



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
RESIDENCIA EN MEDICINA CONDUCTUAL**

**“ESTRÉS PARENTAL Y PRÁCTICAS DE CRIANZA EN PADRES DE
PACIENTES CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA: ESTUDIO
PILOTO DE UN ENTRENAMIENTO PARA PADRES MANUALIZADO”**

**TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRA EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTA
PRISCILA ODETTE GUTIÉRREZ ISLAS**

**TUTORA PRINCIPAL
DRA. CARMEN LIZETTE GÁLVEZ HERNÁNDEZ
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA**

**COMITÉ TUTOR
DRA. SILVIA MORALES CHAINÉ
FACULTAD DE PSICOLOGÍA, UNAM
DRA. ELIA YUNUEN REYNOSO NAVARRETE
HOSPITAL H+ QUERÉTARO
DRA. LILIANA MEY LEN RIVERA FONG
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA
DRA. MARIANA GUTIÉRREZ LARA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA, UNAM**

Ciudad Universitaria, CDMX

Febrero, 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIA

A mi Abuelita

Aunque ya no está físicamente, siempre la recordaré. Ella siempre creyó en mí y estoy segura de que estaría muy feliz por ver lo que he logrado. Muchas de las cosas las he logrado gracias a su guía y enseñanzas.

A mi familia

A mi mamá por siempre confiar en mí y acompañarme. Por escucharme y motivarme a salir adelante.

A mi hermana por creer en mí y motivarme para lograr grandes cosas. Por todos los buenos momentos que hemos tenido oportunidad de compartir.

A mi tío Manuel, de quien he aprendido tanto. Quien siempre ha inculcado en mí el interés por aprender y seguir mejorando.

Arturo

Lo que pueda escribir no me parece suficiente para expresar lo importante y valioso que ha sido para mí el poder compartir mis días contigo. Me devolviste el amor por la psicología y siempre me motivas a ser mejor en todos los sentidos.

A Mariana y Van

Su amistad y compañía es muy valiosa para mí. Pasé momentos muy agradables e inolvidables con ustedes. Muchas gracias por su apoyo y cariño.

Los (as) pequeños (as) y mamás del INP

Mi admiración y respeto por su fortaleza, de ustedes aprendo mucho y siempre tendré presente mi compromiso con mi labor como psicóloga.

AGRADECIMIENTOS

Dra. Lizette

Por todo el apoyo y compañía a lo largo de todo el proyecto. Por su constante guía que me ha permitido crecer muchísimo y me aproxima a lo que quiero alcanzar en un futuro. De usted y de su equipo he aprendido muchas cosas que me acompañaran el resto de mi vida.

Arturo

Por ser el mejor compañero de vida, por apoyarme, acompañarme, guiarme y escucharme. Gracias por creer en mí, incluso más de lo que yo lo hago. Por permitirme compartir contigo este camino personal y profesional.

Gracias por ser parte de mi vida.

Al comité

Dra. Silvia, Dra. Liliana, Dra. Yunuen y Dra. Mariana por todo su apoyo y guía en la elaboración del trabajo. Por sus correcciones y comentarios que me permitieron concluir este proyecto. Gracias por su tiempo y dedicación.

Coi, Arge y equipo INP (Van, Andre y Kary)

Muchísimas gracias por todo su apoyo y comprensión. Por motivarme y ayudarme cuando mini Pris era muy ruda conmigo. Gracias por su confianza y cariño. Con ustedes aprendí muchas cosas que me han hecho mejor persona y psicóloga.

Al INP, las madres participantes y los jueces expertos

Sin su colaboración este trabajo no hubiera sido posible. Es admirable la labor que tienen las mamás de los pequeños con leucemia, espero poder recompensar todo su apoyo y esfuerzo.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT)

Gracias a su apoyo fue posible desarrollar este trabajo y mis estudios de maestría. Su labor incentiva a que la psicología siga desarrollándose y que se puedan seguir formando nuevos investigadores.

Índice

Índice de tablas y figuras	7
Resumen	9
Abstract.....	10
Introducción.....	11
Cáncer infantil y crianza.....	14
Datos generales.....	14
Leucemias	15
Síntomas	17
Tratamiento.....	18
Efectos del cáncer infantil en la familia	20
Estrés Parental	24
Manifestaciones y efectos del estrés parental.....	27
Prácticas de crianza	28
Crianza positiva	30
Entrenamiento para padres	34
Bases teóricas	34
Paradigmas de investigación de los entrenamientos para padres	39
Efectividad.....	42
Barreras en los entrenamientos para padres	43
Manuales de entrenamiento para padres y estudios piloto	47
Manuales en entrenamientos para padres	47
Desarrollo de manuales y entrenamientos manualizados para padres.....	48
Evaluación de los manuales en entrenamientos para padres	48
Características de los entrenamientos manualizados para padres	49
Manuales en psicología y sus propiedades	51
Estudios piloto y estudios de factibilidad	52
Definición de los estudios piloto	52
Características de los estudios piloto.....	54
Ventajas de los estudios piloto	55
Limitaciones de los estudios piloto	56
Análisis de datos en los estudios piloto	57
Estudios piloto de entrenamientos para padres.....	58

Planteamiento del problema y justificación	61
Estudio 1	66
Pregunta de investigación	66
Objetivo general	66
Objetivos específicos	66
Método	67
Participantes	67
Instrumentos y materiales	67
Procedimiento	69
Análisis de datos	71
Análisis validez de contenido general	71
Análisis replicabilidad	72
Análisis aplicabilidad clínica	73
Análisis validez de contenido por tema	74
Análisis de datos cualitativos	74
Resultados	75
Resultados identificación de contenidos y barreras	75
Resultados validez de contenido general	77
Resultados replicabilidad	78
Resultados de aplicabilidad clínica	78
Resultados validez de contenido por temas	81
Resultados de los comentarios de jueces expertos	84
Categorías de tipo de comentarios de jueces	84
Comentarios de jueces por criterios de validez de contenido	86
Discusión	89
Detección de las barreras y estrategias más efectivas	89
Validez de contenido general, replicabilidad y aplicabilidad clínica	91
Validez de contenido por tema: utilidad, representatividad, importancia y factibilidad	91
Estudio 2	95
Preguntas de investigación	95
Objetivo General	95
Objetivos específicos	95
Método	96

Participantes	96
Instrumentos y materiales.....	97
Procedimiento.....	100
Análisis de datos.....	103
Análisis factibilidad.....	103
Análisis aceptabilidad.....	104
Análisis de los aspectos de evaluación en el diseño de investigación.....	104
Análisis viabilidad y logística del diseño de investigación	105
Análisis de barreras	106
Resultados.....	107
Resultados de factibilidad del entrenamiento manualizado para padres de pacientes oncopediátricos.....	107
Resultados de aceptabilidad del entrenamiento manualizado para padres de pacientes oncopediátricos	111
Resultados de los aspectos de evaluación en el diseño de investigación propuesto	114
Resultados de logística y viabilidad del diseño de investigación	117
Barreras de los padres/ madres que tomaron la intervención	120
Discusión	127
Factibilidad.....	127
Aceptabilidad del entrenamiento manualizado.....	130
Viabilidad y logística del diseño de investigación	132
Barreras experimentadas por padres participantes	134
Conclusiones.....	141
Referencias	145
Apéndices	157
Apéndice A Criterios de evaluación del manual	157
Apéndice B Plan general de la intervención.....	158
Apéndice C Categorías de barreras reportadas en la literatura científica.....	160
Apéndice D Ejemplos comentarios realizados por jueces y modificaciones realizadas categorizados por tipo de comentarios	161
Apéndice E Ejemplos comentarios realizados por jueces y modificaciones realizadas categorizados por criterio de validez de contenido	162
Apéndice F Definición conceptual y operacional de las variables dependientes e independientes del estudio 2.....	163

Apéndice G Cartas descriptivas de las sesiones de la intervención	165
Apéndice H Aspectos de factibilidad de la intervención.....	174
Apéndice I Evaluaciones pre-intervención.....	178
Apéndice J Cambio Clínico Objetivo de Cardiel	179
Apéndice K Registros de conducta e Índice de No Solapamiento de todos los Pares	180
Apéndice L Aspectos de logística y viabilidad del diseño de investigación.....	182
Anexos	186
Anexo A Ejemplo jueceo de propiedades generales	186
Anexo B Ejemplo formulario para jueceo de expertos (validez de contenido por módulos).....	188
Anexo C Ejemplo formato de jueceo del manual de entrenamiento para padres.....	190
Anexo D Inventario de Prácticas de crianza.....	194
Anexo E Índice de Estrés Parental	200
Anexo F Autorregistro prácticas de crianza	207
Anexo G Autorregistro estrés parental	208
Anexo H Cuestionario detección de barreras y aspectos de factibilidad y aceptabilidad.....	209
Anexo I Carta de aprobación del proyecto	213
Anexo J Consentimiento Informado.....	215
Anexo K Presentación sesión 2	221
Anexo L Presentación sesión 3.....	225
Anexo M Presentación sesión 4.....	228
Anexo N Presentación sesión 5	232

Índice de tablas y figuras

Tabla 1. Frecuencias y porcentajes de profesión y escolaridad de los jueces expertos.....	67
Tabla 2. Puntos de corte para la interpretación del valor del CVC.....	72
Tabla 3. Valores del Coeficiente de Validez de Contenido (CVC) general.....	77
Tabla 4. Valores del Coeficiente de Replicabilidad (CR).....	78
Tabla 5. Valores del Coeficiente de Aplicabilidad Clínica (CAC).....	80
Tabla 6. Promedios y valores del Coeficiente de Validez de Contenido (CVC) por tema.....	82
Tabla 7. Frecuencia de comentarios generales del manual agrupados en 5 categorías y frecuencia de correcciones realizadas.....	85
Tabla 8. Frecuencia de correcciones realizadas por los jueces y frecuencia de correcciones elaboradas en el manual por módulo agrupadas en 5 categorías.....	86
Tabla 9. Frecuencia de comentarios por contenido de todos los módulos, agrupados en 4 criterios de utilidad, representatividad, importancia y factibilidad.....	87
Tabla 10. Datos del paciente y madre participante en entrenamiento para padres.....	96
Tabla 11. Matriz de comentarios sobre aspectos de aceptabilidad y frecuencia de comentarios que sugieren modificaciones.....	113
Tabla 12. Características descriptivas de aspectos del entrenamiento para padres por caso.....	114
Tabla 13. Presencia y ausencia de autorregistros de cada madre participante.....	115
Tabla 14. Porcentaje de modificaciones y cumplimiento de objetivos de los aspectos logísticos y de viabilidad de la investigación.....	118
Tabla 15. Matriz de comentarios de las madres intervenidas sobre las barreras percibidas de la categoría “entrenamiento” (N = 4).....	123
Tabla 16. Matriz de comentarios de las madres intervenidas sobre las barreras percibidas de la categoría “implementación de la intervención” (N = 4).....	124
Tabla 17. Matriz de comentarios de las madres intervenidas sobre las barreras percibidas de la categoría “padres y familiares” (N = 4).....	125
Tabla 18. Matriz de comentarios de las madres intervenidas sobre las barreras percibidas de la nueva categoría “enfermedad” (N = 4).....	126
Tabla G1. Carta descriptiva sesión 1.....	165
Tabla G2. Carta descriptiva sesión 2.....	166

Tabla G3. <i>Carta descriptiva sesión 3</i>	167
Tabla G4. <i>Carta descriptiva sesión 4</i>	168
Tabla G5. <i>Carta descriptiva sesión 5</i>	170
Tabla G6. <i>Carta descriptiva sesión 6</i>	172
Tabla G7. <i>Carta descriptiva sesión 7</i>	173
Tabla J1. <i>Puntuaciones Pre, Post y Cambio Clínico Objetivo por dimensión del Inventario de Prácticas de Crianza</i>	179
Tabla J2. <i>Puntuaciones Pre, Post y Cambio Clínico Objetivo por dimensión del Índice de Estrés Parental</i>	179
Tabla L1. <i>Descripción de la propuesta original, modificaciones y observaciones de los aspectos logísticos de la investigación</i>	182
Tabla L2. <i>Descripción de la propuesta original, modificaciones y observaciones de los aspectos viabilidad de la investigación</i>	184
Figura 1. <i>Modelo de conducta parental de 5 componentes</i>	26
Figura 2. <i>Representación visual del diseño cuasiexperimental N=1 AB, mediciones repetidas y mediciones de cambio clínico</i>	103
Figura I 1. <i>Valores en porcentajes del Índice de Estrés Parental</i>	178
Figura I 2. <i>Valores en porcentaje del Inventario de Prácticas de Crianza</i>	178

Resumen

Mundialmente, el cáncer infantil es una de las principales causas de mortalidad infantil y adolescente. Este impacta la relación padres-hijos, generando problemas conductuales en niños e incremento del estrés parental. Los entrenamientos para padres son efectivos para desarrollar prácticas de crianza favorables; sin embargo, tienen altos índices de deserción. **Objetivos.** 1) Evaluar las propiedades de un manual de entrenamiento para padres de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda (LLA); 2) evaluar la calidad de la intervención y la investigación; y 3) conocer las experiencias y barreras de los participantes en la implementación de técnicas de cambio conductual. **Método.** En el estudio 1 participaron 11 expertos en pacientes pediátricos con LLA. En el estudio 2 participaron 5 madres de pacientes pediátricos de 6 a 9 años con diagnóstico de LLA referidos a salud mental por dificultades relacionados con la crianza. El estudio 1 fue no experimental transversal. El estudio 2 fue un piloto cuasiexperimental de diseño N=1, con 4 réplicas. **Resultados.** Los contenidos evaluados contaron con validez de contenido; los expertos sugirieron simplificar el lenguaje y utilizar más ejemplos de la población. En el estudio 2 se cumplieron los aspectos de factibilidad y aceptabilidad. Se identificaron barreras asociadas a la enfermedad. Se realizaron modificaciones sobre viabilidad y logística de la investigación. **Conclusiones.** Considerar las características de la población, desde la experiencia de expertos y participantes, favoreció la aceptabilidad y factibilidad de la intervención. Identificar barreras que impiden la implementación de técnicas y detectar elementos de viabilidad y logística puede permitir desarrollar intervenciones y estudios de efectividad de mayor alcance y calidad.

***Palabras clave:** Parentalidad; Factibilidad; Leucemia Linfoblástica Aguda; Validación de manuales; Barreras en intervenciones psicológicas*

Abstract

Worldwide, childhood cancer is one of the leading causes of infant and adolescent mortality. It impacts the parent-child relationship, generating behavioral problems in children and increased parental stress. Parenting training effectively develops favorable parenting practices; however, they have high attrition rates. **Aims.** 1) To evaluate the properties of a training manual for parents of pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia (ALL); 2) assess the quality of the intervention and research; and 3) learn about participants' experiences and barriers to implementing behavioral change techniques. **Method:** Study 1 involved 11 experts in pediatric patients with ALL. Study 2 included five mothers of pediatric patients aged 6 to 9 years with all diagnoses referred to mental health services for parenting-related difficulties. Study 1 was non-experimental cross-sectional. Study 2 was a quasi-experimental pilot of N=1 design, with four replications. **Results:** The evaluated contents showed content validity; experts suggested simplifying the language and using more examples from the population. In study 2, the aspects of feasibility and acceptability were fulfilled. Barriers associated with the disease were identified. Modifications were made on the viability and logistics of the research. **Conclusions:** Considering the population characteristics benefits the acceptability and feasibility of the intervention. Identifying barriers that prevent the implementation of techniques and detecting elements of viability and logistics may allow the development of interventions and effectiveness studies of greater scope and quality.

***keywords:** Parenting; Feasibility; Acute lymphoblastic leukemia; Handbook validation; Psychological intervention's barriers*

Introducción

El cáncer infantil es una de las principales causas de muerte por enfermedad en niños a nivel mundial (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018). La mayor incidencia en México se presenta en el grupo de edad de los 0 a los 9 años; así mismo, es el grupo con mejor pronóstico (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia [CeNSAI], 2019). El cáncer infantil con mayor incidencia es la leucemia que, en sus diferentes tipos, representa el 48% de los casos (CeNSAI, 2019).

El tratamiento para las leucemias es prolongado e invasivo; su duración aproximada es de 2 a 3 años y consta de medicamentos, quimioterapias y, en ocasiones, cirugías (Machín, 2020; Vora, 2017). Por la misma exigencia del tratamiento y por las características de la enfermedad, se ha encontrado que la presencia del cáncer infantil impacta en el paciente, su familia y en personas cercanas. En la familia los padres tienen que enfrentar nuevos problemas en cuanto a la salud de sus hijos, el cuidado de los otros miembros de la familia, las cuestiones financieras y laborales, a la par del tratamiento médico (Long et al., 2013; Tillery et al., 2014).

Estas nuevas exigencias propician que los padres cuestionen sus habilidades de crianza, por lo que se incrementa la probabilidad de presentar altos niveles de estrés parental al no poder cumplir con las expectativas que tienen sobre su rol de padres y al percibir que los recursos con los que cuentan no son suficientes para hacer frente a las nuevas demandas (Abidin, 1990; Han & Lee., 2018; Tedgard et al., 2020). El estrés parental afecta tanto a los niños (Burgdorf et al., 2019) como a los padres y a la relación que se establece entre ellos (Le et al., 2017; Spinelli., 2020; Tedgard et al., 2020). En niños se ha asociado con problemas conductuales y problemas de regulación emocional (Barroso et al., 2018; Han & Lee, 2018; Pinguart, 2017).

Tomando en cuenta las dificultades asociadas al tratamiento y a la misma enfermedad de la leucemia, así como su impacto en la relación familiar y en los niños, se planteó la elaboración de 2 estudios enfocados al desarrollo de un entrenamiento para padres manualizado. En el estudio 1 se tuvo como objetivo diseñar y evaluar un manual de entrenamiento para padres de pacientes con LLA que contemplara las barreras reportadas en la literatura científica y que interfieren en que los padres sigan participando y pongan en práctica lo visto en los entrenamientos. En el estudio 2, se realizó un estudio piloto enfocado a conocer: la factibilidad y aceptabilidad del entrenamiento, las barreras presentes y la viabilidad y logística del diseño de investigación propuesto para, en un futuro, evaluar su efectividad.

En el capítulo 1, se describen las características del cáncer infantil, desde aspectos generales de la enfermedad y datos epidemiológicos nacionales e internacionales, hasta lo referente al diagnóstico, síntomas y tratamiento. También se abordan los efectos del cáncer infantil en la familia y cómo se relaciona con el estrés parental y la crianza.

En el segundo capítulo, se describen aspectos de los entrenamientos para padres como estrategias de intervención en ámbitos de crianza infantil, se presenta información sobre sus bases teóricas, los tipos de estudios realizados para estudiar los entrenamientos para padres, su efectividad en diversas problemáticas y las barreras en su implementación.

En el capítulo 3, se presenta información acerca de la relevancia de los manuales de intervención y los antecedentes de entrenamientos manualizados para padres; así como sus métodos de desarrollo. Igualmente, se presenta la información sobre los estudios piloto y cómo se han desarrollado para el estudio de la factibilidad y

aceptabilidad de los entrenamientos para padres, fase indispensable en el desarrollo de intervenciones psicológicas.

En el capítulo 4, se presenta el planteamiento del problema y justificación del estudio. El capítulo 5 da paso al método del estudio 1, los resultados y la discusión de estos. En el capítulo 6 se desarrolla el método del estudio 2, los resultados y la discusión del estudio 2. En el capítulo 7, se describen las conclusiones y limitaciones de ambos estudios.

Cáncer infantil y crianza

Datos generales

El estudio del cáncer es de gran importancia por las implicaciones en diferentes áreas de la persona que lo padece, y por ello es ampliamente estudiado. Esta investigación se centra en el cáncer infantil, que tiene diferencias importantes con el cáncer en adultos. Mientras que, en la mayoría de los adultos, los tumores se presentan en órganos, en los niños se presenta en mayor medida en tejidos; así como en órganos hematopoyéticos, encargados de la producción y control de las células sanguíneas (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2014).

Asimismo, el diagnóstico oncológico infantil es más complicado y en su mayoría retardado (OPS, 2014). De gran parte de estos cánceres se desconocen muchas de sus causas, a pesar de los grandes esfuerzos científicos que han buscado identificarlas; por lo que su prevención es más compleja al no contar con información suficiente respecto a los factores de riesgo (OMS, 2018), en comparación con el cáncer en adultos, cuyo porcentaje de prevención es del 80% (OPS, 2014).

El cáncer infantil es poco frecuente en comparación con otras enfermedades que se presentan en la infancia. No obstante, es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes a nivel mundial. Cada año 300 000 niños de entre 0 a 19 años reciben el diagnóstico de cáncer (OMS, 2018).

Las características económicas de los países, así como el acceso a los servicios de salud, los recursos y la calidad de estos tienen un gran impacto en el pronóstico. En países de ingresos altos se estima que el 80% de los niños diagnosticados con cáncer se curan; sin embargo, en países de ingresos medianos a bajos, la tasa de curación se estima en aproximadamente 20% de los casos (OMS, 2018).

A nivel internacional, los tres tipos de cáncer infantil con mayor incidencia en el rango de edad de los 0 a los 14 años son leucemias, por cada 100 000 niños se presentan 3.4 (32.5%) casos, seguido por los tumores del Sistema Nervioso Central con 1.2 (12%) casos y los linfomas con 0.87 (8.6%) casos (Ferlay et al., 2019).

En México, la mayor incidencia del cáncer infantil se presenta de los 0 a los 9 años, siendo el rango de edad con pronóstico más favorable y con menor tasa de mortalidad (CeNSAI, 2019). El diagnóstico de cáncer que se presenta con mayor frecuencia son las leucemias (48%), los linfomas (12%) y los tumores del Sistema Nervioso Central (9%) (CeNSAI, 2019), respectivamente.

Con base en los datos del Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA) en el 2017, las tasas de incidencia (por millón) a nivel nacional fueron de 89.6 casos. Tomando en cuenta a la población de 0 a 9 años, por cada millón, su tasa de incidencia fue de 111.4 casos y en la población de 10 a 19 años la tasa de incidencia por millón era de 68.1 casos (CeNSAI, 2019).

Comparando los grupos de edad, el rango de los 0 a los 4 años tenía la mayor tasa de incidencia por millón con 135.8 casos, en comparación al grupo de edad entre los 15 a los 19 años con la menor tasa de incidencia (menos de 52.6 casos; CeNSAI, 2019). En cuanto al sexo, el 56% de los casos registrados es de varones y el 44% restante en mujeres (CeNSAI, 2019). En México, el porcentaje de sobrevivida en niños y adolescentes es del 57.5%, en comparación con los países de ingresos altos, donde el porcentaje de sobrevivida es del 90% (CeNSAI, 2019).

Leucemias

El tipo de cáncer con mayor incidencia en población pediátrica son las leucemias. Las leucemias son un grupo de enfermedades resultantes de alteraciones genéticas en las células madre hematopoyéticas y se presentan debido a que una célula comienza a

generar múltiples clones llamados blastos que no llegan a etapas maduras y mueren (Machín et al., 2020; Medina-Sanson, 2016; OPS, 2014). La proliferación de estos blastos comienza a interferir con el funcionamiento normal de la producción de células sanguíneas, se presentan variaciones en los leucocitos y plaquetas y disminuye la producción de éstas, mientras que simultáneamente los blastos comienzan a expandirse en otros órganos (Machín et al., 2020; Medina-Sanson, 2016).

Dependiendo del origen de las leucemias es que reciben su nombre, si su origen es linfoide se conoce como leucemia linfoblástica aguda (LLA), la cual es la que presenta mayor incidencia; mientras que si su origen es en las células mieloides se conoce como leucemia mieloide aguda (LMA) (Medina-Sanson, 2016). Ya que la LLA es el cáncer infantil predominante es que la presente investigación se centrará en este diagnóstico.

Para realizar el diagnóstico de LLA es necesario llevar a cabo múltiples estudios, siendo uno de ellos el aspirado de médula ósea (OPS, 2014). El diagnóstico se confirma si se encuentra la presencia del 20% o más blastos en la médula ósea o en la sangre periférica (Espinoza et al., 2019). En algunas ocasiones el diagnóstico no es sencillo de realizar y se requiere de la colaboración de diversos especialistas como onco-hematólogos pediátricos, pediatras, enfermeros, nutricionistas y cirujanos, etc. (Vizcaíno et al., 2016).

Las leucemias tienen gran diversidad de manifestaciones; cada paciente puede presentar un avance distinto de la enfermedad, así como diferencias en la respuesta a los tratamientos (Medina-Sanson, 2016). Conocer la respuesta al tratamiento y las características clínicas y biológicas permite clasificar las leucemias en tres niveles de riesgo diferentes: a) bajo o estándar, b) intermedio y c) alto (Gil et al., 2021). Esta clasificación facilita la toma de decisiones respecto al tratamiento; en los casos de

riesgo bajo, se opta por un abordaje de menor intensidad y es posible identificar si son candidatos a trasplante de células madre (Gil et al., 2020; Medina-Sanson, 2016; Vizcaíno et al., 2016).

La LLA presenta diversas complicaciones por el mismo desarrollo de la enfermedad y por su tratamiento, las principales complicaciones que se pueden presentar son las infecciones, toxicidad medicamentosa, neutropenia febril, trastornos neurológicos e infecciones de orígenes diversos (Espinoza et al., 2019). Por lo que es necesario un monitoreo constante del tratamiento.

Síntomas

Los síntomas y signos que se llegan a presentar en la LLA son diversos. Estos síntomas tienen varios orígenes; por ejemplo, pueden presentarse por una disminución de la producción de células sanguíneas en la médula ósea (Medina-Sanson, 2016). Otro aspecto relevante sobre los síntomas de la LLA es que no son específicos de la enfermedad (OPS, 2014) y pueden llegar a confundirse con otros padecimientos comunes en la infancia (Medina-Sanson, 2016), por lo que el diagnóstico llega a demorarse.

Algunos de los síntomas y signos se presentan por fallas en la médula ósea, lo que interfiere con el proceso de producción de células sanguíneas; estas fallas generan anemia, trombocitopenia y neutropenia, lo que provoca la presencia de sangrado, palidez, petequias, moretones, dificultades para respirar, fatiga, mareos, mayor riesgo de infecciones y, en menor frecuencia, hemorragias (Espinoza et al., 2019; Medina-Sanson, 2016; Moppett & Dommett, 2017; OPS, 2014; Vizcaíno et al., 2016) . La febrícula y fiebres sin la presencia de una infección es otro de los síntomas más frecuentes, así como la sudoración nocturna excesiva y la pérdida de peso (Espinoza et al., 2019; OPS,

2014). El dolor de huesos llega a presentarse por la infiltración de blastos al periostio, órganos y otros tejidos (Moppett & Dommett, 2017; Vizcaíno et al., 2016).

