comprobó la validez factorial en la versión española del SPSI-R para comparar la adecuación de la estructura de los cinco factores del SPSI original con la versión en castellano, y se observó que la carga factorial de las escalas era comparable en ambas versiones (Maydeu-Olivares et al., 2000). Respecto a la estimación de la fiabilidad, los datos (Maydeu-Olivares et al., 2000) reflejan que las escalas del SPSI-R cuentan con un buen nivel de fiabilidad.

- WHOQOL en su versión abreviada: WHOQOL-BREF (The WHOQOL Group, 1998; validación al castellano por Carrasco, 1998). El WHOQOL-BREF tiene 26 ítems que responden a una escala tipo Likert de 5 opciones (donde 1 sería “Nada” y 5 “Totalmente”). Dos ítems son generales sobre calidad de vida y satisfacción con el estado de salud, los 24 ítems restantes se agrupan en cuatro áreas: 1) Salud física; 2) Salud psicológica; 3) Relaciones sociales y 4) Medio ambiente. Evalúa las percepciones del individuo en las dos semanas previas. Puntuaciones mayores indican mejor calidad de vida. WHOQOL-BREF demostró tener una fiabilidad y validez aceptables (Carrasco, 2012).

-Cuestionario de satisfacción del cliente desarrollado por Larsen, Attkisson, Hargreaves y Nguyen (1979) en su versión en castellano, CSQ-8 (Roberts y Attkisson, 1983) (Ver anexo 4). Este cuestionario está formado por 8 preguntas cerradas, que se responden según una escala tipo Likert de 4 puntos, donde 1 es “malo/insatisfecho” y 4 es “excelente/muy satisfecho”. Cuenta además con dos preguntas abiertas que posibilitan opiniones o sugerencias. Se trata de un cuestionario unidimensional que ofrece una estimación homogénea de la satisfacción general con el servicio recibido. Se han estudiado sus propiedades psicométricas, comprobando que cumple los criterios estadísticos de confiabilidad de consistencia interna ($\alpha = .80$) (Vázquez et al., 2019), tendencia central,

dispersión e intercorrelación de ítems (Roberts y Attkisson, 1983).

4.3 Procedimiento

En Aspanoa, además de los 196 niños y adolescentes atendidos durante el 2018, también se prestaron servicios a 331 padres, madres o amigos del afectado en este mismo año (Aspanoa, 2019). Actualmente, los servicios que Aspanoa destina específicamente a padres son: apoyo social (atención por la trabajadora social); facilitación de recursos como comidas gratuitas en el hospital o un piso de acogida; taller de mindfulness para padres e hijos de manera conjunta; grupo terapéutico de padres en duelo, seguimiento psicológico de las familias en el hospital y, en algunos casos, se puede prestar atención psicológica en consulta individual a padres que lo demanden. Aunque la demanda de atención por parte de los padres es muy reducida, sí que se reivindica la necesidad de crear más espacios y actividades destinadas a ellos. Por ello, el crear una intervención dirigida específicamente a padres, enfocada a un entrenamiento que les permita abordar la ansiedad y el estrés en los primeros momentos de la enfermedad podrá dar respuesta a una necesidad actual.

Las personas objeto de la intervención serán contactadas a través de los profesionales de Aspanoa en el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza. Al llegar al Hospital, la trabajadora social y el psicólogo clínico de Aspanoa se presentarán a la familia y, tras informarle sobre la labor y los servicios de la asociación, se ofrecerá la posibilidad de participar en la intervención. Todos los participantes serán informados del proyecto y todos sus procedimientos y firmarán los documentos de protección de datos de carácter personal (Ley Orgánica 3/2018 de Protección de datos Personales y garantía de los derechos digitales) y el consentimiento informado (ver Anexo 2).