Por el avance de la enfermedad se pueden presentar complicaciones como la leucostasis, lo que provoca mareos, dolores de cabeza, somnolencia, delirium y en algunos casos el coma; no obstante, esta complicación es más frecuente en las leucemias mieloides que en la LLA (Medina-Sanson, 2016). Otra complicación que se presenta es la hiperleucocitosis, la cual interfiere con el adecuado funcionamiento de otros órganos y puede desarrollar complicaciones neurológicas, renales y pulmonares (Moppett & Dommett, 2017).

Tratamiento

El tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda es complejo, con una duración aproximada de 2 a 3 años, incluye desde medicamentos o quimioterapia por vía oral, intravenosa o intratecal, hasta radioterapia y trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH); así como medicamentos para el control de los síntomas generados por la enfermedad o por el tratamiento (Machín, 2020; Vora, 2017). No obstante, con el paso de los años, el pronóstico de los niños con leucemia se ha vuelto más favorable, ya que desde 1960 el desarrollo en los tratamientos ha permitido que algunas complicaciones que antes eran fatales, hoy sean tratables (Machín, 2020).

El tratamiento para la leucemia consta de tres fases principales: 1) la inducción, 2) la intensificación o consolidación y 3) el mantenimiento (Gil et al., 2021; Vora, 2017). Previo al inicio de la primera fase, se administra un medicamento (Prednisona) con el fin de evitar problemas metabólicos y para identificar la respuesta del paciente a este fármaco y determinar las características del tratamiento que se deben seguir con el paciente (Medina-Sanson, 2016).

Inducción. Esta fase es la más intensa; se busca llegar a la remisión y restaurar la normalidad de la generación de células sanguíneas en los primeros meses de tratamiento (Medina-Sanson, 2016; Vora, 2017). En la inducción se realiza una poliquimioterapia, algunos de los fármacos más utilizados son la prednisona y la dexametasona (Gil et al., 2021; Medina-Sanson, 2016; Vizcaíno et al., 2016). Durante esta fase es necesario realizar de forma regular aspirados de médula ósea para identificar si el tratamiento está logrando la remisión (Medina-Sanson, 2016).

Consolidación/ intensificación. Tras lograr la remisión en la fase previa se inicia con la fase de consolidación (Medina-Sanson; 2016). El objetivo de esta fase es asegurar la remisión, para ello se continúa con quimioterapia intratecal¹ y la administración de fármacos, como Metrotexate (Medina-Sanson, 2016).

Mantenimiento. En esta fase se aplica tratamiento por un aproximado de 18 a 30 meses con el fin de continuar con la remisión y eliminar los residuos de células leucémicas en la médula ósea que han sido resistentes al tratamiento de las fases previas (Medina-Sanson, 2016; Vora, 2017). Para los pacientes que fueron identificados de bajo riesgo se emplean medicamentos menos agresivos con menores efectos tóxicos, mientras que en los casos identificados con alto riesgo se utiliza una terapia más intensa (Medina-Sanson, 2016).

La toxicidad de algunos medicamentos llega a generar complicaciones y efectos agudos y a largo plazo en los pacientes, como la hipertensión, ganancia de peso, cambios de humor, trombosis, pancreatitis, hemorragias y neurotoxicidad (Vora, 2017).

¹ Terapia utilizada como método preventivo y de tratamiento para complicaciones del Sistema Nervioso Central (SNC) y consiste en la aplicación del tratamiento directamente en el SNC por una de dos vías 1) por punción lumbar o 2) reservorio Ommaya (dispositivo subcutáneo colocado en el cuero cabelludo por donde se administra el medicamento) (Olmos-Jiménez et al., 2017).

Efectos del cáncer infantil en la familia

Tomando en cuenta lo que implica la enfermedad como su tratamiento y vigilancia, así como el avance y sus posibles complicaciones, es relevante considerar cómo pueden afectar otras esferas de la vida del menor y la de sus familiares, como lo son las relaciones con padres, hermanos, abuelos y otros parientes cercanos.

El cáncer infantil repercute de forma significativa en la vida de los pacientes, la presencia de eventos adversos en la infancia se ha asociado con sintomatología depresiva a mediano y largo plazo (Nolen-Hoeksema et al., 1992), de igual forma se puede observar como un ciclo en el cual la presencia de estos eventos adversos pueden propiciar que los niños vayan desarrollando una visión pesimista de las situaciones lo cual sigue reforzando en un futuro la presencia de la sintomatología depresiva (Nolen-Hoeksema et al., 1992). Por estos aspectos es necesario que cuenten con un ambiente familiar que pueda proporcionarles apoyo y acompañamiento durante el tratamiento.

Se ha observado que el cáncer infantil afecta las rutinas, diversos eventos de la vida diaria y puede requerir modificaciones en casa y la dinámica familiar en general (Ernst et al., 2020; Lemos et al., 2019). La crianza de un hijo con un padecimiento como el cáncer implica grandes retos ya que se deben ir cubriendo nuevas necesidades que se presentan asociadas a la enfermedad y al tratamiento a la vez que se sigue fomentando su desarrollo cognitivo (Tillery et al., 2014). Los padres tienen que lograr un equilibrio entre las labores del hogar; el cuidado general de los miembros de la familia y las visitas constantes al hospital; retos financieros y las preocupaciones por la salud de sus hijos (Long et al., 2013).

Los padres de pacientes pediátricos con cáncer viven momentos estresantes relacionados a la enfermedad de los menores y a la exigencia del tratamiento. Tienen que enfrentarse a un tratamiento que suele ser largo y doloroso, desde visitas frecuentes

a consulta médica, hospitalizaciones; incluso, tras concluido el tratamiento, es necesario mantener una vigilancia, y en algunos casos brindar rehabilitación por efectos de la enfermedad o del tratamiento; por lo que los padres tienen que cambiar aspectos de su vida en general desde la organización hasta el trabajo (Patterson et al., 2004; Willard et al., 2017)

Una de las principales dificultades que enfrentan es la organización de sus actividades diarias; tras el diagnóstico las familias comienzan a vivir una situación de crisis que afecta en muchas maneras su vida familiar, las interacciones, los recursos asociados a las necesidades que se presentan, como el tratamiento, los cuidados especiales en casa, los aspectos económicos y las implicaciones emocionales (Golfenshtein et al., 2015). Para sobrellevar esta crisis, los padres tienen que establecer nuevas rutinas y reglas de acuerdo con los cambios que va experimentando su hijo (Kim et al., 2020) y reestructurar sus estrategias de organización para lograr balancear entre todas las ocupaciones y necesidades del hogar, la escuela, el trabajo y el hospital, lo que genera que los padres lleguen a la extenuación (Patterson et al., 2004).

En general, los cambios que se presentan en la familia pueden ser tanto positivos como negativos, ya que pueden servir como un apoyo y protección para todos los miembros incluyendo a los pacientes, o se pueden desarrollar dificultades que se mantengan a largo plazo (Patterson et al., 2004). Por otra parte, la familia extensa juega un doble papel, los padres pueden sentir presión por parte de estos familiares o que están siendo intrusivos en su crianza; por el contrario, también se ha identificado que contar con la familia extensa favorece el afrontamiento a la enfermedad ya que se sienten más apoyados (Patterson et al., 2004).

Asimismo, se ha identificado que es necesario proporcionar atención al bienestar de las familias. La presencia de la enfermedad infantil incrementa el riesgo de

desarrollar dificultades sociales, psicológicas e incluso aumentar la tensión financiera (Jackson et al., 2016). Por otra parte, los aspectos familiares como el ajuste materno y el funcionamiento parental juegan un papel central en la adaptación conductual de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas (Jackson et al., 2016).

En diversas investigaciones se ha abordado el impacto que tiene el cáncer infantil en la percepción que los padres tienen de sus hijos y se ha encontrado que los consideran más vulnerables en comparación a como los percibían antes del diagnóstico (Ernst et al., 2020; Long et al., 2013). Esta percepción de vulnerabilidad se ha asociado con la sobreprotección de los hijos, sin embargo, hay discrepancias en cuanto a que estos padres adopten estrategias de crianza diferentes o que predomine la sobreprotección (Tillery et al., 2014). Una de las razones a considerar es la fuente principal de la información, Tillery et al. (2014) refieren que los padres pueden identificar que las estrategias de crianza que adoptan están de acuerdo con lo que amerita la situación, por lo que no se consideraría una sobreprotección; de igual forma no se encontraron diferencias en la sobreprotección reportada por niños de población general y niños con cáncer, lo que sugiere que ellos tampoco perciben sobreprotección por parte de sus padres.

En los casos que se ha presentado sobreprotección (Erns et al., 2020; Long et al., 2013; Patterson et al., 2004), se encontró que esta interfiere con la relación entre padres e hijos, ya que las conductas parentales se ven afectadas: tienen mayores dificultades para establecer límites claros y presentan secuelas emocionales como la culpa y preocupación que interfieren con aspectos relacionados a la crianza, lo que trae problemas a largo plazo en los niños sobrevivientes (Ernst et al., 2020; Kim et al., 2020; Patterson et al., 2004).

En algunos casos, los padres consideran que consienten más a sus hijos y que tienen más dificultades para establecer límites y reglas (Valencia, 2007), o llegan a premiar más a su hijo, como formas de compensación por el dolor y malestares que sufren sus hijos y que estas acciones les permiten tener cierto control sobre la situación de la enfermedad y del tratamiento (Long et al., 2013). Estas conductas de sobreprotección también se han asociado con sentimientos de culpa por parte de los padres tanto por la presencia de la enfermedad como por el tiempo que tardó en confirmarse el diagnóstico (Patterson et al., 2004).

La sobreprotección se ha asociado con niveles más elevados de ansiedad en los pacientes sobrevivientes de cáncer infantil, a diferencia de los pacientes que refirieron tener una relación de calidez y escucha principalmente por parte de la madre quienes tuvieron niveles más bajos de ansiedad y depresión 25 años después de concluir el tratamiento (Ernst et al., 2020). De igual forma, se ha encontrado distrés más elevado en casos identificados con sobreprotección en paciente pediátricos con cáncer, sin embargo, no se ha aclarado si el distrés de los hijos genera que los padres realicen más conductas de sobreprotección o si estas son las que propician los altos niveles de distrés en los menores (Long et al., 2013; Tillery et al., 2014).

Por otra parte, en un estudio realizado en población mexicana que identificó las necesidades de padres de pacientes oncopediátricos a partir de grupos focales se encontró que los padres percibían un incremento en la agresividad de sus hijos principalmente hacia sus madres y demanda constante de atención y premios por medio del llanto; así como más dificultades para lograr que sus hijos hicieran lo que les pedían (Valencia, 2007). Los niños mencionaban que algo que les gustaba de sus familiares es que les regalaran cosas, mientras que no les gustaba que no les dejaran hacer cosas (Valencia, 2007).

En resumen, la presencia de la enfermedad interfiere en la organización y relación familiar en general, los padres tienen que poner a prueba sus habilidades para mantener un equilibrio entre sus habituales y nuevas ocupaciones, a la vez que hacen frente a preocupaciones no solo de la salud de sus hijos, si no de cuestiones financieras y otras ocupaciones que tienen que cumplir.

Estrés Parental

En cuanto a las secuelas que manifiestan los padres de pacientes pediátricos con alguna enfermedad crónica se encuentran niveles elevados de estrés parental (Pinquart, 2017).

De forma general, el estrés se presenta por una autoevaluación que se hace tanto del entorno como de los recursos propios; cuando se evalúa al entorno como amenazante y a los recursos para hacerle frente como insuficientes es que se empieza a presentar el estrés; en este estrés están involucradas las condiciones internas y externas de la personas, la historia y las experiencias y características personales (González & Landero, 2006). Como resultado se presentan dificultades para lograr las metas y superar las expectativas que se tenían (González & Landero, 2006).

Por otra parte, el estrés parental, pese a que sigue un proceso similar, está generado por factores diferentes. En general, el estrés parental ha sido un constructo difícil de definir y explicar a través de los años. Una de las figuras más representativas en el estudio de este constructo es Abidin, quien en su trabajo de 1990 concluía que para estudiar el estrés parental era necesario abordarlo de forma dinámica y multimodal ya que se relacionan diversas variables. Sin embargo, en la literatura científica se ha hecho un esfuerzo por definir al estrés parental de la forma más clara posible.

El estrés parental, de acuerdo con Pinquart (2017), hace referencia al estrés generado como respuesta por cualquier conducta y situación que corresponda al rol de padres, y está conformado por tres componentes: 1) el menor y sus características

conductuales, 2) los padres y 3) la relación entre padres e hijos. Esta propuesta surge a partir de los trabajos de Abidin (1990), en los que se consideraba que la relación padre e hijo y las características de los hijos ocurren en función de una relación entre los padres, los hijos y la situación.

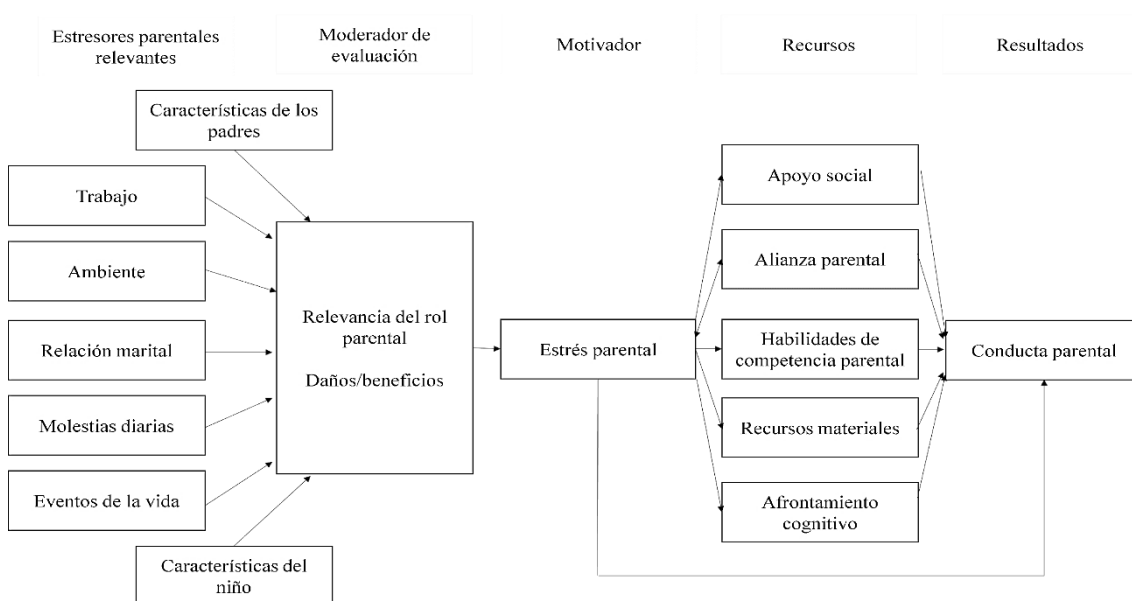
El estrés parental también se define como el resultado de una evaluación en la cual se compara el desempeño de los padres con las propias expectativas que se tienen de ese rol, y al presentarse disparidades entre las demandas y los recursos para cumplirlas, es que se muestra el estrés parental (Abidin, 1990; Tedgard et al., 2020). De forma sintetizada, puede considerarse como la carga o presión ejercida por el rol de padres (Han & Lee, 2018).

Con el objetivo de explicar el estrés parental se han desarrollado diversos modelos. El primer modelo propuesto fue por Abidin y Burke (1978 como se cita en Abidin, 1990), elaborado para construir la escala de estrés parental. En ese primer abordaje, se contempla al estrés parental como un fenómeno involucrado con variables asociadas, por un lado, a las características de los padres, como la personalidad y la psicopatología, también toma en cuenta la percepción que los padres tienen sobre sí mismos y sobre la competencia para desarrollar el rol de padres: por otro lado, están las características del hijo: capacidad de adaptación, estado de ánimo, atención, aceptabilidad y la demanda; y , por último, los autores contemplan la influencia de las características de la relación padre e hijos, en la cual consideran la disfunción parental y el apego, así como los roles y restricciones (Abidin, 1990).

Años después, el mismo Abidin (1992) describió que no era suficiente el modelo planteado en un inicio, ya que se dejaban de lado otras variables de interés: el apoyo social, las cuestiones de salud de los padres y los hijos, la historia y experiencias, la alianza parental, aspectos relacionados con la relación marital, las cuestiones laborales y

el mismo desarrollo infantil (Abidin, 1992; Parkes et al., 2015). Era notoria la necesidad de un modelo u abordaje que contemplara los aspectos sociales, la conducta y la personalidad; es por ello por lo que a partir de un modelo que permita explicar la conducta parental Abidin (1992) propone abordar el estrés parental y su papel en la crianza (ver Figura 1).

Figura 1
Modelo de conducta parental de 5 componentes



Nota. Representación del modelo de conducta parental mediado por el estrés parental. Elaborado a partir de Abidin (1992).

Si bien el modelo de conducta parental aborda el estrés parental con más variables involucradas, se siguen desarrollando investigaciones que permitan explicar la influencia de otras variables dentro del estrés parental; por ejemplo, el nivel socioeconómico, la escolaridad de las madres (Parkes et al., 2015), abuso de sustancias, ansiedad y depresión (Tedgard et al., 2020), los tipos de problemas conductuales o padecimientos que presentan los niños (Barroso et al., 2018). Actualmente el estrés parental sigue siendo un tema que requiere de más estudios que permitan abordar su complejidad, así como su relación con otras variables, por ejemplo, las demandas que requiere un tratamiento para cáncer infantil.

Por ejemplo, se ha encontrado que en padres de pacientes pediátricos con alguna enfermedad crónica se presentan niveles más elevados de estrés parental (Golfenshtein et al., 2015; Pinquart, 2017) y con características diferentes al estrés parental reportado por padres de hijos que no tienen alguna enfermedad o condición especial (Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2020; Lange et al., 2018). En padres de pacientes pediátricos con cáncer se encontró que algunos estresores dominantes son el diagnóstico, tratamiento y problemas de tiempo; Asimismo, se detectó que los padres de niños con cáncer puntuaron alto en subescalas acerca de la interacción disfuncional entre padres e hijos (Golfenshtein et al., 2015). Por otra parte, en cuanto a si con el tiempo del tratamiento el estrés va disminuyendo en comparación con el recién diagnóstico se encuentran resultados contradictorios (Golfenshtein et al., 2015).

Manifestaciones y efectos del estrés parental

El interés en el estudio del estrés parental se deriva de sus efectos secundarios y el impacto que tiene tanto para los padres como para los hijos. El estrés parental se ha asociado al maltrato infantil y otro tipo de interacciones que afectan el sano desarrollo de los menores; por ejemplo, la negligencia, el abuso infantil, la salud mental familiar y la calidad del cuidado parental que los niños reciben (Abidin, 1990).

El estrés parental en los padres se ha asociado como abuso infantil, pobre calidad del cuidado (Han & Lee, 2018) y de las relaciones entre padres e hijos (Golfenshtein et al., 2015) y crianza severa (Le et al., 2017; Tedgard et al., 2020). También se ha encontrado que en padres con altos niveles de estrés parental tienen menos conciencia de las emociones de los hijos; se ve afectada la habilidad para atender a las necesidades de los hijos, y se presentan más dificultades para poder regular el estrés que viven los menores (Spinelli, 2020). El impacto del estrés parental en los padres se asocia con pobre bienestar psicológico y con predominio de afecto negativo;

emocionalmente los padres se muestran inestables, lo que genera una relación que reduce la probabilidad de un cambio en la conducta no deseada de sus hijos (Burgdorf et al., 2019).

En los niños, el estrés parental se ha asociado con pobres habilidades cognitivas, como es el caso de las funciones ejecutivas², así como con mayor presencia de dificultades sociales (Burgdorf et al., 2019). Por lo que los niños cuyos padres presentan altos niveles de estrés parental manifiestan complicaciones para establecer relaciones interpersonales favorables (Burgdorf et al., 2019). El estrés parental tiene un efecto en los problemas internalizados (regulación emocional) y externalizados de los menores (problemas conductuales) (Barroso et al., 2018; Han & Lee, 2018; Pinquart, 2017). Así mismo, el estrés parental se ha asociado con problemas de atención, retraimiento y dificultades en la regulación emocional (Barroso et al., 2018; Han & Lee, 2018), así como problemas relacionados a la depresión, ansiedad y conductas desadaptativas (Golfenshtein et al., 2015).

Prácticas de crianza

Tomando en cuenta los tres componentes principales del estrés parental, así como la enfermedad y su impacto en la crianza y cómo es que las prácticas parentales pueden dificultar o favorecer el afrontamiento de los padres y los hijos a las demandas del tratamiento resulta necesario identificar con precisión el significado del término *prácticas de crianza*.

Darling y Steinberg (1993) mencionan la importancia de distinguir los estilos de crianza de las prácticas de crianza. Los primeros hacen referencia a la forma en la que se relacionan los padres con sus hijos, en estos es necesario tomar en cuenta las

² Las funciones ejecutivas permiten a las personas realizar tareas complejas como planear, organizar y anticipar, de tal manera que también influyen en las habilidades sociales y permiten regular el comportamiento, así como elaborar juicios a partir de abstracciones (González-Osornio, 2015).

actitudes y creencias de la crianza; las prácticas de crianza hacen referencia principalmente a todas aquellas conductas que los padres o cuidadores llevan a cabo en su interacción con el menor (Darling & Steinberg, 1993). También pueden ser definidas como comportamientos que realizan las personas para satisfacer las necesidades de los niños dentro de las cuales se encuentra la salud, el desarrollo físico, psicológicos y social (Cortés et al., 2006).

Sin embargo, en la literatura actual no se hace una clara distinción entre las prácticas y los estilos de crianza por lo que es más apropiado utilizar el término de parentalidad, que podría considerarse una tendencia de comportamientos, así como formas de interacción y todas las conductas pertenecientes al rol que se ejerce como padre en la interacción de padres-hijos. Esta interacción tiene como función influir, educar y orientar a los hijos para su integridad social y, a su vez, modular conductas (Díaz-Camargo et al., 2019; Martínez & Quintanilla, 2017).

Con estas conductas de parentalidad realizadas cotidianamente, se van estableciendo las condiciones para el desarrollo y crecimiento de los menores (Cortés et al., 2006; Donato & Bertoni, 2017) en un entorno familiar sano (Jackson et al., 2016); se establecen reglas y límites dentro del hogar; se desarrollan las habilidades para resolver problemas y permiten que los padres pongan en práctica estas habilidades para favorecer las conductas prosociales y disminuir los problemas conductuales de los hijos (Morales et al., 2016). Simultáneamente, se van cubriendo las necesidades básicas de salud, como brindar cuidado y atención requerido ante la presencia de enfermedad de los menores (Cortés et al., 2006).

En un estudio realizado en México con 300 padres de 18 estados de la República que acudían a clínicas públicas para la atención de adicciones y que reportaban problemas de conducta e interés por aprender estrategias de crianza positiva, Morales et

al. (2015) encontraron que en la mayoría de su muestra, los padres utilizaban prácticas de crianza consideradas de baja efectividad como el castigo, las ganancias materiales y poca claridad en el establecimiento de normas y límites. Los padres participantes reportaron promedios bajos en la utilización de prácticas de crianza efectivas como la corrección y el elogio, también reportaron porcentajes bajos de interacción social, solución de problemas y establecimiento de instrucciones claras. Algunas de estas prácticas de crianza mencionadas se han asociado como factores de riesgo para el desarrollo de conductas agresivas y negativistas desafiantes en los niños, como el castigo, baja interacción social y pobre establecimiento de reglas y límites (Morales et al., 2015).

Otra forma de clasificación considera a la crianza como tres procesos psicosociales: 1) las pautas de crianza, que se refieren a la forma en la que los padres responden al comportamiento de sus hijos y cómo le dan un significado a esta relación; 2) las creencias acerca de la crianza, que abordan el conocimiento acerca de la crianza y cómo debe educarse a un niños; y 3) las prácticas de crianza; todas aquellas conductas, acciones o comportamientos presentes en la relación padres e hijos cuyo fin es educar y cuidar (Izzedin & Pachajoa, 2009).

Se ha identificado que en la crianza en general están involucrados aspectos culturales, históricos y sociales (Izzedin & Pachajoa, 2009) y otros aspectos macrosociales, como las condiciones económicas, nivel educativo de los cuidadores y el tipo de familia (Cortés et al., 2006).

Crianza positiva

Pese a la discrepancia al momento de clasificar la crianza, se presenta un consenso en cuanto a la influencia que tiene en el desarrollo de las personas (Chen & Raine, 2017).

Por ejemplo, la crianza severa e inconsistente está asociada con problemas conductuales

en los niños, como lo es la conducta agresiva (Chen & Raine, 2017; Rayce et al., 2020). Mientras que también se han identificado características de la crianza que favorecen el desarrollo de los menores, las cuales pueden ser abordados a partir de lo que se conoce como crianza positiva.

La crianza positiva es considerada como una crianza y cuidado responsables que toman en cuenta las características afectivas de la paternidad (Donato & Bertoni, 2017). En esta crianza, se busca tener una interacción social positiva entre padres e hijos, lo que implica la adopción de estrategias, como la corrección de conductas, la solución de problemas, reforzamiento positivo y actividades de convivencia con los hijos (Chen & Raine, 2017; Morales et al., 2016). En la crianza positiva están involucradas las fortalezas de los padres, los hijos, los familiares y los aspectos del entorno que juegan un rol protector (Donato & Bertoni, 2017).

La crianza positiva se ha asociado con múltiples beneficios. El apoyo mutuo entre padre e hijo se ha identificado como uno de los predictores más fuertes para bajos niveles de problemas conductuales en los niños, para prevenir el maltrato infantil y para favorecer el desarrollo cognitivo (Rayce et al., 2020). También se ha encontrado que favorece la obediencia infantil, esto es, se ha asociado con menor presencia de berrinches, enojo y de conductas desafiantes y agresivas en los menores (Morales et al., 2015). En niños que presentan problemas conductuales la crianza positiva y flexible favorece el cambio conductual de los menores y la relación entre padres e hijos, por lo que intervenciones que consideren la promoción de estas prácticas de crianza pueden ser críticas para el manejo de problemas conductuales en menores (Morales et al., 2015).

Aún en familias que enfrentan enfermedades crónicas, una relación padre-hijo positiva y consistente ayuda a mediar los efectos de los factores de riesgo para el desarrollo de los niños y generan una función de protección y apoyo (McCoy et al.,

2020). Una de las conductas adoptadas por los padres de pacientes oncopediátricos que favorecen el afrontamiento a las demandas que representa la enfermedad es la comunicación; mantener una comunicación abierta entre los miembros de la familia ayuda a reducir el impacto de las experiencias estresantes, así como la cohesión y la flexibilidad (Patterson et al., 2004); por otra parte, ser abiertos a la manifestación de emociones favorece un ajuste positivo de los menores para lidiar con los estresores relacionados a la enfermedad (Long et al., 2013).

La crianza positiva puede ser entrenada; las relaciones positivas entre padres e hijos pueden promoverse a partir del juego en conjunto, la regulación emocional, mejora del lenguaje, mejora de las habilidades sociales, el elogio, el establecimiento de límites, de rutinas y el reforzamiento positivo (Awan & Butterworth, 2017). Las conductas que se entrenan están asociadas a la interacción social, seguimiento de instrucciones, reforzamiento positivo, ignorar como técnica, solución de problemas y la corrección simple del comportamiento (Morales et al., 2015).

Se ha encontrado que las intervenciones dirigidas a promover las prácticas de crianza positiva se utilizan como medio para mejorar la relación entre padres e hijos y fomentar el bienestar familiar, así como para reducir problemas conductuales (Awan & Butterworth, 2017). Así mismo, se ha identificado que favorecen la reducción de la violencia en dos vías, 1) violencia de los padres a los hijos y 2) la que evita que los menores desarrollen conductas violentas y antisociales (Knerr et al., 2013).

Un hallazgo relevante en cuanto a las intervenciones dirigidas a las prácticas de crianza es que es necesario tomar en cuenta la edad de los hijos. Chen y Raine (2017) encontraron que, más allá de una influencia de la edad en la crianza, la relación era más clara a la inversa, es decir, se observó que en fases más tempranas de la pubertad la implementación de estrategias de crianza positiva, como el reforzamiento positivo y la

convivencia generaban cambios en la conducta de los hijos y se asociaba con menor presencia de conductas agresivas en los adolescentes; no obstante, en adolescentes mayores no se encontró el mismo impacto. El bajo impacto en la adolescencia sugiere que estos entrenamientos se implementen desde edades más tempranas para favorecer el desarrollo de conductas adecuadas en los menores.

Los beneficios que los padres encuentran de los entrenamientos en crianza positiva son diversos. Algunos mencionan que ayudan en la comprensión que ellos tienen acerca de sus hijos y sus necesidades, así como lo que implica el rol de ser padres (Awan & Butterworth, 2017). Pese a que en un principio pueden centrarse en eliminar las conductas inadecuadas tras las sesiones, identifican otros aspectos relevantes de la crianza y por qué sus hijos se comportan de esa manera; también han identificado mejoras en la relación que establecen con sus hijos y la importancia de esta; así como la importancia de la atención parental en el desarrollo de sus hijos (Awan & Butterworth, 2017).

Para concluir, se ha encontrado que al comparar las intervenciones parentales con otro tipo de tratamientos usuales o la ausencia de tratamiento, existen efectos importantes a favor de las intervenciones parentales y en el mantenimiento de estos efectos; no obstante, también se han identificado aspectos metodológicos que pueden comprometer la interpretabilidad de los resultados (Knerr et al., 2013). También se ha reportado que las intervenciones orientadas a fomentar la crianza positiva deben tomar en cuenta no únicamente los aspectos de la resolución de problemas, habilidades para implementar disciplina en el hogar, la comunicación y resolución de conflictos como comúnmente se hace, sino que también las habilidades de escucha para identificar las necesidades de sus hijos y la identidad parental, es decir, qué esperan de ellos en su rol de padres (Donato & Bertoni, 2017).

Entrenamiento para padres

Como se ha presentado, el cáncer infantil es una enfermedad compleja, cuyo padecimiento involucra al paciente y sus familiares. Dentro de las principales características de la relación padres e hijos con cáncer se encuentra la percepción de vulnerabilidad hacia los menores, lo que genera elevados niveles de estrés parental y dinámicas disfuncionales en esta relación. Con esto en mente, en el presente capítulo se abordan puntos clave para comprender, a mayor detalle, las intervenciones que han mostrado mayor efectividad para modificar de forma favorable la relación padres e hijos.

Para ello, se abordarán aspectos asociados con las bases teóricas y principios básicos que conforman los entrenamientos para padres, cómo es que se ha hecho investigación respecto a su efectividad, diferentes problemáticas en las cuales se ha mostrado que son efectivos, así como las barreras encontradas respecto a la participación en estos entrenamientos y la implementación de las estrategias proporcionadas.

Bases teóricas

En este subtema se presentan los principales componentes de los entrenamientos para padres reportados en la literatura científica. Las teorías centrales en la que se basan estos entrenamientos para padres son la teoría del aprendizaje social y principios básicos de la conducta (Butler et al., 2019; Colalillo & Johnston, 2016). Esto es considerado una ventaja ya que al contar con bases lo suficientemente sólidas, es posible generalizar los contenidos a múltiples poblaciones, así como lograr su replicabilidad (Martin & Pear, 2008) y mantenimiento de los efectos cuando se implementan correctamente.

Los entrenamientos para padres toman en cuenta principios básicos de la conducta y se centran en la modificación o en el cambio conductual (Colalillo &

Johnston, 2016). Desde esta perspectiva todos los problemas identificados se definen a partir de la conducta para lograr la presencia y mantenimiento de conductas adecuadas (adaptativas), así como para reducir o extinguir conductas inadecuadas (desadaptativas) tomando en cuenta aspectos del contexto y todos los estímulos presentes cercanos al sujeto, que pueden estar favoreciendo o interfiriendo en el desarrollo de estas conductas (Martin & Pear, 2008).

Por otra parte, desde el punto de vista del aprendizaje social se retoma al contexto en general y las interacciones del menor con su medio ya que contempla que los factores ambientales, personales y la conducta se entrelazan; y que el peso de cada uno de estos factores puede variar dependiendo de la situación y de la respuesta que se presenta (Bandura, 1977). Otro punto fundamental del aprendizaje social es el impacto del modelado en el aprendizaje, si bien se considera que pueden existir otros medios que permitan la adquisición de habilidades, desde esta postura se propone que el modelado favorece y facilita la adquisición de aprendizajes (Bandura, 1977). En los entrenamientos para padres se hace hincapié en que los mismos padres sean el ejemplo de lo que se busca que logren sus hijos, y que en conjunto con la mejoría en la comunicación, desarrollar un contexto facilitador de la implementación de las estrategias.

Pese a que el número de sesiones puede variar, así como las características específicas de cada población a la que van dirigidos, los entrenamientos para padres tienen bases claras y temas centrales que se presentan de forma constante en las investigaciones revisadas. Tomando en cuenta lo reportado en la literatura científica, se puede considerar que los entrenamientos para padres en su mayoría buscan cubrir tres aspectos esenciales: a) introducción, b) incrementar conductas y c) disminuir la ocurrencia o extinción de conductas.

Como parte de la introducción, se les proporciona información a los padres respecto a lo que se va a trabajar en el entrenamiento; también, se les enseñan aspectos asociados a la definición de la conducta, las prácticas de crianza, el tipo de crianza meta, el tipo de actividades a desarrollar como parte del entrenamiento y lo que se espera al finalizarlo. De igual forma se aborda el tema del registro conductual, en su mayoría se les entrena a los padres en la identificación y registro de la triple contingencia (antecedente-conducta-consecuencia) para que aprendan a identificar aspectos del contexto y situaciones que favorecen la presencia de algunas conductas, así como las consecuencias que las mantienen o que impiden que se presenten (Morales et al., 2016; Rosas, 2017).

En cuanto a las estrategias para incrementar conductas se entrena a los padres en el uso del reforzamiento positivo. En este punto es importante que los padres logren distinguir entre el reforzamiento y los “premios”; en el primero, se busca ser muy claro en que después de una conducta que se espera incrementar su probabilidad de ocurrencia, debe presentarse un estímulo que favorezca en futuras ocasiones la ocurrencia de dicha conducta; una diferencia relevante con el premio es que el reforzamiento debe darse de forma inmediata a la conducta que se espera incrementar y debe estar asociado a ganancias naturales para facilitar el mantenimiento de la conducta (Kazdin, 1996).

Dentro de las estrategias y temas que se les enseñan a los padres para incrementar conductas se encuentran las estrategias de comunicación y modificación del contexto a partir del establecimiento de reglas, normas y límites; de igual forma se les entrena en cómo dar instrucciones claras y establecer rutinas (Colalillo & Johnston, 2016; Duppong-Hurley et al., 2015; Morales et al., 2016; Rosas, 2017).

En estos entrenamientos también es importante tomar en cuenta que se busca favorecer la entrega de ganancias sociales, como es el elogio y el reconocimiento, ya que están directamente asociadas a ganancias naturales; así mismo, se espera favorecer la relación y cercanía entre padres e hijos (Martin & Pear, 2008). En otro sentido, pese a que las ganancias materiales puede verse favorecidas por el uso de la estrategia de economía de fichas (que se enseña en la mayoría de los entrenamientos), se busca que los padres utilicen en mayor medida el elogio, ya que la presencia de ganancias materiales para favorecer la relación con los hijos se ha asociado con problemas conductuales en los menores, así como a la multipremiación (Colalillo y Johnston, 2016; Duppong-Hurley et al., 2015; Morales et al., 2016; Morales et al., 2017; Rosas, 2017).

Respecto a las estrategias para disminuir la ocurrencia de conductas inadecuadas, se les enseña lo que es el castigo desde la perspectiva del cambio conductual, marcando la diferencia con lo que se entiende como castigo coloquialmente (Colalillo & Johnston, 2016; Morales et al., 2016). Las principales diferencias radican en que en el castigo como principio de la conducta se tiene una situación determinada en la cual una persona realiza una conducta que es inmediatamente seguida por un estímulo que genera que disminuya la probabilidad de que esa conducta se vuelva a emitir (Kazdin, 1996), este castigo se debe de presentar de forma inmediata, no cambia su intensidad dependiendo del grado de la conducta emitida y no es un disuasor como lo que normalmente se considera como castigo (Martin & Pear, 2008).

Dentro de las estrategias para reducir la ocurrencia de conductas que se enseñan a los padres, está la corrección de la conducta; es decir, enseñarles a los menores lo que hicieron mal y lo que se espera que realicen (Duppong-Hurley et al., 2015; Morales et al., 2016; Rosas, 2017). En este rubro se enseña la estrategia de tiempo fuera, la cual

consiste en retirar un tiempo específico a una persona de una situación en la que obtiene un estímulo reforzante y trasladarla a una situación en la que ya no es posible recibir ese estímulo, con el fin de disminuir conductas indeseadas (Martin & Pear, 2008).

De igual forma, se les entrena en la extinción de conductas; esto hace referencia al retiro del estímulo que favorece la ocurrencia de una conducta para que deje de presentarse (Kazdin, 1996). En la mayoría de los entrenamientos se conoce como “ignorar”; se retira la atención a conductas disruptivas y se les explica a los padres la importancia de estar pendiente de que sus hijos no se lastimen y de favorecer la comunicación para satisfacer las diversas necesidades que pueden presentar sus hijos (Colalillo & Johnston, 2016; Morales et al., 2016).

Para enseñar estas estrategias a los padres, se utilizan ensayos conductuales en los que se presentan situaciones similares y se pregunta cómo resolverían la problemática o qué harían en esa situación; también se utiliza el modelamiento de las conductas, a partir del cual los terapeutas les muestran cómo se espera que apliquen las estrategias a través del juego de roles, en el que los padres pueden simular la implementación de las estrategias con la supervisión y guía de los terapeutas (Duppong-Hurley et al., 2015; Rosas, 2017).

Como se mencionó previamente, una de las principales ventajas de los entrenamientos para padres son las bases teóricas de las que parte lo que facilita su replicabilidad en diversos escenarios. También se describieron los componentes de los entrenamientos para padres que han sido más reportados en este tipo de intervenciones. El sustento de las técnicas que se utilizan en los entrenamientos para padres ha sido ampliamente estudiado, principalmente en población general por lo que a continuación se describen las características de las investigaciones realizadas sobre los entrenamientos para padres.

Paradigmas de investigación de los entrenamientos para padres

La investigación respecto a los entrenamientos para padres brinda información pertinente para identificar, tanto las virtudes de la intervención, como las limitaciones que aún deben abordarse para proporcionar intervenciones de mejor calidad. Conocer las diversas estrategias y metodologías empleadas para ese fin, da un panorama más completo acerca de las características de las intervenciones y la forma de mejorarlas. A continuación, se desarrolla el contenido encontrado, respecto a las investigaciones sobre los entrenamientos para padres. Estas incluyen abordajes cuantitativo, cualitativo y mixto, así como, múltiples objetivos, dado que no se centran únicamente en el estudio de la efectividad.

Dentro de la evidencia internacional del estudio de los entrenamientos para padres se ha realizado un amplio campo de investigación cuantitativa, principalmente en población general o con diagnósticos de TDAH, obesidad y diabetes; sin embargo, no se encontró evidencia suficiente sobre entrenamientos para padres de pacientes con enfermedades crónicas, como el cáncer.

Como se menciona, la investigación es muy vasta; se encuentran tipos de estudios como revisiones sistemáticas y metaanálisis para determinar el grado de efectividad de estas intervenciones. Dentro de los estudios que se retoman en las revisiones y los metaanálisis, se encuentran ensayos clínicos aleatorizados, ensayos controlados no aleatorizados, comparaciones pre y post, comparación entre grupo de intervención y lista de espera o tratamiento convencional, y estudios cualitativos (Flujas-Contreras et al., 2019; McCoy et al., 2020; Rayce et al., 2020; Wright & Edginton, 2016).

De igual forma las variables de interés suelen ser diversas, en su mayoría se centran en la relación que se establece entre padres e hijos; no obstante, otras variables

han sido asociadas a este aspecto y se ha buscado identificar si los entrenamientos para padres tienen un efecto favorable en éstas. Por ejemplo, se ha buscado identificar si los entrenamientos para padres ayudan en la reducción de dificultades en la crianza asociadas al maltrato infantil, la negligencia y la relación disfuncional entre padres e hijos (McCoy et al., 2020).

En otro sentido, también se ha buscado si los entrenamientos para padres ayudan a incrementar aspectos asociados con una crianza funcional o positiva; por ejemplo, en la mejora del apego entre padres e hijos, desarrollo de habilidades de crianza, conocimiento sobre crianza y conducta infantil y conocimientos acerca de la paternidad (McCoy et al., 2020; Morales et al., 2016; Rayce et al., 2020; Wright & Edginton, 2016).

Dentro de estos efectos también se ha buscado una mejora entre las relaciones familiares no únicamente entre padres e hijos, si no en otros familiares involucrados en la crianza (Reupert et al., 2017). Otras de las variables de interés en las investigaciones de entrenamientos para padres se enfocan en promover hábitos de salud favorables, así como en la reducción del estrés parental, sintomatología depresiva y autoeficacia en los padres (Colalillo y Johnston, 2016; Fluja-Contreras et al., 2019).

Dentro de la literatura científica también se ha encontrado que algunas investigaciones se realizan con el fin de conocer el grado de aceptabilidad que tienen este tipo de entrenamientos, así como su grado de compromiso que los padres tienen de participar, ya que se ha encontrado que en estos entrenamientos se sigue presentando un índice elevado de deserción (Chacko et al., 2016; Colalillo & Johnston, 2016). También se ha estudiado si el formato de presentación del entrenamiento influye en la efectividad, aceptabilidad y compromiso, principalmente se consideran las intervenciones presenciales, a distancia y los formatos mixtos de intervención, que incluyen sesiones presenciales con acompañamiento telefónico (Baumenl et al., 2016;

Day & Sanders, 2018; Huang et al., 2019); se han realizado comparaciones entre las intervenciones grupales y las sesiones individuales y en diferentes escenarios como escuelas, hospitales, centros de cuidado infantil y centros de adicciones (McCoy et al., 2020; Morales et al., 2016).

Como parte de los antecedentes, se ha realizado, aunque en menor medida, investigaciones de corte cualitativo. Estas investigaciones se han centrado principalmente en conocer la percepción de los padres respecto a su experiencia en los entrenamientos para padres, para así poder identificar aspectos que favorezcan la aceptabilidad de estos entrenamientos y los beneficios percibidos (Butler et al., 2019). De igual forma, estas investigaciones han permitido conocer por medio de la experiencia de los padres la aceptabilidad cultural que tienen los entrenamientos y las sugerencias que pueden tener para percibir mayor utilidad en las intervenciones (Errázuriz et al., 2016).

Dentro de las virtudes de las indagaciones cualitativas se ha encontrado que permiten conocer las barreras que los padres han identificado para asistir a los entrenamientos y comprometerse en ellos (Butler et al., 2019; Duppong-Hurley et al., 2015). Los estudios que proponen una indagación cualitativa sobre las barreras nos permiten conocer a mayor profundidad las experiencias y vivencias de los padres, lo que acerca a identificar algunos mecanismos de cambio que podrían permitir mejorar este tipo de estrategias (Vella et al., 2015).

Dentro de las limitaciones que se han encontrado en cuanto a la investigación de los entrenamientos para padres, se puede identificar la falta de aleatoriedad de los participantes en los grupos de comparación ya que en su mayoría las muestras han sido elegidas por conveniencia, así como los formatos de registro ya que en su mayoría no se realizan registros observacionales, por lo que los resultados pueden verse sesgados por

la deseabilidad social (McCoy et al., 2020). De igual forma se ha identificado que en las indagaciones cualitativas o en la investigación acerca de los efectos en las intervenciones no se aborda con mayor detalle la experiencia y dificultades que los padres tienen para implementar en casa las estrategias proporcionadas.

Efectividad

Cómo se ha abordado previamente, gran parte de las investigaciones tienen como objetivo principal evaluar la efectividad de los entrenamientos para padres. Por otra parte, debido a las características de la intervención y a los principios en los que se basa, la replicabilidad de estas intervenciones es factible.

Por ello, después de conocer sobre cómo se investigan las propiedades de la intervención, es relevante mostrar la evidencia en cuanto al manejo de las problemáticas para las que se han utilizado como un recurso de intervención en el trabajo con padres y conocer cuáles son algunas de sus evidencias.

Tomando en cuenta la literatura científica, se encuentra que la mayoría de los estudios para determinar la efectividad de los entrenamientos para padres se basan en indicadores estadísticos de tamaño de efecto, como es el caso de la d de Cohen, donde se ha encontrado una gran variedad de resultados ($M=0.55$, rango .028- 1.40) (Chacko et al., 2016; Colalillo & Johnston, 2016; Day & Sanders, 2018; McCoy et al., 2020; Rayce et al., 2020; Wright & Edginton, 2016).

En revisiones sistemáticas, se ha encontrado que los entrenamientos para padres son efectivos para trabajar problemáticas como el maltrato infantil, problemas conductuales en los menores y dificultades emocionales (McCoy et al., 2020). Hay evidencia que reporta que las intervenciones parentales favorecen la presencia de una crianza positiva, así como la disminución de estrés parental; aunque esta segunda suele reportarse de forma variable en las investigaciones, ya que en algunos entrenamientos

no se ha mostrado algún efecto, principalmente cuando los niveles de estrés parental son más elevados (Colalillo & Johnston, 2016; McCoy et al., 2020).

Otro de los efectos más estudiados de los entrenamientos para padres es la percepción que tienen ellos mismos y las habilidades que perciben tener para desarrollar de forma adecuada su rol de padres. Se ha reportado que como efecto los padres perciben un incremento en su capacidad para ser padres con un mantenimiento a mediano y largo plazo de dicho efecto (Colalillo & Johnston, 2016); de igual forma se observó un incremento en las habilidades parentales (McCoy et al., 2020) y en conocimientos acerca del cuidado y la conducta infantil (Rosas, 2017). Los entrenamientos para padres también han mostrado ser efectivos para favorecer la conducta adaptativa infantil, ya que se han encontrado tamaños de efecto adecuados en cuanto al desenvolvimiento y competencia infantil, reducción de problemas conductuales y mejoras en la respuesta infantil (Rayce et al., 2020).

Barreras en los entrenamientos para padres

Pese a que, como se ha visto, los entrenamientos para padres son considerados el estándar de oro en intervenciones dirigidas a la relación entre padres e hijos y el manejo de problemas conductuales, aún se siguen presentando dificultades tanto en la participación de los padres, la implementación de las estrategias, el compromiso en los entrenamientos y la asistencia a las sesiones. Las investigaciones cualitativas han realizado un aporte muy valioso para comprender, con mayor detalle, los posibles generadores de estos problemas.

Tomar en cuenta la experiencia de los padres, las complicaciones que ellos han experimentado y los retos que enfrentan día a día para poner en práctica lo que se les brinda en el entrenamiento, permite tener una visión más precisa de las barreras que deben trabajarse en futuros entrenamientos.

Las principales barreras identificadas pueden englobarse en tres grandes grupos de acuerdo con las áreas donde se encuentran las mayores dificultades y donde los padres han realizado más sugerencias para favorecer su participación en estos entrenamientos: 1) Entrenamiento, 2) Implementación y 3) Participantes.

En cuanto a los aspectos del entrenamiento se ha observado que los padres muestran inconformidad en tres puntos principales: a) la información, b) los profesionales y c) las sesiones. De la información, los padres mencionan como barreras la forma en la que se les presenta la información, ya que en ocasiones perciben que es compleja o difícil de entender por el uso de tecnicismos; también han hecho referencia a que a veces perciben que se les da mucha información y es difícil de procesar. Otro aspecto que los padres resaltan es que algunos ejemplos que se utilizan no son aplicables a su caso o están desconectados de la realidad (Butler et al., 2019; Duppong-Hurley et al., 2015).

Por su parte en cuanto los profesionales, los padres comentaban que sentían una mejor atención cuando los profesionales conocían acerca del tema del que se estaba abordando, de igual forma sentían mayor motivación para participar si se sentían apoyados por parte de los profesionales; en el caso contrario, percibían menor motivación y menos compromiso si consideraban que los terapeutas juzgaban su forma de criar a sus hijos (Butler et al., 2019; Duppong-Hurley et al., 2015). En cuanto a las características de las sesiones, se ha observado que una de las mayores dificultades se asocia a los horarios para asistir a los entrenamientos, ya que no les es viable asistir entre las múltiples demandas de actividades que tienen (Duppong-Hurley et al., 2015).

Las barreras que los padres identificaban asociadas a la Implementación hacen referencia a los requisitos de la intervención. Esto es, los padres consideran no factible realizar las actividades que se les dejan por falta de disponibilidad de horarios y

por la carga de otras responsabilidades que tenían en casa han percibido que los contenidos son inflexibles; sienten que se les exige cambiar su forma de crianza y por ello consideran menos viable realizar los cambios que se les sugiere (Butler et al., 2019; Duppong-Hurley et al., 2015; García et al., 2018). Otra barrera en cuanto a la implementación es sobre formatos de registro conductual largos, ya que se ha reportado que es poco probable que sean respondidos de forma constante por los padres (Hernández, 2019).

Las barreras halladas en la literatura científica respecto a los Participantes hacen referencia a: a) las expectativas y percepción de estos entrenamientos, b) características de los padres y su crianza y c) la presencia de otros familiares involucrados en la crianza.

Las expectativas y percepción se han encontrado como barreras ya que los padres han reportado que no coincidía lo que ellos esperaban de los entrenamientos con lo que se les estaba enseñando, por ejemplo, ellos esperaban que la intervención se hiciera directamente con sus hijos y que los cambios fueran directamente en los menores y no en ellos como padres (Butler et al., 2019). Por otra parte, se encontraron aspectos asociados a la baja aceptabilidad por factores culturales, principalmente porque algunas estrategias que se les enseñaban no coincidían con la forma en la que ellos fueron criados en su infancia como no utilizar los gritos o castigos como se conocen coloquialmente (Butler et al., 2019; Duppong-Hurley et al., 2015; García et al., 2018).

Dentro de las características de los padres, se encontraron que aquellos que abandonaban los entrenamientos mencionaban sentirse poco motivados para participar; otros habían participado de forma involuntaria o manifestaban mayores dificultades con la crianza de sus hijos en comparación con los casos en los que los padres seguían asistiendo (Colalillo & Johnston, 2016). También se ha encontrado que los padres

manifiestan dificultades para autorregular sus emociones ya que en la mayoría de los entrenamientos no se retoman los factores emocionales en la crianza (Colalillo & Johnston, 2016). En el caso de los padres de pacientes con alguna enfermedad crónica, se han encontrado secuelas emocionales que pueden interferir en la crianza de los menores, por lo que se considera necesario incluir en los entrenamientos para padres estrategias que permitan trabajar los aspectos emocionales (Hernández, 2019).

En la literatura científica, se ha encontrado que en su mayoría asisten únicamente las madres de los niños a los entrenamientos (Colalillo & Johnston, 2016). Y se han reportado dificultades para que otros familiares apoyen en la implementación de las estrategias; incluso se ha llegado a reportar que interfieren de forma negativa para realizar los cambios y actividades sugeridos en este tipo de entrenamientos (Butler et al., 2019) lo cual es un punto relevante para contemplar en las características de la población mexicana por la presencia de otros familiares involucrados en la crianza de los menores.

Como se aprecia, los entrenamientos para padres tienen grandes ventajas; así como aspectos a tomar en cuenta para mejorar su alcance a población es que requieran más de estos entrenamientos; es decir, aquellos padres que experimenten mayores dificultades para lidiar con las demandas del rol de padres y con las dificultades conductuales que podrían estar presentando sus hijos. Ya sea para la adaptación o desarrollo de intervenciones es necesario tomar en cuenta los pasos previos a los estudios de efectividad y la forma en la que las intervenciones pueden beneficiarse, por ejemplo, a partir de un manual de intervención y los aspectos de factibilidad y aceptabilidad de las intervenciones.

Manuales de entrenamiento para padres y estudios piloto

Manuales en entrenamientos para padres

Los manuales y guías de intervención son instrumentos que en la práctica clínica permiten el uso óptimo de los recursos con los que se cuenta (Secretaría de salud, 2004). De igual forma, dan dirección y unifican procedimientos (Aldana & Gómez, 2007; Grupo de trabajo para la actualización del Manual de Elaboración de GPC, 2016). Los manuales en el ámbito de la investigación de la psicología favorecen la replicabilidad de los estudios y la aplicación de las intervenciones en distintos escenarios (Carroll & Nuro, 2002).