Cada participante realizará una sesión previa donde se le informará de manera oral y escrita de la intervención y sus objetivos. En esta sesión se resolverán todas las dudas y se firmará el consentimiento informado en caso de que se acceda a participar. Una vez se cuente con el número total de participantes, serán asignados de manera aleatorizada al grupo de tratamiento y al grupo control. A cada uno se le asignará un número según el orden en que prestan su consentimiento. Es decir, al primer participante se le asignará el número 1, al

segundo el 2 y así sucesivamente. Finalmente, los números impares se asignarán al grupo control y los pares al grupo de tratamiento, para realizar de este modo un estudio controlado aleatorio. La intervención se realizará en las instalaciones de la planta de Oncopediatría del HIUMS. Allí se cuenta con un despacho en el que poder atender a los cuidadores. La evaluación se realizará en este mismo despacho, utilizando las herramientas antes mencionadas mediante el método de lápiz y papel. Al finalizar la última sesión del programa, se les pedirá a todos los participantes que rellenen la encuesta de satisfacción CSQ-8 en formato lápiz y papel. Los momentos de evaluación planteados serán los siguientes: 1) antes de la aleatorización (T1); 2) al finalizar la intervención (T2) y 3) 6 meses después de la intervención (T3).

4.4. Intervenciones

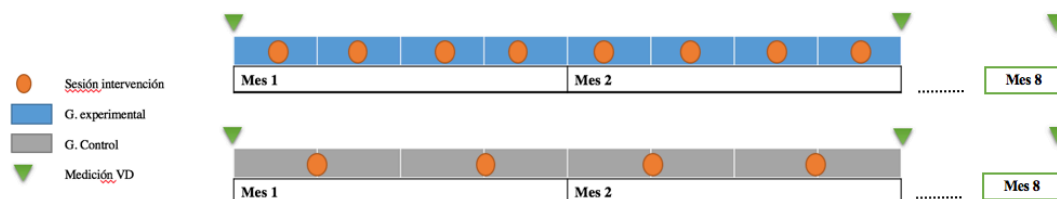
El grupo de tratamiento recibirá el entrenamiento en resolución de problemas (PSST) como se detalla más adelante. Todos los participantes de este grupo recibirán, durante dos meses, una sesión semanal individual del entrenamiento PSST de entre 60 y 90 minutos. En total serán 8 sesiones individuales.

El grupo control, tendrá una intervención psicoeducativa sobre el cáncer, tratamientos y sus efectos durante el mismo periodo de tiempo (2 meses) de forma quincenal. Estas sesiones serán de 60 minutos. No recibirán intervención psicológica ni ningún tipo de entrenamiento en resolución de problemas.

Gráfica 1
Intervención en el grupo control y grupo de tratamiento

Componentes

La intervención va a seguir las sesiones que marca el modelo “Problem Solving skills training” (PSST). En éste, Sahler desarrolla, en sesiones individuales de una hora, el



protocolo propuesto por Varni et al (1999) “bright IDEAS”. En el formato de las sesiones de tratamiento, propone el desarrollo de 5 pasos orientados a la resolución de problemas en la vida diaria durante el tratamiento del cáncer: (1) Identificación del problema; (2) definir las opciones; (3) evaluar las opciones; (4) actuar conforme a la opción elegida y (5) comprobar si ha funcionado. Estos pasos se desarrollan y practican durante 8 sesiones. En este caso, las sesiones se realizarán con una frecuencia semanal, con una duración de entre 60 y 90 minutos. De este modo, la intervención se prolongará 2 meses.

Sesiones: características y procedimiento

SESIÓN 1

Objetivos: Explicar el funcionamiento y las dinámicas de la intervención así como introducir a los participantes a las estrategias de resolución de problemas y establecer una buena alianza terapéutica.