Los entrenamientos manualizados para padres son pocos (Axelrad et al., 2009; Ingersoll et al., 2020); sin embargo, algunos entrenamientos para padres cuentan con manuales tanto para los padres como para el terapeuta que proporciona la intervención (Lewis et al., 2020). La importancia del uso de intervenciones manualizadas parte de la práctica basada en la evidencia ya que busca que los manuales presenten las estrategias reportadas como más efectivas y que cuenten con respaldo en diversos estudios (Axelrad et al., 2009; Ingersoll et al., 2020; Sivaraman & Fahmie, 2020). De igual forma, se ha encontrado que el empleo de manuales facilita la práctica clínica en cuanto al uso de tiempos y recursos (Lewis et al., 2020); por ejemplo, los terapeutas que usan manuales para proporcionar los entrenamientos para padres perciben menos barreras en la aplicación de las intervenciones y se sienten más apoyados (Ingersoll et al., 2020).

Por estas razones es que en el presente subtema se abordarán los aspectos relacionados a cómo se desarrollan los manuales y entrenamientos manualizados para padres, la evaluación de estos y las características que tienen.

Desarrollo de manuales y entrenamientos manualizados para padres

Acerca del desarrollo de manuales de entrenamientos para padres, algunos autores han realizado, como primera fase, una búsqueda en la literatura científica para identificar si hay programas que cumplan con las necesidades que se buscan cubrir, así como identificar los componentes principales de los entrenamientos para padres (Borek et al., 2018; Williamson et al., 2014). Si tras la búsqueda se identifica que los entrenamientos disponibles no son la mejor opción, se decide elaborar una nueva propuesta de intervención. Esta búsqueda, aparte, permite identificar cuáles son los factores que pueden modificarse y, a partir de ello, detectar las técnicas más efectivas para hacer dichas modificaciones (Borek et al., 2018).

Pese a que en artículos suele mencionarse que se elaboró un manual a partir de lo encontrado en la literatura, son pocas las investigaciones que reporten los procedimientos del desarrollo. Borek et al. (2018) mencionan 6 pasos para el desarrollo de su manual: 1) la evaluación de necesidades, 2) planteamiento de objetivos y resultados esperados, 3) selección de los métodos, 4) diseño de los contenidos del programa, 5) evaluación de factibilidad y aceptabilidad de la intervención para complementar con los comentarios y observaciones surgidas y 6) planeación de la implementación y evaluación de la intervención.

Evaluación de los manuales en entrenamientos para padres

Respecto a la evaluación de los manuales e intervenciones manualizadas de entrenamientos para padres, se ha encontrado que dentro de los antecedentes de su desarrollo la evaluación de los contenidos se propone a partir de un juicio de expertos; por ejemplo, para evaluar si cada uno de los contenidos es pertinente para los pacientes a los que va dirigido, si los ejercicios son relevantes y si se comprenden los contenidos (Lewis et al., 2020). De igual forma, se ha propuesto evaluar la utilidad clínica de los

manuales para identificar si una intervención es adecuada en cuestiones costo-beneficio (Axelrad et al., 2009).

Un antecedente cercano en México es el trabajo desarrollado por Valencia (2007) en el cual se presenta la importancia de realizar una validación de los contenidos a partir de un jueceo de expertos. Para obtener los valores se sacaron los porcentajes de las respuestas de los jueces de acuerdo con la escala de evaluación para la pertinencia del tratamiento, secuencia del tratamiento, adherencia del tratamiento, materiales y beneficios.

La forma más común en la que se evalúa la intervención manualizada es a partir de ensayos controlados aleatorizados (Thompson et al., 2017). Previo a esto se realizan estudios de factibilidad y aceptabilidad de las intervenciones, las cuales suelen obtener datos descriptivos acerca de los comentarios y sugerencias que los participantes brindan para mejorar la intervención (Borek et al., 2018; Sivaraman & Fahmie, 2020).

En fases previas a la aplicación, es escasa la literatura que reporte la evaluación de los contenidos. En algunos casos se menciona la revisión por un grupo de expertos en la cual se identifican los aspectos que deben mejorarse (Borek et al., 2018; Valencias, 2007). De igual forma en los casos en los que el manual va dirigido a los terapeutas algunas de las evaluaciones que se realizan corresponden al grado en que el terapeuta se apega a los contenidos del manual para dar la intervención (Haukeland et al., 2020).

Características de los entrenamientos manualizados para padres

Debido a que una de las barreras más frecuentes en los entrenamientos para padres es el tiempo, se busca que los programas sean cada vez más breves. El desarrollo de manuales favorece la optimización del tiempo, permitiendo que las intervenciones tengan menos sesiones (Axelrad et al., 2009). La mayoría de los entrenamientos

manualizados para padres tienen de 5 a 8 sesiones de duración (Axelrad et al., 2009; Dempsey et al., 2016; Haukeland et al., 2020; Medda et al., 2021; Sivaraman & Fahmie, 2020; Thompson et al., 2017), a diferencia del promedio de 12 sesiones que llegan a tener entrenamientos no manualizados (Axelrad et al., 2009).

Los temas que se abordan principalmente en los entrenamientos para padres manualizados son contenidos que permitan a los padres comprender el comportamiento infantil (Dempsey et al., 2016; Medda et al., 2021; Sivaraman & Fahmie, 2020; Thompson et al., 2017); el elogio (Axelrad et al., 2009; Thompson et al., 2017); estrategias de comunicación (Thompson et al., 2017); rutinas (Axelrad et al., 2009; Dempsey et al., 2016; Thompson et al., 2017); identificación de los antecedentes las conductas y las consecuencias (Dempsey et al., 2016; Sivaraman & Fahmie, 2020); formas de dar atención (Axelrad et al., 2009; Dempsey et al., 2016; Sivaraman & Fahmie, 2020); establecimiento de reglas (Dempsey et al., 2016); implementación de consecuencias (Axelrad et al., 2009; Dempsey et al., 2016; Medda et al., 2021; Sivaraman & Fahmie, 2020), así como los efectos adversos del uso del castigo físico (Sivaraman & Fahmie, 2020).

Algunas de las intervenciones manualizadas cuentan con contenidos extra para abordarse en casos específicos, como lo son el incremento de confianza de los padres (Thompson et al., 2017); técnicas específicas, en caso de que los manuales estén enfocados a alguna población en particular como pacientes con déficit de atención, autismo, discapacidad intelectual (Dempsey et al., 2016; Medda et al., 2021); sesiones extra para la generalización de contenidos (Axelrad et al., 2009); entrenamiento en control de esfínteres (Axelrad et al., 2009; Medda et al., 2021) y entrenamiento para enseñar a los menores a dormir solos (Axelrad et al., 2009).

La importancia de mantener cierta flexibilidad en los contenidos proporcionados se resalta en los manuales de entrenamientos para padres (Borek et al., 2018; Medda et al., 2021; Thompson et al., 2017); por ejemplo, cuando se contempla una condición en específico se ha identificado que no todos los niños presentan la misma sintomatología por lo que los contenidos no serían aplicables de forma similar para todos y se requerirían adaptaciones (Medda et al., 2021; Thompson et al., 2017). En conjunto con la flexibilidad para su aplicación en diversos escenarios (Dempsey et al., 2016).

Manuales en psicología y sus propiedades

Como se ha presentado previamente, la mayoría de los manuales y las intervenciones manualizadas son probadas a partir de estudios piloto para conocer aspectos de factibilidad y aceptabilidad, y posteriormente llevar a cabo un estudio de eficacia y efectividad; no obstante, se reporta poco acerca de la construcción de los manuales y la evaluación de sus contenidos.

Autores coinciden en que tanto las guías clínicas como los manuales deben de tener validez, confiabilidad, aplicabilidad clínica, flexibilidad y claridad en los contenidos (Aldana & Gómez, 2007); por ejemplo para la evaluación de la calidad de las recomendaciones clínicas se cuenta con el sistema GRADE (Grading of recommendations Assessment, Development and Evaluation), el cual abarca desde los primeros pasos con la formulación de la pregunta hasta los resultados esperados que se quieren lograr a partir de las recomendaciones clínicas brindadas (Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad, 2016).

En cuanto a la validación de los contenidos se busca que los procedimientos, recomendaciones y temas abordados en los manuales tengan congruencia con los resultados que se esperan alcanzar (Cruz et al., 2016; Secretaría de Salud, 2004); contar con esta validez es relevante, ya que permite identificar que todos los procedimientos

presentados tengan bases sólidas y sean de calidad (Cruz et al., 2016); sin embargo, es un paso que suele no describirse en el desarrollo de los manuales.

La validez de contenido en el desarrollo de los manuales puede identificarse de forma similar en el desarrollo de instrumentos, en el caso de los instrumentos se espera que cada uno de los reactivos realmente mida o representen el constructo que se busca medir (Furr, 2021; Ventura-León, 2019); mientras que en las intervenciones se busca que los contenidos realmente permitan cumplir los objetivos y resultados propuestos.

Al igual que en el ámbito psicométrico donde la validez de contenido es obtenida a partir de revisión de expertos en el área en el desarrollo de manuales de intervención psicológica, se han observado propuestas similares (Borek et al., 2018; Cruz et al., 2016); no obstante, el análisis posterior de lo evaluado por los jueces no suele ser reportado. La mayoría de las evaluaciones de las intervenciones manualizadas se desarrollan en un primer momento en estudios piloto.

Estudios piloto y estudios de factibilidad

Uno de los pasos en el desarrollo de manuales de intervención es evaluar su factibilidad y aceptabilidad antes de proceder a un estudio de efectividad, lo cual se ha realizado a partir de estudios piloto o de factibilidad.

Definición de los estudios piloto

Los estudios piloto tienen un papel muy importante en el desarrollo de investigación en salud, permiten identificar cambios necesarios para realizar un estudio posterior de eficacia y efectividad, por lo que es fundamental contar con una lista clara de los objetivos requeridos para cumplir con el estudio piloto (Lancaster et al., 2004). Los estudios piloto comúnmente se identifican como una versión más pequeña de un estudio más amplio, el cual debe ser aplicado en una fase previa al estudio principal para

identificar problemas prácticos y logísticos en el diseño de investigación (Leon et al., 2011; Moore et al., 2011; Resnick, 2015; van Teijlingen & Hundley, 2001).

Los estudios piloto también pueden definirse como un estudio exploratorio preliminar para poner a prueba un estudio mayor (Dworschak & Campbell, 2015; Eldridge et al., 2016; Foster, 2013; Resnick, 2015; Thabane et al., 2010). Estos estudios responden a preguntas acerca de los aspectos prácticos del reclutamiento, y si es factible un estudio posterior más amplio (Dworschak & Campbell, 2015). De acuerdo con Díaz-Muñoz (2020), los estudios piloto son un primer paso dentro del campo de la investigación biomédica y permiten conocer si el estudio propuesto puede llevarse a cabo o no a partir de la evaluación de aspectos logísticos.

Aunque dentro de la literatura científica existen contradicciones en cuanto a si un estudio piloto puede ser considerado como sinónimo de estudios de factibilidad, la mayoría de los autores los consideran como sinónimo (Leon et al., 2011; Resnick, 2015; Thabane et al., 2010; van Teijlingen & Hundley, 2001). Ya que el estudio piloto se ha contemplado como prueba previa para un estudio mayor de efectividad, entonces puede ser considerado como un estudio de factibilidad (van Teijlingen & Hundley, 2001). También se ha pensado que probar la factibilidad de los métodos y procedimientos de una investigación para evitar dificultades y complicaciones en estudios de mayor tamaño es el objetivo central de los estudios piloto (Resnick, 2015; Thabane et al., 2010).

Algunos autores han propuesto definiciones para distinguir los estudios piloto de los estudios de factibilidad (Eldridge et al., 2016). Sin embargo, han identificado que en la misma literatura se manejan como sinónimos o que no pueden ser vistos como términos mutuamente excluyentes (Eldridge et al., 2016). Estos autores concluyeron que todo estudio piloto es un estudio de factibilidad que permite examinar si es posible

realizar una investigación como se propone; sin embargo, no todos los estudios de factibilidad son estudios piloto ya que no todos implementan las partes que conforman el diseño de investigación que se busca probar (Eldridge et al., 2016).

No contar con una definición precisa o una distinción clara acerca de los estudios piloto y de factibilidad interfiere en el desarrollo de guías de investigación para la elaboración de estudios piloto, ya que no es posible identificar qué aspectos aplicarían para cada uno de los tipos de estudio en los casos que se consideran como términos distintos (Eldridge et al., 2016).

Características de los estudios piloto

Los estudios piloto son una parte crucial del diseño de investigación (Lancaster et al., 2004; Leon et al., 2011; van Teijlingen & Hundley, 2001), ya que permiten cubrir una serie de aspectos importantes dentro del trabajo de los investigadores e identificar situaciones problemáticas durante la investigación (Leon et al., 2011). Los estudios piloto pueden utilizarse tanto en el desarrollo de intervenciones, así como en el desarrollo de instrumentos de evaluación (van Teijlingen & Hundley, 2001). En el primer caso se utiliza como medio de preparación para un estudio a mayor escala (Leon et al., 2011); mientras que en el segundo sirve como una pre-prueba para identificar el comportamiento de un instrumento determinado (van Teijlingen & Hundley, 2001).

Los estudios piloto no proporcionan información para probar hipótesis, aportan información para determinar si un estudio planeado a mayor escala es factible o no (Díaz-Muñoz, 2020; Dworschak & Campbell, 2015; Resnick, 2015). Los objetivos principales de un estudio piloto pueden ir encaminados a los aspectos de viabilidad y de logística de una investigación, permiten identificar la integridad del protocolo y de aspectos de los instrumentos para la recolección de datos; estimar tasas de reclutamiento e identificar la aceptabilidad de una intervención (Díaz-Muñoz, 2020; Eldridge et al.,

2016; Lancaster et al., 2004; Resnick, 2015); así como identificar los criterios de inclusión y exclusión, los materiales y el equipo de trabajo (Lancaster et al., 2004).

En los estudios en los que el participante tiene que realizar autorregistros es muy importante llevar a cabo un estudio piloto que contemple ese aspecto, ya que se necesita identificar si el participante comprende correctamente los instrumentos que tendrá que responder (Lancaster et al., 2004). En general, el uso de instrumentos en los estudios piloto permite identificar aspectos sobre la comprensión de los mismos, el tiempo de recolección de los datos y si la información obtenida es válida y confiable (Lancaster et al., 2004; Resnick, 2015).

Los estudios piloto pueden basarse en la metodología cualitativa, cuantitativa o mixta; utilizando la metodología cualitativa, la recolección y análisis de la información puede realizarse cuando se aborda un tema poco explorado en la literatura o del cual se quiere conocer más información, es por ello por lo que en las primeras fases del estudio se pueden realizar entrevistas a profundidad o grupos focales (Resnick, 2015; van Teijlingen & Hundley, 2001).

Pese a que la muestra de menor tamaño es representativa de los estudios piloto, no significa que todo estudio con pocos participantes pueda considerarse un estudio piloto. Si este no cumple con objetivos claros encaminados a probar los métodos de la investigación y sus resultados no son redactados en cuanto a la factibilidad de los métodos en un estudio de mayor tamaño, no podría decirse que es un estudio piloto (Foster, 2013).

Ventajas de los estudios piloto

Los estudios piloto ayudan a prever y optimizar los problemas que pueden presentarse por los investigadores y por el análisis de datos que interfirieran con el adecuado desarrollo del estudio principal (Lancaster et al., 2004; Thabane et al., 2010).

Brindan información importante para mejorar la calidad y eficacia del proceso de investigación (Dworschak & Campbell, 2015). Y permiten desarrollar estrategias para lidiar con problemas de la evaluación, la seguridad del tratamiento, tasas de respuesta y estimaciones del efecto de las intervenciones (Lancaster et al., 2004; Thabane et al., 2010).

Estos estudios son útiles para evaluar aspectos metodológicos a e identificar problemas que comprometerían una investigación más robusta, para ello es importante evaluar si los métodos y procesos propuestos van a permitir cumplir los objetivos planteados (Díaz-Muñoz, 2020). Permiten evaluar los recursos como el tiempo y presupuesto; el proceso; la gestión de recursos y datos; y contemplar los aspectos de la investigación científica como la seguridad de los participantes y las mediciones a realizar (Díaz-Muñoz, 2020; Lancaster et al., 2004).

Limitaciones de los estudios piloto

Dentro de las principales limitaciones que presentan los estudios piloto está la contaminación por integrar datos del estudio piloto en el estudio principal, y los problemas de financiamiento (van Teijlingen & Hundley, 2001). Por otra parte, se tienen complicaciones en el alcance de los resultados de los estudios piloto. Los resultados encontrados en estos estudios no permiten hacer una prueba de hipótesis (Díaz-Muñoz, 2020; Leon et al., 2011; Resnick, 2015; van Teijlingen & Hundley, 2001), por lo que no se busca interpretar los efectos de una intervención (Thabane et al., 2010). Asimismo, pese a que el estudio piloto sea completamente satisfactorio no garantiza que el estudio principal lo sea, ya que no tienen un fundamento estadístico (van Teijlingen & Hundley, 2001).

Otro de los problemas en los estudios piloto es cuando los resultados no arrojan aspectos favorables para la investigación principal, ya que esto podría generar que se

realice el estudio principal con cambios significativos o que se decida no continuar con la investigación (van Teijlingen & Hundley, 2001). Esto también depende de los recursos y financiamiento con el que se cuenta (van Teijlingen & Hundley, 2001). Debido al poco uso y pobre sistematización de los estudios piloto es que se presentan dificultades asociadas al establecimiento de los objetivos, al análisis de los datos, a los criterios para clasificar el éxito de estos estudios o a si sus resultados implican que el estudio principal puede llevarse a cabo o no (Thabane et al., 2010).

Los estudios piloto son escasamente reportados, lo que se asocia principalmente con los sesgos de publicación. Dentro de la literatura científica se ha dado más peso y valor a aquellos datos que resultan “estadísticamente significativos”, lo que propicia que los estudios con efectos no significativos no sean publicados (Lancaster et al., 2004; Resnick, 2015; van Teijlingen & Hundley, 2001). El sesgo de publicación tiene un gran impacto en el desarrollo de la ciencia; por una parte, no permite que datos que pueden prevenir dificultades en las investigaciones se publiquen, por lo que se siguen cometiendo los mismos errores, y, por otra parte, sobreestima el efecto de algunas intervenciones ya que no es posible comparar los resultados en aquellos escenarios en los que no ha resultado efectiva (van Teijlingen & Hundley, 2001).

Análisis de datos en los estudios piloto

Como se ha abordado previamente, una de las limitaciones de los estudios piloto es la falta de claridad y sistematicidad que se les ha dado en la investigación científica, lo que interfiere con la interpretabilidad de sus resultados.

Para interpretar y analizar la información, primero se debe tener claridad de los objetivos del estudio e identificar los criterios que determinarán si se sigue o no con un estudio mayor (Foster, 2013; Thabane et al., 2010). En los estudios piloto se recolecta la información que corresponde al estudio principal; no obstante, no son para determinar el

efecto de una intervención o probar hipótesis, si no para identificar los aspectos asociados a la recolección y análisis de los datos que se proponen utilizar en un estudio de mayor impacto (Díaz-Muñoz, 2020; Leon et al., 2011).

Para el correcto análisis de los resultados se deben de definir operacionalmente las variables, lo que implica tomar en cuenta los aspectos claves del reclutamiento y el porcentaje de respuestas que se quiere alcanzar en las evaluaciones (Thabane et al., 2010).

La mayoría de los datos obtenidos en un estudio piloto se analizan a un nivel descriptivo, de lo cual se obtienen frecuencias, porcentajes, promedios y medianas (Díaz-Muñoz, 2020; Lancaster et al., 2004). La discusión de los resultados obtenidos debe ir orientada a identificar problemas de ejecución del diseño que se está probando y a la propuesta de alternativas de solución a esos problemas (Díaz-Muñoz, 2020).

Estudios piloto de entrenamientos para padres

En investigaciones realizadas sobre programas de entrenamientos para padres o intervenciones parentales se llevan a cabo estudios piloto porque la intervención que se está implementando tiene antecedentes favorables de efectividad; sin embargo, su aplicación en la población objetivo es novedosa (Byrne & Connon, 2021; Homem et al., 2014; Solomon et al., 2007), o se busca evaluar una modalidad diferente (Lewis et al., 2020). Por otra parte, también se realizan estudios piloto para conocer la factibilidad y aceptabilidad de una intervención nueva (Borek et al., 2018; Diaz-Stransky et al., 2020; Kodra et al., 2016; Williamson et al., 2014).

Los estudios piloto de entrenamientos para padres suelen ser diseños pre y post sin grupo de comparación, lo cual mencionan como limitación al momento de interpretar los resultados y se comentan las precauciones que deben tomarse, ya que sin la comparativa de un grupo con otro tratamiento o sin tratamiento, los cambios

observados en el grupo de intervención no pueden ser completamente atribuibles al entrenamiento para padres (Byrne & Connon, 2021; Garbutt et al., 2015; Solomon et al., 2007); otra de las principales limitaciones reportadas es la imposibilidad de generalizar los datos por la utilización de muestras pequeñas (Diaz-Stransky et al., 2020; Garbutt et al., 2015; Homem et al., 2014; Lewis et al., 2020), o la falta de control en la conformación de grupos (Williamson et al., 2014).

La mayoría de los estudios piloto de entrenamientos para padres reportados en la literatura científica dan énfasis a la utilización de instrumentos para medir las variables asociadas a la efectividad de las intervenciones (Byrne & Connon, 2021; Garbutt et al., 2015; Homem et al., 2014; Lewis et al., 2020; Solomon et al., 2007; Williamson et al., 2014) y pocos son los que reportan aspectos de factibilidad, aceptabilidad y logística (Diaz-Stransky et al., 2020; Kodra et al., 2016; Lewis et al., 2020; Solomon et al., 2007; Williamson et al., 2014).

De los estudios piloto de entrenamientos para padres que abordan los aspectos de factibilidad y aceptabilidad, se reporta la satisfacción de los padres en cuanto a la intervención recibida (Diaz-Stransky et al., 2020; Garbutt et al., 2015; Homem et al., 2014; Kodra et al., 2016; Solomon et al., 2007); la cantidad de participantes que no concluyeron la intervención (Diaz-Stransky et al., 2020; Lewis et al., 2020; Solomon et al., 2007; Williamson et al., 2014); limitaciones de los instrumentos (Homem et al., 2014; Solomon et al., 2007; Williamson et al., 2014); operacionalización de las variables (Solomon et al., 2007) y tasa de respuesta de los instrumentos (Lewis et al., 2020; Williamson et al., 2014).

En estudios piloto realizados de entrenamientos para padres se menciona la necesidad de contar con estudios más robustos; principalmente ensayos controlados aleatorizados (Solomon et al., 2007). No obstante, mencionan esto como parte de las

limitaciones del estudio piloto, más no que el estudio realizado no permite ser un antecedente directo que pruebe la factibilidad para realizar un ECA con la metodología e instrumentos empleados en los estudios piloto (Solomon et al., 2007). Pocos estudios hacen explícito el desarrollo del estudio piloto, como antecedente de un estudio mayor (Solomon et al., 2007). Al no hacer explícito el desarrollo de un ECA o que el estudio piloto probara aspectos para poder correr un estudio de mayor alcance se contradice lo que la literatura científica describe acerca de los estudios piloto.

Planteamiento del problema y justificación

El cáncer infantil es una de las principales causas de muerte en niños de 1 a 14 años, cuya mayor incidencia se ubica entre los 4 a los 14 años (OPS, 2014). Las leucemias son el cáncer infantil que tiene mayor incidencia con un 48% de los casos a nivel nacional (CeNSAI, 2019). El tratamiento de las leucemias es altamente demandante para los pacientes y sus cuidadores, lo que podría propiciar desgaste en ellos, y como consecuencia abandono del tratamiento. Se sabe que cualquier enfermedad crónica en la infancia tiene un impacto significativo en la vida de las personas, afecta diversas áreas de su vida y genera repercusiones tanto a corto, como largo y mediano plazo (Ernst et al., 2020; Lemos et al., 2019).

También se ha observado que, tras el diagnóstico, los padres enfrentan dificultades para relacionarse adecuadamente con sus hijos e hijas ya que los perciben más vulnerables y pueden sobreprotegerlos (Ernst et al., 2020). Estas dificultades en la relación padre-hijo pueden generar problemas emocionales a largo plazo en las personas sobrevivientes, quienes pueden desarrollar sintomatología depresiva y ansiosa (Ernst et al., 2020). Estas problemáticas denotan la necesidad de desarrollar intervenciones y entrenamientos para padres que les brinden herramientas para mantener una sana relación con su familia.

Pese a que se ha identificado que los entrenamientos para padres son efectivos para el desarrollo de prácticas de crianza positiva y para la corrección de problemas conductuales en los menores, se sigue presentando una alta tasa de deserción de estos entrenamientos, lo cual limita su alcance (Colalillo & Johnston, 2016). De igual forma, en el servicio de Salud Mental se ha observado que en el área de psicología del Instituto Nacional de Pediatría (INP), pese a que las estrategias son proporcionadas de manera

continua, los padres refieren dificultades para implementarlas, lo que interfiere con su efectividad.

Por ejemplo, en estudios cualitativos que se han realizado en población general con participantes que han tomado un entrenamiento para padres, se observó que estos han identificado como limitantes, ya sea para seguir asistiendo o comprometerse en las sesiones: el tiempo, los aspectos familiares, el contenido de los entrenamientos, la forma en la que se enseñan las estrategias, la falta de información, las expectativas y la relación con el profesional, quien proporciona la intervención; por lo que las personas interrumpen su tratamiento y no aplican las estrategias que se les enseñan (Butler et al., 2019; Duppong-Hurley et al., 2015; Haskett et al., 2018; Wilson et al., 2018). La presencia de estas barreras para implementar las estrategias y continuar asistiendo a las sesiones podría excluir a la población que más necesita esta intervención (Duppong-Hurley et al., 2015).