Descripción:

1. Se trabajará el vínculo madre/padre – terapeuta. Se mostrará interés en el cuidador como persona y en el problema de su hijo o hija.
2. Introducción del programa PSST.
 - Explicación de las estrategias generales de resolución de problemas. Introducción a los pasos para la resolución de problemas. Presentación del programa “bright IDEAS” (ver Anexo 5) y del manual para padres, que incluye las hojas de trabajo.
3. Presentación del inventario “Current Problems Inventory” (ver Anexo 6).
 - Pedir al cuidador que identifique ítems relevantes para él.
 - Elegir un problema (no tiene por qué ser específicamente oncológico) con el que empezar a trabajar (ver Anexo 7).
4. Presentación de las tareas para casa.
 - Completar la tabla de análisis de problemas de forma conjunta (ver Anexo 8).
 - Completar la tabla de posibles soluciones y potenciales barreras (ver Anexo 9).
5. Asignar tareas para casa.
 - Pedir al cuidador que lleve a cabo la solución que ha calificado como más probable.

-Pedir al cuidador que complete la tabla de acción y resultados (ver Anexo 10) para la próxima sesión.

-Hablar sobre los pensamientos automáticos y sentimientos y pedir al cuidador que complete la tabla para la próxima sesión (ver Anexo 11).

6. Comentar brevemente el formato que tendrán las próximas sesiones.

-Enfatizar la importancia de la realización de las tareas para casa.

-Proveer al cuidador de información de contacto por si lo necesitase entre sesiones.

Materiales: Manual para padres (Ideas Brillantes), inventario “Current Problems Inventory”, hojas de tareas.

Tiempo: 90 minutos

SESIONES 2 A 7

Objetivos: Conseguir que el participante se familiarice con el entrenamiento en resolución de problemas progresivamente y vaya aumentando sus competencias en este sentido.

Descripción:

-Revisión y discusión de las tareas para casa de la sesión previa en detalle.

-Abordar cualquier duda o cuestión que haya podido surgir.

-Realizar un problema de manera conjunta en sesión.

-Asignar nuevas tareas para casa.

Materiales: Inventario “Current Problems Inventory”, hojas de tareas.

Tiempo: 60 minutos aproximadamente.

SESIÓN 8

Objetivos: Cerrar el entrenamiento y la intervención procurando el mantenimiento y la generalización de lo aprendido.

Descripción:

-Recalcar la importancia de tener un compañero que apoye el desarrollo de las habilidades para resolver problemas aún tras la finalización de la intervención y a lo largo del tiempo.

-Explicar y abordar los conceptos “generalización” y “mantenimiento”.

-Enseñar al cuidador estrategias de auto-refuerzo.

Materiales: Manual para padres (Ideas Brillantes), inventario “Current Problems Inventory”, hojas de trabajo.

Tiempo: 60 minutos aproximadamente.

4. 5. Recursos

Humanos:

El encargado de llevar a cabo la intervención será un psicólogo clínico/sanitario de la asociación (Aspanoa).

Materiales:

-Instrumentos de evaluación mencionados anteriormente: DASS-21, SPSI-R, WHOQOL-BREF, CSQ-8.

-Material específico del programa: manual para padres, inventario, hojas de trabajo.

-Materiales de oficina: folios, bolígrafos, lápiz, goma.

-Recursos tecnológicos: ordenador, impresora, fotocopidora.

-Instalaciones: despacho de Aspanoa en la planta de oncopediatria del HIUMS, donde se realizarán las sesiones.

4.6. Análisis estadísticos previstos

Para analizar los datos obtenidos se utilizarán procedimientos de estadística descriptiva mediante el paquete estadístico SPSS 19. Se realizará un contraste de hipótesis, con un criterio de significación de 0.05 (5%). Se comprobará que la distribución de las muestras es normal mediante el test Shapiro Wilk. También se comprobará que las varianzas son iguales mediante el Test de Levene. Una vez se hayan cumplido los requisitos de normalidad y homogeneidad de varianzas, para comparar si hay diferencias significativas entre las diferentes puntuaciones obtenidas en el grupo de tratamiento con el grupo control se utilizará la prueba U de Mann-Whitney (alternativa no paramétrica a la prueba t de Student para dos muestras independientes) ya que la muestra con la que se cuenta es pequeña. A continuación, se obtendrá el p-valor y en función de los resultados corroboraremos o rechazaremos la hipótesis planteada. Se realizará este análisis para cada

una de las tres variables a medir.