Los estudios cualitativos son los que más información han proporcionado sobre la experiencia de los participantes, gran parte a través de la entrevista a profundidad y entrevista semiestructurada (Butler et al., 2019; Wilson et al., 2018). En el presente estudio se propone utilizar un cuestionario de preguntas abiertas, donde los padres compartan su experiencia acerca de los contenidos y las barreras que se siguen presentando después de recibir la intervención adaptada; así como identificar si las adaptaciones realizadas en la intervención, a partir de la literatura científica, son pertinentes y aceptables. Se espera que esta información facilite la elaboración de futuras intervenciones sensibles a las necesidades de las personas, para que se favorezca su efectividad y alcance.

Por otra parte, pese a que los entrenamientos de padres realizados en población general son efectivos para la disminución de problemas conductuales, no se ha evaluado

la mejora en la relación padres e hijos y desarrollo de prácticas de crianza positiva en escenarios hospitalarios ni con la exigencia³ que implica el tratamiento de enfermedades crónicas como la leucemia linfoblástica aguda.

Las condiciones particulares en la que se atiende este diagnóstico pueden representar la necesidad de desarrollar un diseño de intervención que considere que los espacios; los recursos; el tiempo de los participantes; el efecto del tratamiento médico y su repercusión en cambios conductuales; los cambios imprevistos en la salud de los pacientes y las hospitalizaciones pueden afectar tanto las mediciones como el efecto en la intervención.

Tomando en cuenta lo que se sabe acerca de los entrenamientos para padres y las barreras en su implementación, se identifica la falta del desarrollo de intervenciones que se basen en las estrategias halladas como más efectivas, en conjunto con las barreras y obstáculos que se pueden presentar en su implementación. Por tanto, es necesario realizar adaptaciones que superen esas barreras y se incluya a la mayor parte de la población objetivo. De igual forma, se requiere considerar las secuelas emocionales en los padres que pueden interferir en la adecuada implementación de las estrategias ya que éstas pueden estar impidiendo que se apliquen las estrategias correctamente (Hernández, 2019).

Dentro de los estudios revisados, algunas intervenciones cuentan con un manual para el paciente; sin embargo, no se han realizado manuales basados en barreras identificadas en investigaciones de corte cualitativo. Así como tampoco se encontró el desarrollo de estos manuales para la población en ambientes hospitalarios. Esto es

3 Citas médicas constantes que pueden ser cada semana. Asistencia a los servicios de quimioterapia ambulatoria que puede implicar ir de lunes a sábado. Hospitalizaciones que pueden ser prolongadas si se presentan complicaciones. Cambios en hábitos de alimentación e higiene ya que su sistema inmunológico está comprometido.

relevante considerando que los manuales son instrumentos que permiten aprovechar de forma correcta y efectiva los recursos y facilitar la ejecución de los procedimientos, ya que establecen las actividades necesarias para cumplir con ciertas funciones, facilitan el seguimiento y proporcionan información que orienta a los profesionales en su labor (Secretaría de salud, 2004).

En virtud de esto, es notable que hace falta desarrollar un manual flexible para adaptar las estrategias y barreras identificadas en la literatura científica de los entrenamientos para padres que se encuentran en un ambiente hospitalario, y así proporcionar un material que permita aprovechar eficientemente los recursos.

Dada la relevancia y la falta de estudios que incluyan variables como las prácticas de crianza, el estrés parental y la indagación cualitativa de la experiencia y barreras identificadas por los padres de pacientes oncopediátricos en la fase de implementación del entrenamiento manualizado, es necesario contar con un estudio que permita conocer los aspectos de factibilidad, aceptabilidad, logística y viabilidad a través de un estudio piloto (Díaz-Muñoz, 2020).

Se sabe que cuando una propuesta de intervención es nueva, o en este caso, la intervención ya ha sido profundamente estudiada pero no en ésta población y bajo los criterios que se están proponiendo (retomar las barreras encontradas en la literatura científica), es necesario responder a una primera pregunta *¿La intervención se puede realizar?*, un estudio de factibilidad permitiría dar respuesta a esa pregunta, ya que nos facilitará la identificación de aspectos como la aceptabilidad, la respuestas de los participantes, la posibilidad de reclutamiento, la utilidad de la intervención, los recursos necesarios para llevarla a cabo, etc. (Carroll & Nuro, 2002; Orsmond & Cohn, 2015).

En resumen, las intervenciones manualizadas facilitan la optimización de recursos; sin embargo, estas deben de cumplir con ciertos criterios como la validez

interna, replicabilidad y aplicabilidad clínica. De igual forma, respecto a las intervenciones, es necesario identificar si son factibles y aceptables por la población meta. Por otra parte, en cuanto a la propuesta de investigación que en un futuro permitiría conocer la efectividad de esta intervención se requiere detectar otros aspectos que podrían interferir con el adecuado desarrollo de la investigación, por lo que es necesario contar con estudios piloto que permitan identificar aspectos logísticos y de viabilidad de la investigación.

Por ello, el presente trabajo consta de 2 partes, el estudio 1, donde se describe el desarrollo y evaluación del manual; y el estudio 2, que consta de la fase del estudio piloto para conocer si la intervención es factible, aceptable y da solución a las barreras; y si el diseño de intervención propuesto para un futuro estudio de efectividad es viable.

Estudio 1

Elaboración y evaluación del manual de entrenamiento para padres de pacientes pediátricos oncológicos

Pregunta de investigación

¿El manual de un entrenamiento para padres de pacientes oncopediátricos, basado en la evidencia de las barreras que interfieren en la intervención, tiene indicadores adecuados de validez de contenido, replicabilidad y aplicabilidad clínica?

Objetivo general

Evaluar la validez de contenido, replicabilidad y aplicabilidad clínica de un manual de entrenamiento para padres de pacientes oncopediátricos , basado en la evidencia de las barreras para su implementación.

Objetivos específicos

1. Diseñar el manual de entrenamiento para padres de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda a partir de la identificación e integración de las técnicas más efectivas y las barreras reportadas en la literatura científica.
2. Evaluar la validez de contenido, replicabilidad y aplicabilidad clínica del manual por un grupo de expertos en estrategias de modificación conductual y/o trabajo con pacientes oncopediátricos.

Método

Participantes

Se contó con la participación de 11 jueces expertos del área de la salud con experiencia en trabajo con población pediátrica oncológica (ver Tabla 1). Todas las jueces participantes fueron de sexo femenino. La mayoría de las jueces son psicólogas (81.82%); mientras que las otras dos jueces son médicos (9.09%) o trabajadoras sociales (9.09%). En su mayoría cuentan con el grado de maestría (54.54%), seguido de licenciatura y doctorado (18.18%).

Tabla 1

Frecuencias y porcentajes de profesión y escolaridad de los jueces expertos

Profesión	Frecuencia	%
Psicóloga	9	81.82
Médico	1	9.09
Trabajadora social	1	9.09
Total	11	100
Escolaridad	Frecuencia	%
Licenciatura	2	18.18
Especialidad	1	9.09
Maestría	6	54.54
Doctorado	2	18.18
Total	11	100

Para ser incluidos en el estudio se consideró que contarán con experiencia en trabajo clínico y en la aplicación de intervenciones cognitivo-conductuales en población infantil mexicana; conocimientos de principios básicos de la conducta y experiencia en el trabajo con pacientes pediátricos oncológicos. Los expertos que no concluyeron los formatos de jueceo o refirieron su deseo por retirarse del estudio no fueron considerados en el análisis de los datos.

Instrumentos y materiales

Cuestionario de propiedades generales del manual

Cuestionario de jueceo en formato electrónico en plataforma de Google Forms para evaluar la validez, replicabilidad y aplicabilidad clínica (ver Apéndice A).

Cuestionario con 28 reactivos, con 5 opciones de respuesta tipo Likert en una escala de acuerdo, donde 1 es completamente en desacuerdo y 5 completamente de acuerdo (ver Anexo A). Los reactivos fueron obtenidos a partir de indicadores referidos en la literatura científica sobre las propiedades que deben cumplir los manuales de procedimientos psicológicos. Se planteó a los jueces frases asociadas a criterios necesarios para cumplir con el objetivo para el cual fue desarrollado el manual.

Cuestionario de validez de contenido por módulo

Cuestionario en formato electrónico en la plataforma de Google Forms para evaluar la validez de contenido por módulo del manual (ver Anexo B). Evalúa la validez de contenido a partir de cuatro criterios: 1) utilidad, 2) importancia, 3) representatividad y 4) factibilidad (ver Apéndice A). Se responde a partir de una escala Likert de acuerdo del 1 (completamente en desacuerdo) al 5 (completamente de acuerdo). Permite puntuar qué tan de acuerdo se está en cuanto a que cada contenido del manual cumple con los criterios, de acuerdo con el objetivo específico de cada módulo.

Se realizó el manual de entrenamiento utilizando paquetería Microsoft® con licencia de la comunidad UNAM. Para la elaboración de las ilustraciones se utilizaron los softwares de ilustración Sketchbook® e Inkscape de código libre y el software y sitio web Canva en su versión gratuita.

El formato del manual para la realización del jueceo se elaboró con el programa de Microsoft PowerPoint con licencia obtenida a partir de la comunidad UNAM en el cual se encontraban adjuntos los vínculos de acceso a los cuestionarios para la evaluación por jueces. Dicho formato constaba del manual de entrenamiento con las instrucciones precisas respecto al objetivo del jueceo, así como la forma de realizarlo, (ver Anexo C). Se le presentaba a los jueces el contenido general del manual, junto con los objetivos e introducción tanto del jueceo como del manual en sí.

Procedimiento

El estudio 1 corresponde a una investigación no experimental, transversal, de un solo grupo.

Elaboración del manual

A partir de una búsqueda de la literatura científica en PubMed, Tesiunam, PsycInfo, EBSCO y Scielo tomando como base la pregunta PIO: Población (P)= padres de pacientes pediátricos oncológicos; Intervención (I)= entrenamiento para padres y Resultados (O)= Barreras, experiencia y percepción de los padres se hizo la identificación de las estrategias utilizadas en entrenamientos para padres y de las barreras percibidas por padres para implementar la modificación conductual efectiva reportada en literatura científica cualitativa.

A partir de la categorización de la información se elaboraron los objetivos generales y particulares terapéuticos. Posteriormente, se redactaron las cartas descriptivas con las sugerencias y adaptaciones pertinentes. Esto es, se elaboraron ejemplos y ejercicios didácticos para la implementación de la modificación conductual del entrenamiento para padres.

Evaluación del manual

Se procedió a evaluar la validez de contenido, confiabilidad y aplicabilidad clínica del manual de entrenamiento para padres a partir de una evaluación con jueces expertos. Para este fin, se realizaron dos pasos: 1) se diseñaron los formatos de jueceo y 2) se seleccionaron a los participantes y se recolectaron los datos.

Para la elaboración de los formatos de jueceo, en un primer momento se realizó una búsqueda de información que identificara aspectos para evaluar las propiedades de los manuales. Dentro de la revisión se encontró la importancia de tomar en cuenta la validez de contenido, aplicabilidad clínica, replicabilidad, aceptabilidad, flexibilidad y

consistencia. Para fines de optimización de tiempo y recursos, así como para favorecer la viabilidad de la tarea, se incluyeron los aspectos de flexibilidad de las intervenciones en la aplicabilidad clínica, la consistencia se asoció con aspectos de replicabilidad, y la aceptabilidad se valoró a partir del estudio 2 que corresponde al estudio piloto. Para la obtención de reactivos que evaluaran las propiedades en manuales se retomaron preguntas reportadas en algunos estudios, así como aspectos de la definición de cada una de las propiedades (Aldana & Gómez, 2007; Cruz, 2016; Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad, 2016; Secretaría de Salud, 2004).

Para la evaluación de validez de contenido se realizó una búsqueda sobre criterios para evaluarla. Debido a la escasez de información acerca de este tema en manuales de intervenciones psicológicas, se retomaron criterios utilizados en la validación de contenido de escalas psicométricas (Chacón-Moscoso et al., 2018) y se adaptaron las definiciones para evaluar los contenidos del manual en función de los objetivos de cada módulo.

Debido a la complejidad, extensión y demanda de la tarea, los formatos de jueceo de archivos en Word se convirtieron a formularios de Google, de tal manera que los jueces pudieran responder de forma práctica. Así mismo, la tarea se dividió por módulos. Tanto las instrucciones como los enlaces para los formularios se incluyeron en el formato del manual para jueceo, así como en el correo de invitación para cada uno de los jueces.

El reclutamiento de los jueces se realizó vía correo electrónico. Se les proporcionaron medios de contacto para que les fuera posible comunicarse con la investigadora principal, si presentaban alguna dificultad con los materiales o si tenían alguna duda acerca de la actividad.

Obtención de la validez de contenido, replicabilidad y aplicabilidad clínica

Para obtener las propiedades del manual, se realizó una evaluación general de este a partir de criterios que se encontraron en la literatura científica (Aldana & Gómez, 2007; Cruz, 2016; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2016; Secretaría de Salud, 2004), y se obtuvieron características y criterios que se presentaron a los jueces para que los evaluaran. Con los datos obtenidos a partir del jueceo de experto se elaboraron bases de datos en hojas de cálculo de Excel para la organización de la información de validez de contenido general, replicabilidad, aplicabilidad clínica, validez de contenido por tema y los comentarios y sugerencias que realizaron los jueces.

Análisis de datos

Análisis validez de contenido general

Los valores de validez de contenido del manual se obtuvieron a partir del Coeficiente de Validez de Contenido de Hernández-Nieto (2011); debido a las características de la definición⁴ que propone se consideró el coeficiente más adecuado.

Para considerar el valor del CVC como adecuado, se utilizó como referencia la escala de puntos de corte establecidos por Hernández-Nieto (2011), los cuales se observan en la Tabla 2. Se estableció como límite mínimo el valor de $CVC \geq .71$ (aceptable) para conservar el contenido evaluado y desarrollar los ajustes y correcciones necesarias a partir de los comentarios realizados por los jueces.

⁴ Hernández-Nieto (2011) en su definición hace distinción entre una validez hipotética perfecta, es decir que los jueces puntúen valores altos en los criterios de calificación, y una validez empírica, la cual hace referencia al grado de acuerdo entre jueces en cuanto a las puntuaciones asignadas. Hernández-Nieto (2011) propone el Coeficiente de Validez de Contenido (CVC) que contempla ambos aspectos: 1) el acuerdo o concordancia entre las puntuaciones de los jueces y 2) que estas puntuaciones sean elevadas, tomando en cuenta el grado de error que puede presentarse por posibles respuestas aleatorias de los jueces.

Tabla 2

Puntos de corte para la interpretación del valor del CVC

Valores CVC	Validez y concordancias
< .60	Inaceptables
≥ .61 y ≤ .70	Deficientes
≥ .71 y ≤ .80	Aceptables
≥ .81 y ≤ .90	Buenas
≥ .90	Excelentes

Nota. Tabla elaborada a partir de Hernández-Nieto (2011, p.100). CVC = Coeficiente de Validez de Contenido.

La fórmula utilizada en el presente trabajo para obtener el Coeficiente de Validez de Contenido es la propuesta por Pedrosa et al. (2013), ecuación 1.

$$CVC = CVC_i - Pe_i \quad (1)$$

Donde:

CVC = Coeficiente de Validez de Contenido Total

CVC_i = Coeficiente de Validez de Contenido por Criterio

Pe_i = error asignado a cada criterio

Mientras que el CVC_i se obtiene tras el cálculo de la ecuación 2.

$$CVC_i = \frac{M_x}{V_{max}} \quad (2)$$

Donde:

M_x = media del criterio en la puntuación dada por los expertos

V_{max} = puntuación máxima posible del criterio

Como se mencionó, otra ventaja de este coeficiente es que considera el error por las posibles respuestas aleatorias, lo cual se obtiene a partir del cálculo de Pe_i, utilizando la ecuación 3.

$$Pe_i = \left(\frac{1}{j}\right)^j \quad (3)$$

Donde:

j = número de expertos participantes

Análisis replicabilidad

Para la obtención del Coeficiente de Replicabilidad (CR), los valores obtenidos de los 5 criterios presentados a los jueces fueron analizados a partir de la fórmula propuesta para

la obtención del Coeficiente de Validez de Contenido realizando las sustituciones correspondientes⁵.

Respecto a los elementos de la fórmula planteada (ecuación 1 y 2), el CVC y el CVC_i , fueron remplazados por CR y CR_i respectivamente. Quedando como se observa en la ecuación 4.

$$CR = CR_i - Pe_i \quad (4)$$

Donde:

CR = Coeficiente de Replicabilidad Total

CR_i = Coeficiente de Replicabilidad por Criterio

Pe_i = error asignado a cada criterio

Análisis aplicabilidad clínica

Para la obtención de los valores de aplicabilidad clínica, en una base de datos de Excel se ordenaron las puntuaciones de los 11 jueces en los 14 criterios planteados. De igual forma, se retomaron las ecuaciones 1 y 2 para la obtención del Coeficiente de Aplicabilidad Clínica (CAC ⁶) con las respectivas modificaciones que se presentan en la ecuación 5.

$$CAC = CAC_i - Pe_i \quad (5)$$

Donde:

CAC = Coeficiente de Aplicabilidad Clínica Total

CAC_i = Coeficiente de Aplicabilidad Clínica por Criterio

Pe_i = error asignado a cada criterio

⁵ Debido a las características de la fórmula nos permite realizar las sustituciones pertinente para obtener un coeficiente que refleje el grado de replicabilidad de los contenidos del manual a partir de los criterios evaluados. Partiendo de la definición propuesta por Hernández-Nieto (2011), se consideró pertinente contemplar que existe un nivel de replicabilidad perfecto que se pretende alcanzar y a partir de lo evaluado por los jueces se puede tener un estimado de la aproximación a esa replicabilidad perfecta. Los puntos de corte utilizados son los mismos para la validez de contenido, Tabla 4.

⁶ En cuanto a la interpretación se consideraba que existe una Aplicabilidad Clínica perfecta (hipotética) y las puntuaciones de los jueces nos permitan conocer tanto el consenso entre sus evaluaciones, así como la aplicabilidad clínica obtenida a partir de la evaluación de los expertos (empírica).

Y se utilizaron los mismos puntos de corte, se consideraba que el criterio se cumplía satisfactoriamente si se obtenía un $CAC \geq .71$.

Análisis validez de contenido por tema

Respecto al análisis por cada uno de los contenidos, se obtuvo el CVC a partir del grado de acuerdo que tuviera cada juez en cuanto a que el contenido calificado cumpliera cuatro criterios diferentes: 1) utilidad, 2) representatividad, 3) importancia y 4) factibilidad, de acuerdo con los objetivos del módulo al que pertenecían. Se realizaron adecuaciones para evaluar contenidos del manual, ya que tanto los criterios como el CVC se utilizan para obtener propiedades psicométricas de instrumentos, por lo que las definiciones de los criterios fueron ajustadas para la evaluación del contenido (ver Apéndice A).

Análisis de datos cualitativos

La información obtenida a partir de los comentarios de los jueces se clasificó en cuanto a los cuatro criterios propuestos (utilidad, representatividad, importancia y factibilidad) para cada uno de los contenidos conforme a la definición utilizada para estos criterios.

De igual forma, se categorizó la información tanto de la evaluación por módulo como de la evaluación del manual en general en 5 categorías: 1) correcciones relacionadas a errores ortográficos; 2) modificaciones a partir de agregar elementos; 3) modificaciones a partir de eliminar elementos; 4) sustituciones de información y 5) simplificación de la información. De tal forma que se obtuvo la frecuencia respecto a cada una de las clasificaciones y categorías de los comentarios.

Resultados

A continuación, se presentan los resultados que correspondientes al estudio 1: primero se describen los contenidos y barreras identificadas en la literatura científica para conformar el manual, posteriormente se presentan y describen las tablas correspondientes a los resultados de validez de contenido general, seguido de los resultados de replicabilidad y los resultados de aplicabilidad clínica. Posteriormente se presentan las tablas con los valores del CVC para los cuatro criterios de: 1) utilidad, 2) representatividad, 3) importancia y 4) factibilidad para cada uno de los contenidos del manual por módulo. Finalmente se presentan las tablas sobre el análisis y la codificación de los comentarios realizados por los jueces expertos.

Resultados identificación de contenidos y barreras

Tras la búsqueda en la literatura científica se identificaron los contenidos que se reportan en mayor medida en los artículos de entrenamientos para padres y se agruparon en 3 temas principales:

- 1) Contenidos introductorios: donde se desarrollan temas de principios básicos de la conducta, definiciones, explicación sobre la crianza positiva, la observación de la conducta y el registro conductual de la triple contingencia.
- 2) Técnicas para incrementar la ocurrencia de las conductas: se presentan las técnicas que se han utilizado para incrementar la ocurrencia de conductas y que en su mayoría se basan en el reforzamiento, así como modificación del contexto.
- 3) Técnicas para la disminución de conductas: se desarrollan los contenidos acerca de técnicas de corrección de la conducta para la disminución de conductas no adaptativas.

Tras la revisión de la literatura que abordan las barreras se identificó la necesidad de incluir dos temas más:

- 1) Estrategias de autorregulación emocional: técnicas de relajación y la detección de emociones.
- 2) Generalización y mantenimiento: donde se enfatiza la importancia de seguir implementando las estrategias y aplicarlas en diversos escenarios.

En total el manual se contempló con 5 módulos que abordaran los contenidos previamente presentados por lo que se procedió al desarrollo de los objetivos de cada módulo (ver Apéndice B). En cuanto a las barreras como se presenta en el Apéndice C, se agruparon las barreras reportadas en la literatura en 4 categorías:

- 1) Entrenamientos: aspectos de la intervención que dificultan la participación de los padres como la complejidad y características de la información, la relación con los profesionales y características de las sesiones.
- 2) Implementación de la intervención: hace referencia a aspectos que interfieren al momento de aplicar los contenidos en la vida diaria, donde se agruparon las subcategorías de factores internos del entrenamiento para padres y factores externos.
- 3) Padres y familiares: características de los padres y familiares que se han asociado con dificultades para implementar las estrategias y para participar en los entrenamientos como las expectativas, la percepción sobre los contenidos, aspectos de la crianza de los padres y falta de apoyo o dificultades por la presencia de otros familiares.
- 4) Específicas: dificultades que se han reportado de alguna técnica en específico o malestar con algún contenido en específico del entrenamiento.

Resultados validez de contenido general

En la Tabla 3 se presentan los resultados del CVC por aspecto evaluado, así como el total de validez de contenido general del manual obtenidos a partir de las puntuaciones que los 11 jueces otorgaron.

Tabla 3

Valores del Coeficiente de Validez de Contenido (CVC) general

Reactivos	CVC
1. El manual es apropiado para padres de pacientes con LLA de 3 a 12 años.	0.91 ^a
2. Es apropiado al nivel sociocultural del público objetivo.	0.80 ^c
3. La información está presentada de manera clara para la población a la que va dirigido.	0.82 ^b
4. La información está presentada de manera objetiva para la población objetivo.	0.95 ^a
5. La información presentada es teóricamente correcta.	0.96 ^a
6. Existe secuencia lógica en el contenido abordado.	0.96 ^a
7. La redacción corresponde al nivel sociocultural del público objetivo.	0.80 ^c
8. Las ilustraciones son adecuadas para el público objetivo.	0.95 ^a
9. La cantidad de páginas es adecuada para el público objetivo.	0.87 ^b
Total CVC	0.89 ^b

^a Validez y concordancia excelentes. ^b Validez y concordancia buenas. ^c Validez y concordancia aceptables.

Como se observa en la Tabla 3, los valores del CVC obtenidos en validez de contenido general van de una validez y concordancia aceptables a excelentes (rango de 0.80 a 0.96). Las afirmaciones “Es apropiado al nivel sociocultural del público objetivo” y “La redacción corresponde al nivel sociocultural del público objetivo” reportan una validez y concordancia aceptables con un CVC = .80, lo cual es el CVC más bajo obtenido en validez de contenido general. Las afirmaciones “La información está presentada de manera clara para la población a la que va dirigido” y “La cantidad de páginas es adecuada para el público objetivo” muestran un CVC de 0.82 y 0.87 respectivamente, lo que pertenece a una validez y concordancia buenas. Las 5 afirmaciones restantes refieren una validez y concordancia excelentes, siendo “La información presentada es teóricamente correcta” y “Existe secuencia lógica en el contenido abordado” las que refieren el CVC más alto de validez de contenido general del manual, de CVC = 0.96.

Resultados replicabilidad

Para obtener la replicabilidad, se les presentó a los jueces 5 reactivos para que puntuaran su grado de acuerdo con cada una de las afirmaciones, basadas en el contenido general del manual. Los valores obtenidos se presentan en la Tabla 4.

Tabla 4

Valores del Coeficiente de Replicabilidad (CR)

Reactivos	CR
1. Los contenidos pueden aplicarse adecuadamente a distintos grupos de padres con características similares.	0.89 ^a
2. Con los contenidos del manual es posible replicar el entrenamiento para padres con otros pacientes con características similares.	0.93 ^b
3. Con la información proporcionada en el manual es posible que otro terapeuta con bases de manejo conductual pueda replicar la intervención con padres de pacientes con LLA.	0.98 ^b
4. El manual cuenta con la información suficiente para replicar la intervención.	0.91 ^b
5. El manual cuenta con la claridad suficiente para replicar la intervención.	0.91 ^b
Total CR	0.92 ^b

^a Replicabilidad y concordancia buenas. ^b Replicabilidad y concordancia excelentes.

De los 5 aspectos que se solicitó a los jueces evaluar, se cuenta con valores que corresponden a una replicabilidad y concordancia de buenas a excelentes. El valor total de CR para replicabilidad general fue de 0.92 (excelente). La mayor puntuación se obtuvo en el reactivo “Con la información proporcionada en el manual es posible que otro terapeuta con bases de manejo conductual pueda replicar la intervención con padres de pacientes con LLA”, donde se tiene un CR excelente de 0.98. Por otra parte, el valor más bajo que se obtuvo fue un CR = 0.89, que corresponde a una replicabilidad y concordancia buenas. Esta se presentó en la afirmación “Los contenidos pueden aplicarse adecuadamente a distintos grupos de padres con características similares”.

Resultados de aplicabilidad clínica

En cuanto a la aplicabilidad clínica, se solicitó a los jueces evaluar en una escala de 5 puntos su acuerdo en cada uno de los 14 reactivos que hacían referencia a la

aplicabilidad clínica del manual, tomando en cuenta la información general de todos los módulos. Se obtuvieron los valores promedio otorgados por los 11 jueces, así como el valor del CAC total y por reactivos, como se presentan en la Tabla 5.

Los valores del CAC obtenidos corresponden a un valor de aplicabilidad clínica y concordancia de buenas a excelentes (rango de 0.84 a 0.95). El CAC total de aplicabilidad clínica general es de 0.90, lo que refiere una aplicabilidad clínica y concordancia general buenas. De los 14 aspectos a evaluar, 7 tienen puntuaciones que corresponden a una aplicabilidad clínica y concordancia buenas; mientras que los 7 restantes presentan un CAC excelente.

Tabla 5*Valores del Coeficiente de Aplicabilidad Clínica (CAC)*

	Reactivos	CAC
1	El manual es aplicable a padres de familia que lleguen en un futuro con características socioculturales similares promedio.	0.84 ^a
2	Tomando en cuenta las características de la atención en el hospital, los contenidos abordados en el manual se pueden proporcionar a los padres con características similares promedio de padres de pacientes con LLA.	0.89 ^a
3	Como terapeuta los contenidos del manual me permiten brindar una intervención sistematizada de entrenamiento para padres a padres de pacientes con LLA.	0.95 ^b
4	Como terapeuta considero que los contenidos son lo suficientemente flexibles para adaptarse a las necesidades de los padres de pacientes con LLA.	0.93 ^b
5	Con base en mi experiencia como terapeuta considero que los contenidos corresponden a problemas que se presentan en padres de pacientes con LLA.	0.84 ^a
6	Los contenidos abordados en el manual les permitirán a los padres poner en práctica y recordar los puntos vistos en la sesión.	0.93 ^b
7	La forma en la que se presentan los contenidos me da la facilidad de explicarle de forma clara a los padres las estrategias.	0.89 ^a
8	Considero viable compartir el manual o partes de este con los padres de pacientes con LLA.	0.93 ^b
9	Considero que utilizando el manual puedo optimizar recursos.	0.91 ^b
10	Considero que utilizando el manual puedo optimizar tiempo.	0.93 ^b
11	Las recomendaciones son específicas.	0.91 ^b
12	Las recomendaciones no son ambiguas.	0.89 ^a
13	Las recomendaciones clave son fácilmente identificables.	0.87 ^a
14	Los procedimientos que propone el manual son aplicables a las condiciones del instituto.	0.87 ^a
Total CAC		0.90^a

^a Validez y concordancia buenas. ^b Validez y concordancia excelentes.

El valor de CAC más bajo que se obtuvo es de 0.84, el cual se presentó en la afirmación “El manual es aplicable a padres de familia que lleguen en un futuro con características socioculturales similares promedio” y “Con base en mi experiencia como terapeuta considero que los contenidos corresponden a problemas que se presentan en padres de

pacientes con LLA”. Por otra parte, el valor de CAC más alto es de 0.95 en el aspecto “Como terapeuta los contenidos del manual me permiten brindar una intervención sistematizada de entrenamiento para padres a padres de pacientes con LLA”.

Resultados validez de contenido por temas

Se evaluó la validez de contenido de cada uno de los temas a partir de cuatro criterios 1) utilidad, 2) representatividad, 3) importancia y 4) factibilidad. En la Tabla 6 se presentan los valores obtenidos a partir de la fórmula del CVC para cada de uno de estos criterios por temas que conforman los módulos del manual. Se exponen los valores del CVC totales por módulo en cada uno de los criterios y por contenido. Por otra parte, se muestran los valores promedio obtenidos a partir de la evaluación de los 11 jueces respecto a la escala de acuerdo: 1) muy en desacuerdo al 5) completamente de acuerdo.

Tabla 6*Promedios y valores del Coeficiente de Validez de Contenido (CVC) por tema*

Módulos	Promedio Utilidad	CVC Utilidad	Promedio Representatividad	CVC Representatividad	Promedio Importancia	CVC Importancia	Promedio Factibilidad	CVC Factibilidad	Promedio Total	CVC Total
1.1 ¿Qué es crianza positiva?	4.50	0.89 ^b	4.00	0.82 ^b	4.50	0.91 ^a	4.20	0.85 ^b	4.30	0.87 ^b
1.2 ¿Qué es la conducta?	4.60	0.91 ^a	4.60	0.91 ^a	4.50	0.91 ^a	4.30	0.87 ^b	4.50	0.90 ^b
1.3 Observando a mi hijo (a)	4.70	0.95 ^a	4.50	0.91 ^a	4.70	0.93 ^a	4.30	0.85 ^b	4.55	0.91 ^a
1.4 El ABC de la conducta y cómo observarla	4.70	0.95 ^a	4.40	0.89 ^b	4.60	0.93 ^a	4.20	0.85 ^b	4.48	0.90 ^b
1.5 Todo tiene una consecuencia	4.60	0.93 ^a	4.40	0.89 ^b	4.80	0.96 ^a	4.60	0.91 ^a	4.60	0.92 ^a
Totales módulo 1		0.92 ^a		0.88 ^b		0.93 ^a		0.87 ^b		
2.1 Es importante cómo me siento	4.82	0.96 ^a	4.55	0.91 ^a	4.82	0.96 ^a	4.73	0.95 ^a	4.73	0.95 ^a
2.2 Aprendiendo a observarme	4.82	0.96 ^a	4.82	0.96 ^a	4.82	0.96 ^a	4.73	0.95 ^a	4.80	0.96 ^a
2.3 Así me puedo relajar 1	4.82	0.96 ^a	4.91	0.98 ^a	4.91	0.98 ^a	4.82	0.96 ^a	4.86	0.97 ^a
2.4 Así me puedo relajar 2	4.82	0.96 ^a	4.91	0.98 ^a	4.82	0.96 ^a	4.64	0.93 ^a	4.80	0.96 ^a
Totales módulo 2		0.96 ^a		0.96 ^a		0.97 ^a		0.95 ^a		
3.1.1 ¿Cómo comunicarme con mi hijo(a)?	4.73	0.95 ^a	4.64	0.93 ^a	4.91	0.98 ^a	4.36	0.87 ^b	4.66	0.93 ^a
3.1.2 Estableciendo reglas	4.82	0.96 ^a	4.73	0.95 ^a	4.91	0.98 ^a	4.45	0.89 ^b	4.73	0.95 ^a
3.1.3 Dar instrucciones claras	4.82	0.96 ^a	4.64	0.93 ^a	4.82	0.96 ^a	4.27	0.85 ^b	4.64	0.93 ^a
3.1.4 Hagamos una rutina	4.91	0.98 ^a	4.73	0.95 ^a	4.91	0.98 ^a	4.55	0.91 ^a	4.77	0.95 ^a
3.1.5 Seguro en casa	4.82	0.96 ^a	4.64	0.93 ^a	4.91	0.98 ^a	4.64	0.93 ^a	4.75	0.95 ^a
3.2.1 ¡Lo hiciste muy bien!	4.91	0.98 ^a	4.82	0.96 ^a	4.91	0.98 ^a	4.64	0.93 ^a	4.82	0.96 ^a
3.2.2 Ganando fichas	5.00	1.00 ^a	4.82	0.96 ^a	4.82	0.96 ^a	4.55	0.91 ^a	4.80	0.96 ^a
Totales módulo 3		0.97 ^a		0.94 ^a		0.98 ^a		0.90 ^b		
4.1.1 Te enseñé cómo se hace	4.73	0.95 ^a	4.82	0.96 ^a	4.91	0.98 ^a	4.55	0.91 ^a	4.75	0.95 ^a
4.1.2 Consecuencias de sus actos	4.82	0.96 ^a	4.73	0.95 ^a	4.82	0.96 ^a	4.64	0.93 ^a	4.75	0.95 ^a
4.2.1 Nos damos un tiempo	4.91	0.98 ^a	4.82	0.96 ^a	4.91	0.98 ^a	4.55	0.91 ^a	4.80	0.96 ^a
4.3 Deja de hacerlo	4.91	0.98 ^a	4.82	0.96 ^a	5.00	1.00 ^a	4.64	0.93 ^a	4.84	0.97 ^a
Totales módulo 4		0.97 ^a		0.96 ^a		0.98 ^a		0.92 ^a		
5.1 Aplicando en mi crianza lo aprendido	4.55	0.91 ^a	4.55	0.91 ^a	4.82	0.96 ^a	4.55	0.91 ^a	4.61	0.92 ^a
Totales módulo 5		0.91 ^a		0.91 ^a		0.96 ^a		0.91 ^a		

Nota. Puntuación promedio obtenida a partir de la escala de acuerdo de 5 puntos del formulario de jueceo (1-muy en desacuerdo a 5-muy de acuerdo).

^a Validez y concordancia excelentes. ^b Validez y concordancia buenas

Se obtuvieron valores de validez y concordancia de buenos a excelentes (rango de 0.87 a 0.97) totales para cada uno de los contenidos. En cuanto a los promedios en la escala de acuerdo de 5 puntos, se obtuvieron puntuaciones promedio mayores de 4 (rango de 4.30 a 4.87). El valor de CVC más bajo obtenido fue de 0.87, que corresponde a una validez y concordancia buenas. Esta se obtuvo como CVC total de los 4 criterios para el contenido 1.1 del manual “¿Qué es crianza positiva?”. Los contenidos 1.2 “¿Qué es la conducta?” y el 1.4 “El ABC de la conducta y cómo observarla” también presentan un CVC total de los 4 criterios que corresponde a una validez y concordancia buenas con un valor de 0.90. El resto de los contenidos obtuvieron valores de validez y concordancia excelentes como total de los 4 criterios, el valor de CVC total más alto obtenido por tema fue de 0.97 en los temas 2.3 “Así me puedo relajar 1” y 4.3 “Deja de hacerlo”.

En el módulo 1, se obtuvo un CVC total de utilidad de 0.92 y de importancia de 0.93, lo que corresponde a una validez y concordancia excelentes. Mientras que en representatividad y factibilidad se obtuvieron valores buenos de CCV = 0.88 y 0.87 respectivamente. En el módulo 2, los valores del CVC obtenidos corresponden a una validez y concordancia excelentes; en utilidad y representatividad se obtuvo un CCV = 0.96, importancia CCV = 0.97 y factibilidad CCV = 0.95. En el módulo 3 en factibilidad se obtuvo validez y concordancia buenas (CVC= 0.90); en los tres criterios restantes los valores fueron excelentes: en utilidad se obtuvo un CVC = 0.97, en representatividad CCV = de 0.94 y en importancia CCV = 0.98. En el módulo 4 en los cuatro criterios se obtuvieron valores de validez y concordancia excelentes: en utilidad CVC=0.97, en representatividad de 0.96, en importancia de 0.98 y en factibilidad de 0.92. Por último, en el módulo 5, los cuatro criterios mostraron validez y concordancia

excelentes: en utilidad, representatividad y factibilidad se obtuvo un CVC de 0.91, en importancia fue $CCV = 0.96$.

De los valores obtenidos en cada contenido, en los cuatro criterios, se observa que en utilidad únicamente un contenido obtuvo valores que corresponden a validez y concordancia buenas, con un $CVC = 0.89$ en el tema 1.1 “¿Qué es crianza positiva?”. El valor máximo obtenido en el criterio de utilidad refiere una validez y concordancia excelentes y corresponde al contenido 3.2.2 “Ganando fichas”, donde se obtuvo un $CVC = 1$. En representatividad en el módulo 1, se obtuvo validez y concordancia buenas, el resto de los módulos presentó validez y concordancia excelentes. El CVC más bajo en representatividad fue de 0.82 del contenido 1.1 “¿Qué es crianza positiva?”; mientras que el valor más alto alcanzado fue de 0.98 en los contenidos 2.3 “Así me puedo relajar 1” y 2.4 “Así me puedo relajar 2”.

En importancia se obtuvo validez y concordancia excelentes en todos los contenidos del manual. El CVC más bajo obtenido de importancia fue de $CVC = 0.91$ de los contenidos 1.1 “¿Qué es crianza positiva?” y 1.2 “¿Qué es la conducta?”. El valor del CVC de importancia más alto obtenido fue de $CVC = 1$ del contenido 4.3 “Deja de hacerlo”. Factibilidad mostró validez y concordancia de buenas a excelentes, el CVC de factibilidad más bajo obtenido fue de $CVC = 0.85$ en los contenidos 1.1 “¿Qué es crianza positiva?”; 1.3 “Observando a mi hijo”; 1.4 “El ABC de la conducta y cómo observarlo” y 3.1.3 “Dar instrucciones claras”. El valor de CVC más alto obtenido en factibilidad fue de 0.96 del contenido 2.3 “Así me puedo relajar 1”.

Resultados de los comentarios de jueces expertos

Categorías de tipo de comentarios de jueces

A los jueces expertos se les proporcionaron espacios donde podían comentar aspectos generales del manual para validez de contenido, replicabilidad y aplicabilidad clínica.

Las observaciones de los jueces se agruparon en 5 categorías de acuerdo con el tipo de comentario. En la Tabla 7 se presentan las frecuencias de dichos comentarios, así como la cantidad de comentarios que se atendieron en cada una de las categorías. Véase Apéndice D para ejemplo de comentarios de jueces.

Tabla 7

Frecuencia de comentarios generales del manual agrupados en 5 categorías y frecuencia de correcciones realizadas

Categorías por tipo de comentario	F	CA
Errores ortográficos	1	1
Modificaciones (agregando)	6	5
Modificaciones (quitando)	1	1
Sustituir	1	1
Simplificar	4	4
Total	13	12

Nota. F = Frecuencia; CA = Comentarios atendidos.

La mayoría de las observaciones hacían referencia a modificar el contenido, agregando algún elemento, en la valoración general se encontraron 6 observaciones al respecto. De estas se atendieron a 5 sugerencias, la observación que no se cubrió hacía referencia a agregar contenido extra; sin embargo, debido a la extensión del material se consideró pertinente mejor clarificar la información, de tal forma que no fuera necesario agregar más contenidos. La siguiente categoría con mayor cantidad de comentarios fue la de simplificar la información ($f = 4$). Los comentarios hacían referencia a utilizar un lenguaje más sencillo y realizar explicaciones más breves. El resto de las categorías cuentan con un comentario cada una, que referían problemas ortográficos y modificaciones como quitar y sustituir alguna información.

En cuanto a los comentarios sobre evaluación del manual por cada uno de sus contenidos, de igual forma se categorizaron los comentarios en cuanto al tipo de modificaciones y observaciones que hacían los jueces, como se presenta en la Tabla 8.

Tabla 8

Frecuencia de correcciones realizadas por los jueces y frecuencia de correcciones elaboradas en el manual por módulo agrupadas en 5 categorías

Categorías por tipo de comentario	Módulo										Totales	
	1		2		3		4		5		F	CA
	F	CA	F	CA	F	CA	F	CA	F	CA		
Errores ortográficos	4	4	8	8	9	9	4	4	1	1	26	26
Modificaciones (agregando)	7	6	12	9	14	12	8	7	4	4	45	38
Modificaciones (quitando)	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
Sustituir	2	2	2	2	1	1	2	2	0	0	7	7
Simplificar	6	6	1	1	9	9	2	2	1	1	19	19
Totales	20	18	23	20	33	31	16	15	6	6	98	90

Nota. F = Frecuencia total de comentarios de los jueces por categoría en cada módulo; CA = número total de comentarios atendidos por categoría en cada módulo.

El módulo que presentó más comentarios fue el 3 “Logrando una conducta adecuada en mi hijo (a)” ($f = 33$). En este módulo se atendieron 31 comentarios. Para los dos comentarios restantes que proponían agregar contenidos, se consideró pertinente no agregarlo, ya que el módulo 3 es el más extenso del manual, con mayor número de subtemas. El módulo con menor frecuencia de comentarios fue el módulo 5 “Mantener lo que logramos” ($f = 6$); la mayoría de las observaciones hacían referencia a agregar contenido el cual fue agregado dentro del tema que conforma el módulo. Respecto a las categorías de tipo de comentario, se observa que la mayoría de los comentarios sugerían realizar modificaciones agregando contenidos o elementos ($f = 45$), en esta categoría no se atendió a algunos comentarios que implicaban incrementar la extensión del escrito, así como su complejidad ya que se buscaba evitar incrementar la complejidad del manual y dejarlo lo más breve posible para facilitar su comprensión.

Comentarios de jueces por criterios de validez de contenido

Para precisar cómo se reflejaba la puntuación del CVC obtenida en cada uno de los contenidos del manual a partir de los cuatro criterios de 1) utilidad, 2) representatividad, 3) importancia y 4) factibilidad, se optó por categorizar las observaciones de los jueces en estos 4 criterios, e identificar a partir de sus comentarios cómo sería posible mejorar la validez de contenido del manual. En la Tabla 9, se presenta la frecuencia de

comentarios organizados por contenido y por criterio. Véase Apéndice E para ejemplo de comentarios de jueces.

Tabla 9

Frecuencia de comentarios por contenido de todos los módulos, agrupados en 4 criterios de utilidad, representatividad, importancia y factibilidad

Módulos	Contenidos	Criterios de validez de contenido			
		Utilidad	Representatividad	Importancia	Factibilidad
Módulo 1	1.1 "¿Qué es crianza positiva?"	0	2	0	3
	1.2 "¿Qué es la conducta?"	0	0	1	1
	1.3 "Observando a mi hijo(a)"	0	0	0	2
	1.4 "El ABC de la conducta y cómo observarla"	0	0	0	3
	1.5 "Todo tiene una consecuencia"	0	0	0	3
Módulo 2	2.1 "Es importante cómo me siento"	0	1	0	2
	2.2 "Aprendiendo a observarme"	0	1	0	1
	2.3 "Así me puedo relajar 1"	2	0	0	2
	2.4 "Así me puedo relajar 2"	1	0	0	3
Módulo 3	3.1.1 "¿Cómo comunicarme con mi hijo(a)?"	0	1	0	2
	3.1.2 "Estableciendo reglas"	1	2	0	2
	3.1.3 "Dar instrucciones claras"	1	1	0	2
	3.1.4 "Hagamos una rutina"	0	1	1	2
	3.1.5 "Seguro en casa"	0	2	0	2
	3.2.1 "¡Lo hiciste muy bien!"	1	1	0	0
	3.2.2 "Ganando fichas"	0	1	0	3
Módulo 4	4.1.1 "Te enseño cómo se hace"	0	2	1	2
	4.1.2 "Consecuencias de sus actos"	0	3	0	3
	4.2.1 "Nos damos un tiempo"	0	1	0	1
	4.3 "Deja de hacerlo"	0	1	0	1
Módulo 5	5.1 "Aplicando en mi crianza lo aprendido"	1	0	2	1
Totales		7	20	5	41

Nota. Número total de comentarios de los jueces sobre cada criterio

La mayoría de los comentarios realizados se ubican en el criterio de factibilidad (f = 41). Estos comentarios hacían referencia principalmente a la necesidad de simplificar el lenguaje, así como incluir elementos visuales para facilitar la comprensión de los contenidos; así mismo sugerían ajustar el formato en extensión y complejidad de algunos temas de acuerdo con el nivel socioeconómico y escolaridad⁷ de los pacientes que acuden al Instituto Nacional de Pediatría.

⁷ Gran parte de los pacientes atendidos en el INP cuentan con seguro popular, el nivel escolar es variado, por lo que hay padres cuya escolaridad máxima es primaria o secundaria.

En cuanto al criterio de representatividad ($f = 20$), los jueces mencionaron la necesidad de agregar más ejemplos de situaciones que viven padres/ madres de pacientes con LLA; por ejemplo, consultas al hospital, complicaciones por el tratamiento o la enfermedad, qué hacer ante ciertos procedimientos médicos o situaciones del cuidado de los pacientes. En cuanto a los criterios de utilidad ($f = 1$) e importancia ($f = 2$), los comentarios apoyaron mantener esa información ya que favorecía el objetivo del manual.

El contenido con mayor número de comentarios fue el 4.1.2 “Consecuencia de sus actos”, los jueces realizaron más observaciones en cuanto a la representatividad ($f = 3$) y factibilidad ($f = 3$). En su mayoría mencionaron la necesidad de más ejemplos de pacientes con LLA y de simplificar el lenguaje. Estos comentarios fueron similares a los recibidos el contenido 1.1 “¿Qué es crianza positiva?”, en el cual, de igual forma los comentarios correspondían principalmente a los criterios de representatividad ($f = 2$) y factibilidad ($f = 3$).

Discusión

En el estudio 1, se tuvo como propósito evaluar el manual de un entrenamiento para padres de pacientes pediátricos con LLA. Los objetivos planteados en el estudio fueron: 1) diseñar el manual a partir de la detección de las barreras y estrategias más efectivas utilizadas en los programas de entrenamiento para padres reportadas en la literatura científica, 2) evaluar la validez de contenido, replicabilidad y aplicabilidad clínica del manual por un grupo de expertos y 3) evaluar la validez de contenido de cada uno de los temas a partir de los criterios de utilidad, representatividad, importancia y factibilidad. A continuación, la discusión se describirá en ese orden.

Detección de las barreras y estrategias más efectivas

En primer lugar, a partir de la revisión de la literatura, se determinó que los contenidos de los entrenamientos se podrían agrupar principalmente en 3 módulos: 1) principios básicos de la conducta, que abordaran temas sobre la triple contingencia (antecedente-conducta-consecuencia) (Dempsey et al., 2016; Morales et al., 2016; Rosas, 2017; Sivaraman & Fahmie, 2020); 2) estrategias para incrementar conductas esperadas, como el elogio (Axelrad et al., 2009; Thompson et al., 2017), las instrucciones claras (Morales et al., 2016), rutinas (Axelrad et al., 2009; Colalillo & Johnston, 2016; Dempsey et al., 2016; Thompson et al., 2017) y formas de dar atención (Axelrad et al., 2009; Dempsey et al., 2016; Sivaraman & Fahmie, 2020), y 3) estrategias para disminuir conductas inadecuadas, como tiempo fuera (Colalillo & Johnston, 2016), consecuencias (Axelrad et al., 2009; Dempsey et al., 2016; Medda et al., 2021; Sivaraman & Fahmie, 2020) y corrección de la conducta (Duppong-Hurley et al., 2015; Morales et al., 2016; Rosas, 2017).

En segundo lugar, tras la revisión sobre los contenidos y las barreras, se identificó la necesidad de contar con dos módulos más: 1) estrategias de autorregulación

emocional, ya que se ha identificado que en los entrenamientos no se consideran los aspectos emocionales de los padres, y que la dificultad para regular sus emociones interfiere en la crianza (Colalillo & Johnston, 2016; Hernández, 2019), y 2) uno enfocado a la generalización de los contenidos para que los padres comprendieran la importancia de mantener las estrategias vistas durante el entrenamiento para padres (Axelrad et al., 2009).

Al igual que en investigaciones realizadas sobre entrenamientos para padres manualizados, la intervención a desarrollar se planeó para que fuera breve de 5 a 8 sesiones, rango reportado en estudios previos (Axelrad et al., 2009; Dempsey et al., 2016; Haukeland et al., 2020; Medda et al., 2021; Sivaraman & Fahmie, 2020; Thompson et al., 2017). Autores refieren que mantener una intervención de menor duración es una de las aportaciones de los manuales, ya que se optimizan los recursos (Axelrad et al., 2009).

Una de las principales dificultades halladas en el reporte de intervenciones psicológicas es que no describen con precisión los contenidos de las intervenciones; no obstante, ya que los entrenamientos para padres parten de principios básicos de la conducta, en la mayoría de los estudios revisados, es posible identificar las técnicas utilizadas y replicarlas. Por otra parte, contar con los contenidos que suelen utilizarse, facilitó la tarea de descartar temas, siguiendo los objetivos planeados de la intervención. De igual forma, la orientación de los expertos consultados permitió organizar los contenidos a la población; por ejemplo, se consideró importante que el módulo 2 fuera de técnicas de relajación para que los padres pudieran practicarlas antes de la implementación de las técnicas de cambio conductual.

Validez de contenido general, replicabilidad y aplicabilidad clínica

En tercer lugar, acerca de *la validez de contenido general*, se encontró que los jueces expertos consideraron que los contenidos del manual permitían el cumplimiento de los objetivos para los cuales fue diseñado; sin embargo, realizaron comentarios acerca de la redacción y uso del lenguaje lo que coincide con los obtenido en el criterio de factibilidad en la validez de contenido por tema que se abordará más adelante.

En cuarto lugar, en cuanto a la *replicabilidad y aplicabilidad clínica de la intervención*, a partir de los contenidos del manual, los jueces coincidieron en que la replicabilidad podría afectarse por las características de la población del INP, ya que la mayoría son de escasos recursos. De igual modo, la literatura ha resaltado que los contenidos de los manuales de intervención propuestos sean pertinentes para la población a la que van dirigidos para ello se considera necesario tomar en cuenta las características culturales y sociales de la población meta (Sivaraman & Fahmie, 2020).

La experiencia clínica de los jueces con la población objetivo permitió identificar aspectos del manual que podrían afectar su aplicabilidad en un escenario con esas características y contemplar los aspectos culturales relevantes, que, en este caso, fueron el nivel socioeconómico y educativo de la población.

Validez de contenido por tema: utilidad, representatividad, importancia y factibilidad

En quinto lugar, respecto a la *factibilidad*, los expertos hicieron énfasis en simplificar los contenidos y la redacción por las características sociodemográficas de la población ya que, en su experiencia, la mayoría de los padres atendidos poseen escolaridad máxima de secundaria, consistente con lo obtenido en la validez de contenido general. Tanto la forma de escribir la información, como su complejidad han sido dos de las barreras más reportadas; los padres perciben que el lenguaje técnico y la complejidad de

los contenidos les impide involucrarse en los entrenamientos para padres y poner en práctica lo que aprenden en dichos entrenamientos (Errázuriz et al., 2016; Felix, 2010). Esto puede deberse a que como profesionales estamos acostumbrados a usar tecnicismos, y aunque desde el inicio se buscaba simplificar la información, las observaciones acerca de la complejidad del lenguaje fueron recurrentes. Este punto resalta la importancia de realizar jueceos con expertos, previo a la evaluación de los contenidos con la población objetivo.

Todos los valores de CVC obtenidos en cada uno de los contenidos superaron la puntuación mínima para mantenerlos, por lo que no se eliminaron contenidos a partir del jueceo. Sin embargo, el contenido que los expertos consideraron menos *importante* y con menor *utilidad* fue el de "¿Qué es la crianza positiva?", que da introducción a aspectos generales de esta crianza. De igual forma, el módulo 1 —referente a la información general de la intervención— puntuó más bajo en los criterios de factibilidad, representatividad, importancia y utilidad de la validez de contenido.