4.7. Presupuesto

El presupuesto necesario para desarrollar esta intervención será de 2.400 €. Se destinarán 2.000 € para el sueldo del psicólogo encargado de llevar a cabo las diferentes sesiones. El programa se desarrollará en las propias instalaciones del hospital, por lo que no habrá que destinar presupuesto para el alquiler del espacio. Además, ya se cuenta con los diferentes materiales tecnológicos necesarios (impresora, ordenador, fotocopidora) y todo el material de oficina. Se destinarán 400€ a la adquisición de los instrumentos de medida y los derechos de uso (DASS-21, SPSI-R, WHOQOL-BREF , CSQ-8) y para el material específico del programa (manual para padres, libro de bolsillo, inventario y hojas de trabajo).

5. RESULTADOS ESPERADOS

Basándonos en los resultados obtenidos en estudios previos, se espera encontrar una disminución de la ansiedad en los cuidadores, así como una reducción del estrés y los síntomas de depresión. Por otro lado, se espera conseguir una mejoría en las habilidades de resolución de problemas. Se espera que todo ello, conlleve también un aumento de la calidad de vida en los padres.

Cabe destacar la importancia de comenzar por estudios piloto para valorar la eficacia preliminar de una propuesta de intervención como la que se plantea en el presente trabajo. Son vitales para adaptar el programa a la población diana y para poder valorar la aceptación y la satisfacción de los participantes. Además, permite evaluar la viabilidad de los procesos que se llevan a cabo, valorar las cuestiones relativas al tiempo y presupuesto, así como la optimización de recursos y la gestión de los datos (Van Teijlingen, Hundley, 2001).

Además, es importante mencionar que, aunque la muestra utilizada para la realización de la intervención aquí planteada es pequeña, el número total de padres y madres que podrían beneficiarse del programa ascendería notablemente. Y es que cualquier padre o madre que se encontrase en el Hospital Infantil Universitario Miguel Servet con un hijo recientemente

diagnosticado de cáncer podría participar en este programa sin ningún tipo de coste (Aspanoa presta sus servicios manera totalmente gratuita).

Además de los efectos directos de la intervención antes mencionados, se espera encontrar también la respuesta a una necesidad que aparece en este colectivo, que es el encontrar un espacio específico donde poder abordar los problemas de los cuidadores cuyo hijo o hija acaba de ser diagnosticado. Esto, hará que haya una mayor satisfacción y tranquilidad de los padres y, consecuentemente, los cuidados proporcionados al hijo serán de mayor calidad.

6. CONCLUSIONES:

Una intervención basada en la evidencia para ayudar a los padres durante las fases tempranas del tratamiento del cáncer de su hijo representaría un avance sustancial en la atención clínica para los niños con cáncer y su familia. Promueve el abordaje de una necesidad del cuidador, que se señala desde diferentes instituciones que trabajan con enfermos y familiares. Por ello, es necesaria la creación e implementación de este tipo de intervenciones. El comienzo de un nuevo programa de intervención psicológica como el aquí planteado, en asociaciones como Aspanoa (que ya tienen cierta trayectoria en la atención a familias) puede facilitar el desarrollo y puesta en práctica futuras de intervenciones similares e investigaciones. La puesta en marcha de esta intervención se plantea como un estudio piloto que permitiera valorar el funcionamiento inicial para ir perfeccionando el programa.

Uno de los puntos que habría que mejorar en futuras ocasiones, es el número de participantes. En el caso de que este primer estudio reflejase cambios en la dirección esperada, sería interesante y necesario replicarlo con un número mayor de participantes. Una posible limitación de este estudio es el no incluir la valoración de cómo repercute la intervención en los hijos. Se podría pensar que al esperar una mejora en la calidad de vida del cuidador, se mejorase también la calidad de vida del hijo enfermo, pero en esta propuesta de intervención todavía no se ha planteado la forma de evaluarlo.