Como se reporta en investigaciones antecedentes dentro de los manuales utilizados en entrenamientos para padres, uno de los contenidos necesarios es sobre conceptos básicos de la intervención, como qué es la crianza o las formas de interacción entre padres e hijos (Medda et al., 2021) y contenidos que expliquen el cambio conductual (Dempsey et al., 2016; Medda et al., 2021; Sivaraman & Fahmie, 2020; Thompson et al., 2017). La importancia de incluir estos contenidos radica en que los padres puedan tener una visión clara acerca del objetivo de la intervención e identifiquen la importancia e impacto de sus acciones en el cambio conductual de sus hijos.

En los entrenamientos para padres, se ha dado un mayor énfasis a la práctica de las estrategias; no obstante, consideramos que proporcionar contexto o explicaciones

sobre los contenidos, puede facilitar el alcance de una meta u objetivo claro. Tomar esta decisión de presentar los contenidos básicos de introducción permitió establecer expectativas más claras sobre el alcance del entrenamiento para padres y dirigir su comportamiento a ellas.

En resumen, la evaluación de los expertos en general permitió mejorar aspectos respecto a la adaptación a las características de la población. Su experiencia con la población enriqueció el manual, proporcionando información sobre las situaciones que los padres viven día a día. Por otra parte, contar con un indicador como el Coeficiente de Validez de Contenido facilitó la interpretación de las puntuaciones y brindó un mayor sustento para mantener y mejorar los contenidos del manual: fue posible identificar consenso entre jueces, la magnitud de su acuerdo y considerar puntos de corte para eliminar o mantener un contenido.

Cabe recalcar que no se busca dejar de lado la opinión de los participantes en el desarrollo de las intervenciones; por el contrario, el presente estudio busca complementar la literatura referente al desarrollo y evaluación de manuales de intervención en psicología, tomando en cuenta las características de la población a la que van dirigidos y que el desarrollo de estos manuales sea cada vez más completo y sistematizado. En esta propuesta se planteó la necesidad de dos estudios que corresponden a las fases de desarrollo y evaluación del manual. El primero enfocado a los aspectos teóricos de los contenidos; mientras que, en el segundo estudio, se buscó conocer la experiencia de las madres participantes, así como sus sugerencias para mejorar los materiales.

Si bien implementar el Coeficiente de Validez de Contenido para la evaluación de los contenidos del manual es una de las aportaciones más relevantes de este estudio, no se tiene como referencia otro indicador que ya haya sido utilizado en la evaluación

de manuales de intervención, por lo que la aplicación de este coeficiente no ha sido probada previamente. Para subsanar esta limitación, se contempla la posibilidad de utilizar también otros indicadores en estudios posteriores que sirvan como contraste para identificar tanto la validez como la utilidad de los manuales para los objetivos planteados.

En estudios subsecuentes podría incluirse a los padres desde un paso previo o simultáneo a la detección de estrategias y barreras; por ejemplo, a partir de grupos focales que nos permitan conocer las características de la convivencia con sus hijos y las dificultades que pueden llegar a experimentar.

Estudio 2

El estudio 2 se realizó con el objetivo de describir los aspectos de factibilidad y aceptabilidad de la intervención, así como la viabilidad y aspectos de logística del diseño de investigación propuesto para identificar limitaciones y modificaciones pertinentes de manera que pueda ser implementada en un futuro estudio de efectividad.

Preguntas de investigación

- 1) ¿El entrenamiento manualizado para padres de pacientes oncopediátricos es factible y aceptable?
- 2) ¿El diseño de investigación propuesto es viable para en un estudio futuro evaluar la efectividad de un entrenamiento manualizado para padres de pacientes oncopediátricos, enfocado en crianza positiva y estrés parental?

Objetivo General

Evaluar la calidad del entrenamiento manualizado para padres de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda como estrategia de intervención y de investigación.

Explorar las barreras que presentan los padres participantes en el entrenamiento manualizado para padres de pacientes con LLA

Objetivos específicos

1. Conocer los aspectos de calidad en cuanto a factibilidad y aceptabilidad que cubre el entrenamiento manualizado para padres.
2. Conocer la calidad como estrategia de investigación en cuanto a viabilidad y logística para ser replicado a mayor escala en un estudio de efectividad.
3. Examinar cualitativamente la experiencia y barreras de los padres participantes después de la intervención.

Método

Participantes

El estudio piloto se realizó con 5 madres cuyos hijos tienen diagnóstico de LLA precursora células B de riesgo habitual y alto riesgo, en edades de 6 a 9 años. Como se observa en la Tabla 10, la edad de las participantes se encontraba entre los 26 y los 36 años, en su mayoría son amas de casa y cuatro de las 5 participantes tenían dos hijos. El periodo del diagnóstico de LLA es variado, va del 2014 al 2021 por lo que se tienen pacientes en diferentes fases del tratamiento.

Tabla 10

Datos del paciente y madre participante en entrenamiento para padres

Caso	Datos del paciente						Datos de la madre				
	Sexo	Edad	Año de Dx.	Edad al Dx.	Tiempo de tratamiento	Fase de tratamiento	Edad	Escolaridad	Ocupación	# hijos (as)	Estado civil
Caso 1 E	M	7 años	2018	4 años	3 años	En tratamiento	32 años	Posgrado	Empleada	1	Divorciada
Caso 2 B	F	9 años	2020	8 años	1 año	En tratamiento	30 años	Licenciatura trunca	Ama de casa	2	Soltera
Caso 3 N	F	7 años	2021	6 años	3 meses	En tratamiento	26 años	Secundaria	Ama de casa	2	Casada
Caso 4 L	M	6 años	2019	4 años	2 años	En tratamiento	36 años	Primaria trunca	Ama de casa	2	Unión libre
Caso 5 J	M	7 años	2014	10 meses	3 años	Vigilancia	31 años	Bachillerato trunco	Ama de casa	2	Casada

Nota. M = Masculino; F = Femenino; Dx. = Diagnóstico.

Criterios de inclusión: padres / madres cuyo hijo (a) tuviera de 3 a 12 años, con un diagnóstico médico de leucemia linfoblástica aguda referidos por médicos del servicio de hematología al servicio de salud mental que indicaran dificultades relacionadas a la conducta del (la) menor como berrinches, evitación de procedimientos médicos, desobediencia. Interesados en participar en un entrenamiento para padres y que fueran los principales responsables del cuidado del menor.

Criterios de exclusión: casos donde existía una comorbilidad crónica o neurológica en el menor. Casos que estuvieran recibiendo una intervención psicológica relacionada al manejo de la crianza de sus hijos.

Criterios de eliminación: quienes decidieran retirarse de la intervención.

Aquellos que presentaran 3 inasistencias a sesiones⁸. Fallecimiento del (la) menor.

Instrumentos y materiales

Para la evaluación de las variables asociadas a la intervención, así como al diseño de investigación del estudio 2 (Ver Apéndice F) se utilizaron los siguientes instrumentos y materiales.

Inventario de Prácticas de Crianza (IPC; López, 2013, como se cita en Morales et al., 2015). Cuestionario auto aplicable de 40 reactivos con 7 opciones de respuesta del 0 (nunca) al 6 (siempre). Evalúa las conductas de los padres en cuanto a la disciplina establecida hacia sus hijos, a partir de 6 factores: 1) el castigo, con 9 reactivos donde se abordan estrategias no deseadas que los padres utilizan para corregir a sus hijos; 2) ganancias materiales, donde se abordan la implementación de consecuencias materiales ante conductas deseadas de los hijos; 3) interacción social donde se abordan conductas que los padres realizan para relacionarse con sus hijos; 4) normas, donde se evalúan reglas autoritarias establecidas por los padres; 5) ganancias sociales, en la cual se retoman estrategias que los padres utilizan ante comportamientos adecuados de sus hijos, y 6) límites, en el cual se abordan aspectos relacionados al el establecimiento de reglas y rutinas por los padres (Morales et al., 2015). El presente instrumento cuenta con adecuadas propiedades psicométricas: consistencia interna de $\alpha = .92$ y validez con una varianza explicada del 64% con un ajuste factorial de 6 factores (Morales et al., 2015; Ver Anexo D).

El Inventario de Prácticas de crianza proporciona una fórmula del puntaje de conductas realizadas por los padres en cada dimensión para su comparación. La fórmula

⁸ El criterio de 3 sesiones sin asistencia se modificó en fases posteriores.

original proporciona un valor del 1 al 10; no obstante, para fines de interpretabilidad se optó por obtenerlo en porcentajes siguiendo la Ecuación 6.

$$\% \text{ POR DIMENSIÓN} = \frac{\text{Total}}{\text{PM}} (100) \quad (6)$$

Donde

Total = suma de las puntuaciones en todos los reactivos de la dimensión

PM = puntuación máxima posible de la dimensión

Índice de estrés parental versión corta (Parenting Stress Index-Short Form [PSI]) (Abidin, 1995, como se cita en Vázquez, 2013). Consta de 36 reactivos en formato tipo Likert con 5 opciones de respuesta del 1 (muy de acuerdo) al 5 (muy en desacuerdo). Este instrumento permite evaluar el estrés que los padres experimentan como resultado de su rol y responsabilidades como padres, así como por aspectos conductuales de sus hijos(as) u otros aspectos relacionados a su papel como padres. El instrumento está conformado por tres subescalas con 12 reactivos cada una. 1) El malestar paterno se refiere al malestar expresado por los padres como resultado de sus obligaciones y funciones paternas; aborda aspectos como el sentido de competencia, tensiones asociadas a restricciones, problemas con el otro padre, falta de apoyo social, etc. 2) La interacción disfuncional entre padres e hijos aborda qué tan satisfecho se encuentra el padre respecto a la relación con su hijo, así como a las expectativas del padre. 3) El niño difícil evalúa la percepción de los padres sobre la facilidad o dificultad para controlar a sus hijos a partir de las conductas del último. La consistencia interna por factor fue de $\alpha = 0.87$ para malestar Paterno, $\alpha = 0.80$ para interacción disfuncional y $\alpha = 0.85$ para niño difícil. En cuanto a los valores de validez se obtuvo una correlación de $r = 0.94$ con las puntuaciones totales de la prueba completa y de la versión corta del PSI (Vázquez, 2013; Ver Anexo E).

Autorregistro conductual de prácticas de crianza. Registro elaborado exprofeso a partir de instrumentos para medir prácticas de crianza positiva, adaptado en una versión breve de registro conductual para su registro 3 días de la semana. Se presentan 4 reactivos diferentes para que los padres llenen cada uno de ellos con el número de veces que se presentó la práctica de crianza positiva durante el día (Ver Anexo F).

Autorregistro de medidas repetidas de estrés parental. Autorregistro elaborado exprofeso a partir de reactivos de la Índice de Estrés Parental versión corta (Abidin, 1995, como se cita en Vázquez, 2013); cuenta con 6 situaciones, 2 de cada una de las subescalas del PSI, con una escala tipo Likert de intensidad por reactivo con 5 opciones de respuesta, formato para responder 3 de 7 días de la semana por parte del padre/madre participante (Ver Anexo G).

Cuestionario de barreras y aceptabilidad. Creado a partir de la literatura científica, se recolectaron preguntas utilizadas en investigaciones de corte cualitativo que han indagado sobre barreras y percepción de los padres en entrenamientos para padres. Específicamente, su objetivo es conocer la percepción de padres de pacientes pediátricos oncológicos sobre: 1) las estrategias proporcionadas como parte del entrenamiento para padres; 2) las barreras y dificultades en la implementación de las estrategias de cambio conductual proporcionadas en el entrenamiento; y 3) los cambios y efectos de las estrategias de cambio conductual, proporcionadas en el entrenamiento, en sus prácticas de crianza. En el cuestionario también se integraron preguntas relacionadas a los aspectos de factibilidad y aceptabilidad de intervenciones psicológicas, basadas en los aspectos desarrollados en los trabajos de Carroll y Nuro (2002); Orsmond y Cohn (2015) y Sekhon et al. (2017; Ver anexo H).

Para la presentación de los materiales se utilizó una Tablet Lenovo M10 Plus 2nd Gen modelo TB-X606X equipada con los programas necesarios para la realización de las sesiones. Para las sesiones realizadas por videollamada se utilizó una Laptop Hp ProBook con acceso a internet y cámara integrada.

Procedimiento

La presente investigación corresponde a un estudio piloto⁹ cuasiexperimental de diseño de línea base múltiple entre conductas (Kazdin, 1982). La intervención se contempló para realizarse en un participante del que se obtendrían mediciones continuas: primero 4 mediciones para la línea base (A); es decir, mediciones antes de la intervención, y posteriormente, se obtendrían mediciones de las mismas variables durante la intervención (B). El mismo procedimiento se replicó en otros 4 participantes.

Se eligió un enfoque mixto debido a que una indagación cualitativa a partir de un cuestionario de preguntas abiertas admitiría conocer la experiencia de los participantes en conjunto con el diseño cuantitativo descrito previamente.

El estudio se realizó con la aprobación del Comité de investigación y Comité de ética del Instituto Nacional de Pediatría con número de registro: CONBIOETICA-09-CEI-025-20161215. Véase la carta de aprobación en Anexo I.

Para el reclutamiento de participantes se realizó una presentación al personal médico de la institución para el apoyo en la referencia de pacientes que cumplieran los criterios de selección.

En la primera sesión se indagaron las características de la relación con sus hijos y la crianza, así como aspectos generales de la composición familiar. Se les presentó el material (manual) del entrenamiento, y se les explicó el objetivo principal del proyecto.

⁹ Este tipo de estudios permiten identificar tanto la viabilidad como aspectos logísticos que deben contemplarse para implementarse en un estudio posterior; así como para aportar al conocimiento procedimientos útiles en estudios de mayor envergadura.

A quienes aceptaron participar, se les proporcionó el consentimiento informado (Anexo J) y se les aplicaron los instrumentos para la evaluación pre-intervención (el Inventario de Prácticas de Crianza y el Índice de Estrés Parental). Igualmente, se les explicó sobre el llenado de los autorregistros. En caso de identificar alguna necesidad de atención prioritaria, fueron referidos al servicio de salud mental y no eran contemplados en como participantes del estudio.

Las sesiones se realizaron partiendo de los objetivos propuestos en el estudio 1 para cada uno de los módulos (ver Apéndice B) y para cada sesión se elaboró una carta descriptiva, ver Apéndice G. La sesión 2 tenía una duración aproximada de 40 minutos a una hora. Con apoyo de una presentación en diapositivas (ver Anexo K) se enseñó a los padres principios básicos de la conducta, la definición de crianza positiva, la triple contingencia y la realización de registros conductuales. Se realizaron ejercicios sobre el registro conductual a partir de ensayos conductuales encubiertos.

La tercera sesión tuvo una duración aproximada de 30 a 50 minutos se abordaron los contenidos del módulo 2 del manual con apoyo de una presentación (Anexo L). A partir de modelamiento, ensayos conductuales reales y encubiertos se practicaron técnicas de relajación diafragmática y muscular progresiva, así como registros de situaciones, pensamiento y emoción.

La duración aproximada de la cuarta sesión fue de 1 hora a 1 hora 20 minutos y se abordaron los contenidos del módulo 3 con apoyo de una presentación (Anexo M). Se presentaron técnicas de reforzamiento positivo como el elogio y la economía de fichas; así como técnicas enfocadas a la modificación del entorno como las rutinas y técnicas para una comunicación positiva como dar instrucciones y el establecimiento de reglas. Para la realización de los ejercicios y la práctica de los contenidos se realizaron ensayos conductuales encubiertos, primero planteando una situación hipotética y

posteriormente solicitando que imaginaran una situación similar con su hijo y explicaran la aplicación de las estrategias.

En la sesión 5, se abordaron los contenidos del módulo 4 con apoyo de una presentación (Anexo N) y tuvo una duración aproximada de 40 minutos a 1 hora. Se les explicó con ejemplos y ensayos conductuales encubiertos, las estrategias utilizadas para reducir conductas indeseadas, para la extinción de conductas no deseadas y posteriormente se solicitó trasladar la situación del ensayo a una situación que les ocurriera con su hijo. En esta sesión se enfatizaron los efectos adversos de los castigos físicos, los gritos y las amenazas.

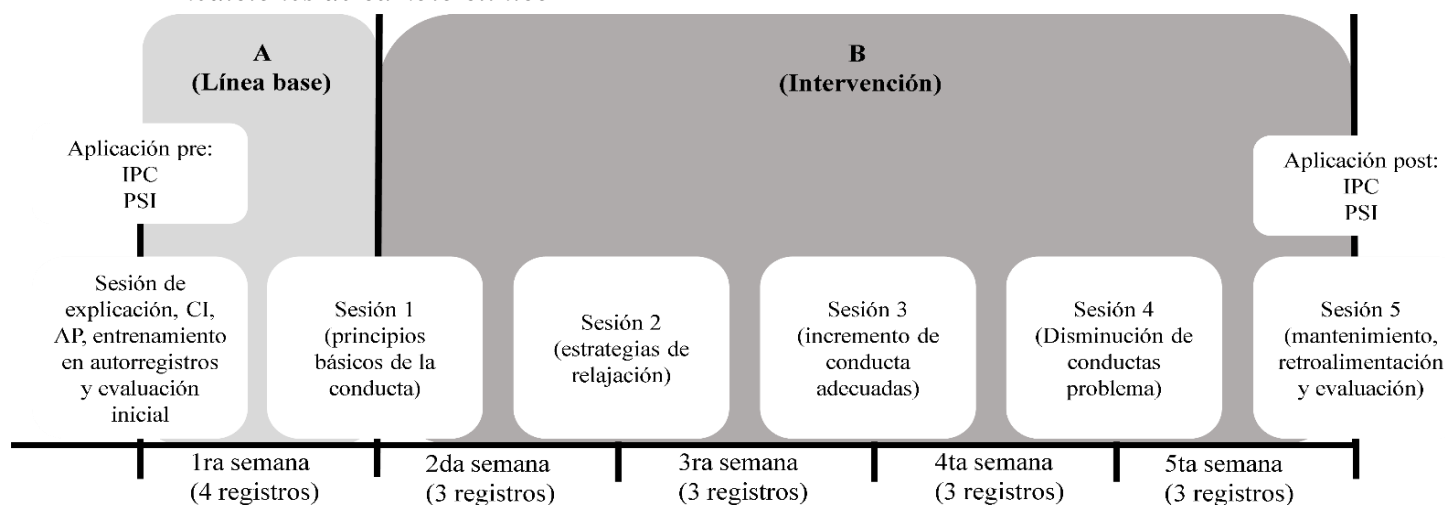
En la sesión 6 se abordaron los contenidos del módulo 5 enfocados a la generalización de estos en otros contextos como en la casa, hospital, escuela, calle y hacia otras conductas no vistas en el entrenamiento. La duración aproximada de la sesión fue de 30 a 50 minutos.

Para finalizar en la sesión 7, se realizó la aplicación del cuestionario para identificar aspectos de las barreras, aceptabilidad y factibilidad de la intervención y se realizó la evaluación post intervención con el Inventario de Prácticas de Crianza y el Índice de Estrés Parental.

En la figura 2 se representa la organización de las mediciones a lo largo de las sesiones, así como la cronología de las sesiones y fases implementadas con el diseño N=1 AB.

Figura 2

Representación visual del diseño cuasiexperimental N=1 AB, mediciones repetidas y mediciones de cambio clínico



Nota. Esquema de fase A y B con las medidas repetidas. CI = Consentimiento Informado y AP = Aviso de Privacidad IPC = Inventario de Prácticas de Crianza, PSI = Índice de Estrés Parental. Los formatos de autorregistros de crianza positiva y estrés parental se solicitaban 3 veces por semana. La entrevista se realizó en cada sesión para abordar las barreras experimentadas y su experiencia con la implementación de las estrategias vistas hasta esa sesión.

Análisis de datos

Debido a que la presente investigación corresponde a un estudio piloto se hizo énfasis en los aspectos descriptivos de las condiciones tanto de la evaluación de la intervención como del diseño de investigación. Por ello, para el análisis de los datos e información se utilizaron tablas que facilitaran la organización de la información de manera más clara y precisa.

Análisis factibilidad

Para las cuestiones de factibilidad de la intervención, se recurrió a la literatura científica para identificar la técnica que permitiera recopilar la mayor información posible e identificar aspectos de mejora en la propuesta de intervención.

Tras la búsqueda se identificaron puntos a considerar en los estudios de factibilidad, los cuales se desglosaron en forma de componentes separadas por criterios a partir de lo propuesto por Carroll y Nuro (2002) y Orsmond y Cohn (2015; ver Apéndice H). En la sección de resultados se presentan los puntos considerados más

relevantes para futuras modificaciones a la intervención y que orientaran el desarrollo de otras intervenciones dirigidas a poblaciones similares.

Análisis aceptabilidad

Para identificar la aceptabilidad de la intervención, la información obtenida en las encuestas a las madres se organizó en 7 categorías propuestos por Sekhon et al. (2017) para la evaluación de la aceptabilidad de las intervenciones. Estas categorías se replantearon en su definición de acuerdo con las características de esta intervención. Las categorías abordadas fueron: a) actitud afectiva, b) carga, c) ética, d) coherencia de la intervención, e) costos, f) efectividad percibida y g) autoeficacia. De igual forma, se obtuvo la frecuencia de participantes que contemplan la necesidad de modificar la intervención y aquellos que no la consideran.

Análisis de los aspectos de evaluación en el diseño de investigación

Para describir las características de las sesiones y registros se realizaron tablas de frecuencia y ocurrencia. Con el fin de identificar el porcentaje de respuestas en los autorregistros se realizó una tabla de ocurrencia para marcar la presencia o ausencia de cada una de las mediciones solicitadas, una vez llenada esa tabla se prosiguió a obtener la frecuencia total y transformarla en porcentajes de acuerdo con el número de sesiones que habían tomado los participantes. En aspectos generales de las sesiones se registraron las frecuencias de la modalidad de la sesión y de sesiones tomadas por caso.

Para identificar si los instrumentos y registros aplicados eran adecuados para un posterior estudio de efectividad, se realizaron los análisis propuestos en el diseño de investigación. Para las evaluaciones pre y post intervención de los instrumentos “Índice de Estrés Parental” y el “Inventario de Prácticas de Crianza” se obtuvieron los valores por dimensión y se calculó el Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (1994) $CCO = [(post - pre) / pre]$, para los valores de IPC y PSI. Se tomó en consideración el punto de corte

más sugerido en la literatura científica ($CCO > .20$) para identificar aquellos valores que presentaran un cambio clínicamente significativo.

En el presente estudio se asumió que un diseño $N=1$ ¹⁰ permitiría identificar cambios en las variables de interés conforme se avanzara en los módulos y en otros aspectos que ocurrieran entre los diferentes participantes.

Para el análisis de las medidas repetidas se obtuvo el índice de no solapamiento de todos los pares (NAP), ecuación 7, tanto para los valores de los autorregistros de prácticas de crianza, como para el de estrés parental. Este análisis nos permite comparar los valores obtenidos en la línea base (registros antes de la intervención), con los valores obtenidos durante la intervención e identificar el tamaño de efecto obtenido tras la intervención.

$$NAP = \frac{(TN) + (0.5 \cdot TE)}{TP} (100) \quad (7)$$

Donde

NAP = índice de no solapamiento de todos los pares (Nonoverlap of All Pairs)

TN = Total de no solapamientos ($TN = TP - TS - TE$)

TS = Total de solapamientos

TE = Total de empates

TP = Total de pares

Los valores obtenidos en el índice NAP se interpretan en tres niveles de efecto: 1) los cambios del 0 al 65% corresponden a un efecto nulo; 2) del 66% al 92% un efecto medio y 3) del 93% al 100% un efecto grande (Sanz & García-Vera, 2015).

Análisis viabilidad y logística del diseño de investigación

Para organizar la información sobre viabilidad y logística del diseño de investigación propuesto se realizaron tablas de acuerdo con criterios identificados a partir del trabajo

¹⁰ Los diseños de caso único o diseños de replicación intrasujeto proporcionan principalmente medidas de evaluación rigurosas para identificar cambios de las variables antes, durante y después de la intervención en un solo individuo (Kazdin, 1982). Las réplicas identifican si se siguen patrones similares de cambio (Kazdin, 1982). Ya que el diseño consta de medidas repetidas es posible observar cambios a lo largo de las diversas fases de una intervención.

de Díaz-Muñoz (2020) sobre la metodología de los estudios piloto. La información se organizó en categorías y subcategorías, y se redactó un concentrado de información que permitiera identificar si se realizaron cambios a la propuesta original y si se lograron cumplir los objetivos para los que estaban planteados.

Una vez que se llenó la tabla en cuanto a aspectos descriptivos de la realización del estudio se procedió a transformar la información en ocurrencia, de tal forma que fuera posible identificar si se había realizado una modificación o si se había mantenido como en la propuesta original, por cada una de las subcategorías se dicotomizó la ocurrencia del cumplimiento de objetivo, por lo que se marcaba la presencia o ausencia del cumplimiento de estos. Posteriormente se obtenía la frecuencia de modificaciones y ausencia de modificaciones realizadas por categoría, así como el cumplimiento o incumplimiento de los objetivos para obtener el porcentaje de cada uno de estos aspectos por categoría y como total de aspectos logísticos y de viabilidad.

Análisis de barreras

Para obtener los resultados de las barreras, se realizó una búsqueda en la literatura para identificar las principales barreras reportadas por padres que han participado en este tipo de entrenamiento; posteriormente se clasificaron en categorías de acuerdo con los aspectos en común que presentaban. De igual forma se realizó la construcción del cuestionario de preguntas abiertas y se indagó con los participantes sobre las barreras que ellos habían identificado durante su experiencia en esta intervención. Se obtuvo la frecuencia de sus comentarios respecto a cada barrera y se clasificaron en comentarios que referían que la barrera se había presentado y aquellos que referían que la barrera ya no se había presentado. Por otra parte, se identificaron barreras no reportadas en la literatura relacionadas con la enfermedad de sus hijos.

Resultados

Los resultados del estudio 2 se dividen en dos objetivos principales, primero se presentan los que corresponden a los objetivos específicos que van orientados a las 1) las características de factibilidad del *Entrenamiento manualizado para padres de paciente con LLA* y 2) se describen los aspectos de aceptabilidad de la intervención.

La segunda fase de resultados corresponde identificar si los aspectos sobre la propuesta de diseño de investigación cumplen con las características pertinentes para que en un futuro se replique con un mayor tamaño de la muestra para evaluar la efectividad de la intervención en el estrés parental y el incremento de prácticas de crianza positiva.