Es importante destacar la principal ventaja de la realización de esta intervención y es que no se requieren muchos recursos para su desarrollo. Por un lado, los padres ya se

encuentran en el hospital mientras su hijo recibe tratamiento, por lo que habría un fácil acceso a los participantes. Además, ya se cuenta con el vínculo de los padres y los trabajadores de Aspanoa, ya que están en el día a día del hospital, por lo que sería más fácil que hubiese buena predisposición a la participación en la intervención. En cuanto a recursos materiales, ya se cuenta con el espacio físico para la aplicación de la intervención (el propio hospital), donde la asociación cuenta con diferentes salas y despachos. Debido a ello, no se necesitarían grandes recursos económicos para su puesta en práctica.

7. BIBLIOGRAFÍA

Asociación Española Contra el Cáncer. (2018). *Cuidarte para cuidar. Guía para cuidadores de enfermos con cáncer*, Madrid. Recuperado el 20 de mayo de 2019, de <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/cuidarse-cuidar>.

Aspanoa. (2019). Dossier institucional: memoria de actividades y económica 2018 y proyectos 2019. Recuperado el 15 de noviembre de 2019, de http://aspanoa.org/archivos/ficheros/eventos_64.pdf.

Bados, A., Solanas, A. y Andrés, R. (2005). Psychometric properties of the Spanish version of depression, anxiety and stress scales (DASS). *Psicothema*, 17, 679-683.

Butcher, J.A., Houts, P. y Nezu, A. M. (1999) Improving problem-solving skills of family caregivers through group education. *Journal of Psychosocial Oncology* 16, 73-84.

Cáceres, M. L., Ruiz, F. R., Lluch, J. R. G. y Busques C. C. (2007). *Manual para el paciente oncológico y su familia*. Recuperado el 10 de noviembre de 2019, de http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/manual_pacientes.pdf.

Carrasco, R. L. (1998). *Versión española del WHOQOL*. Ergon.

Carrasco, R. L. (2012). The WHO quality of life (WHOQOL) questionnaire:

Spanish development and validation studies. *Quality of Life Research*, 21, 161-165.

Daza, P., Novy, D. M., Stanley, M. A. y Averill, P. (2002). The depression anxiety stress scale-21: Spanish translation and validation with a Hispanic sample. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 24, 195-205.

Dwyer, J. W., Lee, G. R. y Jankowski, T. B. (1994). Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56, 35-43.

D'Zurilla, T.J. y Nezu, A. M. (1999). *Problem-Solving Therapy: A Social Competence Approach to Clinical Intervention*, New York, NY, Springer-Verlag.

Elliott, T. R., Shewchuk, R. M. y Richards, J. S. (1999). Caregiver social problem-solving abilities and family member adjustment to recent-onset physical disability. *Rehabilitation psychology*, 44, 104-123.

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2015). *Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y la adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad*. Recuperado el 1 de noviembre de 2019, de: http://www.aspanoa.org/files/CancerInfantil_EyR.pdf.

Group, T. W. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science & medicine*, 46(12), 1569-1585.

Gurrola, G. L., Balcázar, P., Bonilla, M. P. y Virseda, J. A. (2006). Estructura factorial y consistencia interna de la escala de Depresión. Ansiedad y Estrés (DASS-21) en una muestra no clínica. *Revista Psicología y Ciencia Social*, 8, 3-7.

Kazak, A. E., Simms, S., Barakat, L., Hobbie, W., Foley, B., Golomb, V. y Best, M. (1999). Surviving Cancer Competently Intervention Program (SCCIP): a cognitive-

behavioral and family therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families. *Family process*, 38, 176-191.

Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M. T., Barakat, L. P. y Cnaan, A. (2004). Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: a randomized clinical trial. *Journal of Family Psychology*, 18, 493.

Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A. y Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Evaluation and program planning*, 2, 197-207.

Ley Orgánica 3/2018 de Protección de datos Personales y garantía de los derechos digitales. Jefatura del Estado, España, 06 de diciembre de 2018. Recuperado el 23 de noviembre de 2019, de: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Laboral/632849-lo-3-2018-de-5-dic-proteccion-de-datos-personales-y-garantia-de-los-derechos.html

López, M., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona de la Morena, J., Moreno, A. y Alonso, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2, 332-339.

Lovibond, P. F. y Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour research and therapy*, 33, 335-343.

Maydeu-Olivares, A. y D'Zurilla, T. J. (1997). The factor structure of the Problem Solving Inventory. *European journal of psychological assessment*, 13, 206-21.

Maydeu-Olivares, A., Rodríguez, A., Gómez, J. y D'Zurilla, T. J. (2000). Psychometric properties of the spanish adaptation of the social problem-solving inventory-

revised (SPSI-R). *Personality and Individual Differences*, 29, 699-708.

Menéndez, C., Pico, P., Garrido, J. y de la Cal, M.A. (2019). *Atención hospitalaria de adolescentes con cáncer en España*. Recuperado el 20 de noviembre de 2019, de <https://www.asociaciongalban.org/wp-content/uploads/2019/10/2019-09-30-LIBRO-Atencio%C3%ACn-Hospitalaria-Adolescentes.pdf>.

Nguyen, C. T., Fairclough, D. L. y Noll, R. B. (2016). Problem-solving skills training for mothers of children recently diagnosed with autism spectrum disorder: A pilot feasibility study. *Autism*, 20, 55–64.

Othman, A., y Blunden, S. (2009). Psychological Interventions for parents of children who have cancer: a meta-analytic review. *Current Pediatric Reviews*, 5, 118-127.

Palermo T.M., Law E. F., Essner B., Jessen-Fiddick T. y Eccleston, C. (2014). Adaptation of Problem-Solving Skills Training(PSST) for parent caregivers of youth with chronic pain. *Clinical Practice Pediatric Psychology* 2, 212-223.

Peris, R., Pardo, E., y Muñoz, A. (2017). *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2016*. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Recuperado el 1 de noviembre de 2019, de https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2017.pdf

Roberts, R. E., y Attkisson, C. C. (1983). Assessing client satisfaction among Hispanics. *Evaluation and Program Planning*, 6, 401-413.

Sahler O. J. Z., Varni J. W., Fairclough D. L., Butler R. W., Noll R. B. y Dolgin M. J. (2002). Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: A randomized trial. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 23, 77-86.

Sahler O. J. Z., Fairclough D. L., Phipps S., Mulhern R. K., Dolgin M. J. y Noll R. B. (2005) Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers

of children with newly diagnosed cancer: Report of a multisite randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 272-283.

Sahler, O. J. Z., Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Askins, M. A., Katz, E. R., y Butler, R. W. (2013). Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: Results of a multisite randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, 31, 1329.

Santacroce, S. (2002). Uncertainty, anxiety, and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19, 104-111.

Steele, R. G., Long, A., Reddy, K. A., Luhr, M. y Phipps, S. (2003). Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of pediatric psychology*, 28, 447-452.

Van Teijlingen, E. R. y Hundley, V. (2001). The importance of pilot studies. *Social research update*, 35.

Varni, J. W., Sahler, O. J., Katz, E. R., Mulhern, R. K., Copeland, D. R. y Noll, R. B. (1999). Maternal problem-solving therapy in pediatric cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16, 41-71.

Vázquez, F. L., Torres, Á., Otero, P., Blanco, V. y Attkisson, C. C. (2019). Psychometric properties of the Castilian Spanish version of the Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8). *Current Psychology*, 38, 829-835.

Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of advanced nursing*, 38, 598-606.