Para los objetivos específicos del diseño de investigación se presentan los resultados de 1) la evaluación de las variables, 2) aspectos de viabilidad y 3) aspectos logística. Se muestran datos generales sobre características de la intervención, en cuanto a las sesiones; posteriormente, los resultados de los instrumentos aplicados con el fin de identificar si son adecuados para utilizarse en un estudio de efectividad y para concluir con la sección, se presentan los resultados de viabilidad de la investigación, obtenidos a partir del estudio piloto.

Por último; se presentan las barreras halladas en la literatura científica, haciendo un recuento sobre las cubiertas y las que se siguen presentando reportadas por los padres en los cuestionarios.

Resultados de factibilidad del entrenamiento manualizado para padres de pacientes oncopediátricos

Los aspectos de factibilidad del entrenamiento manualizado para padres de pacientes con LLA se clasificaron en 6 criterios o categorías: a) población objetivo, b) concepción del problema, c) metas del tratamiento, d) idoneidad y aceptabilidad de la intervención,

e) recursos y f) respuestas de las madres / padres que tomaron la intervención. Para sintetizar en esta sección se redactarán los resultados más relevantes y en el Apéndice H se presenta una tabla con la información desglosada en subcategorías y la descripción detallada de cada una de estas.

Respecto a las características de la *población objetivo*, se encontró que de las 5 madres que tomaron la intervención, cuatro de ellas tienen dos hijos, siendo el mayor quien tiene el diagnóstico de LLA; así mismo, la edad de sus hijos menores se encontraba alrededor de los 3 años. La mayoría de ellas recibe apoyo económico de otros miembros de la familia (abuelos de los pacientes o pareja de las madres); 2 de las madres que tomaron la intervención reportan estar separadas del padre de sus hijos y que la separación se realizó posterior al diagnóstico. La mayoría de ellas se dedican al hogar y al trabajo informal, como comercio.

En cuanto a la crianza, referían tener dificultades, ya que tras el diagnóstico les fue confuso identificar lo que tenían que hacer en esta área específica, por lo que o eran permisivas —una de ellas refirió haber multipremiado a su hijo—, o eran autoritarias —por la preocupación de que sus hijos no comieran o hicieran actividades no recomendables, los regañaban y gritaban de forma constante—; razón por la cual expresaban interés en la intervención. Por otra parte, también referían tener dificultades con otros familiares, quienes no les apoyaban en la forma en la que querían criar a sus hijos; por ejemplo, la mayoría de ellas mencionó que en ocasiones ponían una regla o restricción y sus hijos iban con sus abuelos o tíos, quienes les decían lo contrario y les daban lo que pedían.

Después de la intervención, las madres refirieron que algunos familiares las estaban apoyando con los cambios y que cuando no recibían apoyo ya tenían un plan para evitar conflictos y discusiones.

Sobre las *metas del tratamiento* se identificaron más dificultades, principalmente en cuanto a la evaluación de los efectos de la intervención y cómo estas evaluaciones permitirían dar retroalimentación a quienes toman el entrenamiento para padres. Se encontró que las madres que tomaron el entrenamiento tuvieron dificultades para llenar de forma constante los autorregistros.

Por otra parte, se identificó que otras variables estaban influyendo en sus respuestas, por ejemplo, en el Caso1S comenzó a responder con puntuaciones más altas en la escala de estrés parental. Al momento de indagar la razón, mencionó que cambiaron el tratamiento a su hijo por uno que requiere más sesiones de quimioterapia ambulatoria y probablemente sería necesario ponerle un catéter; sus preocupaciones incrementaban por los posibles síntomas y efectos causados por el tratamiento. No obstante, el instrumento utilizado no permite identificar esas situaciones.

Otra de las dificultades en cuanto a la evaluación de las metas de tratamiento es que se contemplaba tomar en cuenta el CCO para conocer el efecto terapéutico y no solo de investigación; no obstante, se observó que en algunos casos lo esperado como resultado de la intervención es que se sigan manteniendo ciertos porcentajes de conductas en la crianza o valores en estrés parental, por lo que un valor menor a .20 resultaría ser lo esperado. Mientras que en otros casos es necesaria la disminución de más del .20 porque las prácticas de crianza utilizadas implican un riesgo para los pacientes. Por ejemplo, en los casos donde predominara la presencia de castigos se buscaba una disminución de estas prácticas, mientras que en el caso en que predominaban las recompensas sociales se buscaba un mantenimiento de estas, de acuerdo con lo reportado en la literatura científica. Los instrumentos utilizados carecen de valores interpretativos, por lo que resulta más difícil identificar el grado de cambio esperado tras recibir la intervención.

Sobre *la idoneidad y aceptabilidad* de la intervención se encontró que una de las principales limitantes para que las madres realizaran las actividades sugeridas, siguieran tomando las sesiones y realizaran las sesiones por videollamada; es la demanda de ejecución de otras actividades que tienen que hacer en su vida diaria. Las madres mencionaban que se sentían presionadas porque sentían que el tiempo no les alcanzaba, más cuando tenían que ir a consultas en el hospital: “son las dos de la madrugada y yo sigo lavando trastes y recogiendo cosas porque en el día no pude hacer nada” (CASO 4 L). Por ello, preferían las sesiones presenciales durante la espera para su consulta. Las razones que dieron fueron que en su casa les es muy difícil conectarse porque suelen estar solas con sus hijos y tienen que ayudarles con las tareas y clases en línea.

En cuanto a las sesiones en el hospital, prefieren tomarlas durante la espera para la consulta porque suelen ser prolongados — más de una hora en promedio —. Así sentían que aprovechaban su tiempo. También comentaron que tomar las sesiones el mismo día que van al hospital, antes de sus consultas, es preferible para ellas, ya que es difícil hacerlo después porque sus hijos se cansan mucho y a veces pueden sentirse mal o “fastidiarse” (CASO 1 E) de estar tanto tiempo ahí. También porque la mayoría tiene otros hijos y siente que los descuida o pasan muy poco tiempo con ellos. Las sesiones presenciales en tiempos de espera fueron bien aceptadas por las madres.

De este mismo punto se deriva el tema de los *recursos físicos y materiales* necesarios para implementar la intervención. En cuanto a espacio para realizar las sesiones se tenía la posibilidad de ajustar horarios para contar con un espacio fijo; no obstante, esta posibilidad no era flexible en cuanto a los horarios de las madres, por lo que, para aprovechar el tiempo de las sesiones, se llevaron en la sala de espera de los servicios de hematología, salud mental y quimioterapia ambulatoria, así como en zona de hospitalización. Las madres mencionaron sentirse cómodas con esta manera de llevar

a cabo las sesiones y referían no tener problema en cuanto a los espacios, ya que lo que más les agradaba era saber que aprovechaban ese tiempo. El tiempo destinado a las sesiones y los horarios fue acordado con las madres para encontrarlas en la sala de espera, lo que requirió de horarios flexibles para brindarles la intervención.

Por último, sobre los aspectos de factibilidad del entrenamiento para padres: la respuesta de las madres que tomaron la intervención y la comprensión de los contenidos abordados se encontró que, de forma verbal y directa, no tenían dudas y que la información proporcionada fue clara. Sin embargo, al solicitar ejemplos de cómo aplicar estas estrategias en su vida diaria se encontraron discrepancias, las estrategias que en general reportaron con mayor claridad fueron las instrucciones, técnicas de relajación y establecer la pérdida como consecuencia de conductas inadecuadas

Dentro de los aspectos de factibilidad también se retomaron la implementación de los contenidos por parte de los pacientes. Una de las estrategias que mencionaron difícil de implementar fue la economía de fichas. En el caso de una madre le hizo modificaciones importantes, ya que de ser utilizada como una técnica de reforzamiento positivo¹¹, se utilizó como técnica de castigo negativo¹², que puede propiciar la amenaza de una pérdida. Ya que la madre le daba un número de fichas por semana y si realizaba alguna conducta inadecuada le iba retirando fichas y al final de la semana contaban el número de fichas totales para canjearlas por algo.

Resultados de aceptabilidad del entrenamiento manualizado para padres de pacientes oncopediátricos

Para identificar la aceptabilidad de la intervención, la información obtenida en las entrevistas a las madres se organizó en 7 categorías. En la Tabla 11, se presentan las

¹¹ Dar un estímulo que incremente la probabilidad de ocurrencia de una conducta.

¹² Retirar un estímulo para incrementar la probabilidad de que una conducta deje de ocurrir.

definiciones de dichas categorías, las frecuencias de comentarios de las madres que sugieren cambios a la intervención y ejemplos de comentarios dados por las madres.

En 6 de las 7 categorías se contó con más comentarios que referían que no era necesario realizar cambios. La única categoría en la que todas las respuestas sugieren modificaciones es la de autoeficacia, que corresponde a la confianza de los padres para realizar los comportamientos que se requieren en la intervención, dado el resultado es sugerible incluir contenido enfocado a favorecer la autoeficacia de las madres. En este sentido al preguntarle a las mamás si se sentían listas para implementar las estrategias comentaron que en un inicio no o que notaban varias dificultades, principalmente relacionadas a la cuestión de la enfermedad ya que no sabían que tanto pedirle o exigirles a sus hijos. Incluso una mamá menciona que ella observaba a otros papás que eran muy permisivos con sus hijos y pensó que ella estaba mal por ponerle límites; sin embargo, consideró que si era necesario porque sus hijas tienen que aprender que hay reglas y consecuencias.

Con base en esos resultados se observa que la intervención cumplió con criterios de aceptabilidad, principalmente en la percepción de utilidad y beneficios obtenidos.

Tabla 11

Matriz de comentarios sobre aspectos de aceptabilidad y frecuencia de comentarios que sugieren modificaciones

Aspecto	Definición	Frecuencia (no modificación)	Ejemplo comentario	Ejemplo comentario
Actitud afectiva	Cómo se siente acerca de la intervención	3	“Yo lo vi muy práctico, me pareció muy divertido, muy práctico, muy puntual. La verdad yo no le cambiaría nada.”	“Si hubo un cambio en que, si alcanzó a controlar, pero en el momento en que ella tiene quimioterapia cambia su estado de ánimo... a mí me cuesta trabajo tolerar... no sé cómo controlar... me costaba trabajo como canalizar todas esas emociones.”
Carga	Percepción de esfuerzo requerido en la sesión	4	“Porque ya no es así como tan estricto exigirle porque ya sabe ella, si le digo no hagas esto ya, a la mejor no me hizo caso, pero a la segunda ya.” “No lo sentí pesado, me gustó y aprendí mucho.”	
Ética	Congruencia de la intervención con el sistema de valores personales	4	“No que no estuviera de acuerdo, solo que no estaba acostumbrada, o sea no me negaba, pero era algo que era nuevo para mí, que yo no conocía que se podía hacer o que se podía manejar de diferente manera.”	
Coherencia de la intervención	Comprensión sobre la intervención y su funcionamiento.	4	“Me sirvió mucho, antes le gritaba mucho Antes mis gritos eran más seguidos, conforme a esto fui disminuyendo y tranquilizándome para pensar un poco más las cosas.”	
Costos	Forma en que los participantes valoraban los beneficios y los costos de la intervención.	4	“Fue bueno, a mí si me sirvió muchísimo, si te ayudan y te sirven, el estrés siempre los vas a traer entonces como se si, sí buscas formas o buscas cosas en que entretenerte y eso a mí me funcionó mucho.”	
Efectividad percibida	Percepción de utilidad a partir del cumplimiento de los objetivos propuestos.	4	“Sí porque por la situación a veces no alcanzas a ver lo que otras personas que están fuera lo pueden complementar.” “Sí me sirvieron mucho, más que nada cómo aprender a relajarme a mí misma. En lo personal me sirvió muchísimo. Antes yo le gritaba mucho, sí cambió.”	
Autoeficacia	La confianza de los participantes para realizar los comportamientos requeridos en la intervención.			“Más o menos, no sabía si era bueno o no gritarle o hablarle, decirle si o no hagas esto.”

Nota. Se integraron datos cuantitativos de frecuencia de participantes que realizaban comentarios que sugieren modificaciones y de los que no sugieren modificaciones en la intervención y datos cualitativos de ejemplos de comentarios proporcionados por las madres. Los criterios para valorar la aceptabilidad de la intervención por medio de la entrevista realizada a las participantes se basan en la propuesta de Sekhon et al. (2017).

Resultados de los aspectos de evaluación en el diseño de investigación propuesto

A partir de esta sección los resultados corresponden a los aspectos del diseño de investigación propuesto. Los datos que se presentan a continuación corresponden a la identificación de las limitaciones y de las modificaciones a desarrollar en futuros estudios de efectividad.

Es preciso puntualizar que los análisis se realizaron para saber si serían los más adecuados en un estudio de efectividad, así como identificar los aspectos asociados a los instrumentos, por lo que se tendrá precaución en cuanto al alcance de los resultados y su posible interpretación.

En un primer momento, como se presenta en la Tabla 12, se desglosan aspectos generales de las sesiones, como son los totales, donde se observa que, de 5 participantes, 4 de ellos concluyeron la intervención, y la participante que no concluyó refiere interés por continuar con la intervención. Pese a que la intervención en su mayoría se tenía contemplada para una modalidad mixta con más sesiones a distancia, que presenciales, se encontró que las sesiones se realizaron en su mayoría presencialmente; en uno de los casos se implementó en el área de hospitalización.

Tabla 12

Características descriptivas de aspectos del entrenamiento para padres por caso

Caso	Características entrenamiento para padres					Porcentaje de respuestas de autorregistros	Estatus entrenamiento para padres
	Sesiones totales	Sesiones por videollamada	Sesiones presenciales	Sesiones en hospitalización			
Caso 1 E	7	2	5	0		100%	Concluido
Caso 2 B	7	2	5	0		68.75%	Concluido
Caso 3 N	7	0	4	3		43.75%	Concluido
Caso 4 L	7	0	7	0		6.25%	Concluido
Caso 5 J	5	4	1	0		100% ^a	No concluido

Nota. El porcentaje de registros se toma con base a las sesiones tomadas, en el Caso 5 cumplió el 100% de los registros para las 5 sesiones.

En la Tabla 13, se observa que solo uno de los participantes que concluyó la intervención llenó el 100% de los autorregistros. Durante la intervención se observa que a partir de la medición 4 comenzaron a disminuir el número de respuestas (ver Tabla 13). La participante que no concluyó el entrenamiento entregó el 100% de los autorregistros hasta la sesión que realizó del entrenamiento. Del total de respuestas esperadas en los autorregistros, se obtuvo el 62.33%.

Tabla 13

Presencia y ausencia de autorregistros de cada madre participante

P	Registros línea base				Intervención												Totales	%
	LB1	LB2	LB3	LB4	I1	I2	I3	I4	I5	I6	I7	I8	I9	I10	I11	I12		
Caso 1 E	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	16/16	100%
Caso 2 B	*	*	*	-	*	*	*	*	*	*	*	*	-	-	-	-	11/16	68.75%
Caso 3 N	*	*	*	*	*	*	*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7/16	43.75%
Caso 4 L	*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1/16	6.25%
Caso 5 J	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	NA	NA	NA	13/13	100%
Totales	5	4	4	3	4	4	4	3	3	3	3	3	2	1	1	1	48/77	62.33%

Nota. P = Participante; LB = Línea Base; I = Intervención; * = registro realizado, - = registro no realizado; NA = no aplica, ya que las últimas sesiones no se han llevado a cabo con la participante del Caso 5 J.

En cuanto al Inventario de Prácticas de Crianza y al Índice de estrés parental se hicieron inicialmente gráficas de barras (ver Apéndice I) de los valores obtenidos en la evaluación pre-intervención. Se encontraron datos heterogéneos en el Inventario de Prácticas de Crianza; incluso en comparación con los valores promedio algunos casos se alejan y alcanzan los extremos. Es importante mencionar que se carece de puntos de corte que permitan identificar cuáles son los valores esperados; así mismo, la direccionalidad esperada de los resultados de las dimensiones no es la misma; por ejemplo, se esperaría una disminución en cuanto al castigo, e incremento en ganancias sociales; no obstante, si el incremento solo es en ganancias materiales por encima de las sociales y la interacción social, no sería un resultado favorable, ya que se favorecería el reforzamiento por medio de ganancias materiales por sobre las estrategias como el elogio.

En cuanto al Índice de Estrés Parental, los valores en general son más cercanos al promedio obtenido por el grupo (ver Apéndice I), la dimensión de niño difícil tiene más variedad en comparación con las otras dimensiones —Interacción disfuncional y Malestar paterno—. En este sentido, mientras más altas son las puntuaciones, menos indicadores de estrés parental se presentan y a la inversa; a puntuaciones más bajas, hay más indicadores de estrés parental. La mayoría de las participantes presentan puntuaciones menores al valor promedio de los 5 casos, lo que refleja que los dos casos restantes presentan valores altos que elevan las puntuaciones promedio, por lo que se concluye que esta discrepancia si se compararan las medias del grupo resultaría inadecuada para un análisis de efectividad, ya que se presentan valores extremos que sesgan los resultados.

Para analizar los datos pre y post intervención se obtuvieron los valores de Cambios Clínico Objetivo de los 4 casos que concluyeron la intervención (ver Apéndice J), los valores con más cambios significativos en una dirección favorable que se presentan en el Inventario de Prácticas de Crianza son en la dimensión de ganancia materiales. Es importante especificar que la disminución de estas ganancias era esperada en la intervención porque en esta población se suele presentar la multipremiación a partir de objetos materiales.

Al obtener los valores del CCO se observó que, ya que los casos eran variables en cuanto a características de la crianza, es necesario precisar un criterio para cada caso, ya que en el presente estudio se detectó que la utilización del CCO $> .20$ puede estar omitiendo información importante de aquellos casos en los que se busca un mantenimiento —ni disminuir ni aumentar— de los valores obtenidos al inicio de la intervención que fungen como control. Por ejemplo, el caso del estrés parental,

mantener puntuaciones elevadas en el instrumento sería lo esperado ya que ello estaría asociado con bajo estrés parental.

Debido a la variedad de los casos y para identificar cambios a lo largo de la intervención tanto en el estrés parental como en las prácticas de crianza se realizaron los autorregistros; sin embargo, solo en uno de los casos los datos resultan interpretables, ya que el resto de los casos no completaron las mediciones y el análisis se sesgaría, y por la falta de mediciones no resulta comparable para considerarse como réplicas. Pese a que se buscó controlar este aspecto durante la intervención no fue favorable la respuesta de los padres, lo que sugiere contar con otras fuentes de información.

Del Caso 1 E, del cual se obtuvieron todas las medidas se realizó el análisis del Índice de No Solapamiento de todos los Pares y se calculó el tamaño de efecto (ver Apéndice K) para identificar si los autorregistros, así como si el análisis propuesto, es pertinente. Se encontró la presencia de conductas de muy baja ocurrencia 0-1 veces por día, lo que limita la utilización del índice NAP para identificar el tamaño de efecto. En otras conductas también se identificaron cambios que no eran directamente atribuibles a la intervención ya que al indagar con la participante sobre las respuestas mencionaba que en el caso del estrés parental, éste incrementaba por nuevos tratamiento que se le estaban administrando a su hijo y que la preocupaban.

Resultados de logística y viabilidad del diseño de investigación

Una vez analizada la información tanto de los aspectos generales de la intervención, como las mediciones y los análisis propuestos se valoró la viabilidad y la logística del diseño de investigación para identificar si la propuesta resulta viable para un estudio de efectividad con esta población. En la Tabla 14, se presentan los porcentajes de modificaciones y objetivos cumplidos por cada uno de los componentes. En el Apéndice

L se presenta una tabla con la descripción detallada de los cambios realizados y la evaluación de presencia y ausencia de las modificaciones y objetivos.

Tabla 14

Porcentaje de modificaciones y cumplimiento de objetivos de los aspectos logísticos y de viabilidad de la investigación

Aspectos	Criterios/componentes	% Modificaciones	% Cumplimiento de objetivos
		Se modificó	Se cumplió
Logística de la investigación	Tiempo	75	100
	Recursos	0	100
	Manejo de la información	80	40
	Totales aspectos logísticos	63.63	72.72
Viabilidad de la investigación	Reclutamiento	66.66	100
	Seguridad de la intervención	0	100
	Aplicación	100	33.33
	Escenario	33.33	100
	Totales aspectos de viabilidad	54.54	81.81
Totales		59.09	77.27

Nota. Los porcentajes se obtuvieron a partir de los registros de presencia y ausencia de cada uno de los criterios en cuando a modificaciones realizadas y objetivos alcanzados por cada uno de los criterios. Aspectos y criterios adaptados a partir del trabajo de Diaz-Muñoz (2020).

Sobre la logística del diseño se valoraron 11 componentes (100%) de la propuesta del diseño de investigación divididos en 3 categorías (tiempo, recursos y manejo de la información; ver Apéndice L), de la cual se realizaron 63% de modificaciones totales; principalmente en cuanto al manejo de la información (80% de modificaciones de la categoría), de los 5 componentes de ésta categoría se realizaron modificaciones en 4 de ellos sobre la evaluación de las variables por autorregistros y de los instrumentos utilizados, ya que otras variables interferían con lo que se registraba; por ejemplo, el cambio de tratamiento, síntomas, visitas al hospital, aspectos que no se contemplaron en las mediciones requirieron modificaciones que corresponden a los componentes de recolección de datos e interpretabilidad. Por esta misma razón es que el valor más alto de incumplimiento de objetivos (60%) corresponde al manejo de la información.

Otro de los componentes en el que se presentó un porcentaje alto de cambios fue en las categorías de tiempos (75% de modificaciones por categoría), de los cuatro componentes 1) consentimiento informado, 2) desplazamiento, 3) reclutamiento y 4) sistemas; solo se mantuvieron los tiempos esperados en el reclutamiento, mientras que en los otros tres se realizaron modificaciones ya que las sesiones tenían que ajustarse a la disponibilidad de los participantes y las citas que tenían en el hospital. Esta modificación no interfirió con el cumplimiento de los objetivos ya que se concluyó dentro del tiempo contemplado para la recolección de los datos.

Los aspectos que corresponden a la viabilidad de la investigación se modificaron en un 54.54% del total de los 11 aspectos contemplados, separados en 4 categorías: 1) reclutamiento, 2) seguridad de la intervención, 3) aplicación y 4) escenario. Uno de los cambios con más relevancia corresponde a la categoría de Escenario en el aspecto de infraestructura ya que en la propuesta original se contemplaba proporcionar 5 de las 7 sesiones de forma virtual, sin embargo, la mayoría de las sesiones se realizaron de forma presencial en diversas instalaciones del hospital.

Otro de los cambios relevantes en el estudio corresponde a la categoría de la aplicación, de los 3 aspectos evaluados (medidas repetidas, acceso a la información y respuesta de instrumentos) en los tres fue necesario realizar modificaciones principalmente en las mediciones por autorregistros, ya que de los 4 participantes que concluyeron la intervención solo uno de ellos los llenó por completo; a partir de los análisis realizados se observó que el índice NAP solo es aplicable a los casos que cumplen con todas las medidas. Para el análisis con réplicas es necesario que los participantes tengan medidas comparables, lo que interfirió con el cumplimiento de objetivos ya que solo fue posible cumplir el 33.33% de estos que corresponde a la recolección de datos por medio de expedientes e indagación directa con los padres.

Las principales modificaciones de la logística y de la viabilidad se realizaron en cuanto a modalidad de aplicación y evaluación. Por un lado, el segundo punto se destaca por impactar importantemente en el cumplimiento de los objetivos planteados. Por otro lado, las otras modificaciones como indagar la información faltante directamente con los participantes, preguntar sobre los cambios en las puntuaciones que llegaban a presentar y realizar las sesiones de forma presencial en las zonas de espera permitieron el cumplimiento de los objetivos.

Barreras de los padres/ madres que tomaron la intervención

Como parte de uno de los objetivos específicos se realizó la indagación de la presencia y ausencia de barreras que se han reportado en la literatura científica. Las principales barreras encontradas en la literatura se clasificaron en 4 categorías: a) entrenamientos, b) implementación de la intervención, c) padres y familiares y d) barreras de técnicas específicas. En las Tablas de la 15 a la 18, se presenta la frecuencia de comentarios que hacen referencia a la presencia de barreras, y ejemplos proporcionados por las madres que tomaron la intervención.

Tras la organización de la información, se identificaron comentarios que hacían referencia a una nueva categoría: *la enfermedad*. Algunas madres tuvieron dificultades en cuanto a la crianza debido al tratamiento para el cáncer y a la fase del tratamiento en la que se encontraban; principalmente, porque identificaban que con ciertos tratamientos sus hijos tenían cambios conductuales, emocionales y actitudinales, lo que les dificultaba identificar qué era lo mejor para ellos y para el cuidado y educación que requerían sus hijos. Consideraban que en un inicio tenían mucha confusión sobre qué era lo correcto y a veces optaban por restarle importancia a aspectos de la crianza, como los límites. Por otra parte, comentaban que llegan a tener dificultades en la regulación

emocional, así como para ayudarles a sus hijos a regular las emociones tras el diagnóstico.

Otras de las dificultades que siguieron presentando las madres es acerca de los tiempos disponibles. Por ejemplo, una de las madres mencionó que hacer rutinas no le sería posible ya que no sabía los horarios de las próximas citas; por lo tanto, no sabría su disponibilidad para realizar otras actividades. Por otra parte, mencionaban que les era más complicado y desgastante cuando tenían que ayudarle a sus otros hijos con las tareas y clases a distancia. De igual forma, comentaban que en ocasiones por el tratamiento tenían que acudir al hospital toda la semana y que el tiempo de estancia en el hospital era muy variado de 2 hasta 6 horas, aproximadamente.

En cuanto las barreras específicas de padres y familiares, se identificó que la mayoría de las mamás percibía otras dificultades relacionadas a la crianza, principalmente en las dos primeras sesiones del entrenamiento; por ejemplo, en un caso la mamá mencionó que intentaba regular más sus emociones, pero como normalmente le gritaba a su hija, sentía que al no gritarle ella ya no le hacía caso. Por otra parte, otra madre mencionó que sentía como si el nivel de dificultad en la crianza incrementara al implementar las técnicas ya que notaba que su hijo no siempre acata las ordenes; por ejemplo, en ese caso la intervención se llevó a cabo al identificar que el niño era multipremiado por parte de familiares y que tenían dificultades para establecer límites; cuando su mamá comenzó a implementar las estrategias, su hijo mencionaba que como ya se sentía mejor le estaban exigiendo más, y eso no le agradaba.

De las barreras que menos refirieron las madres fueron con respecto a la información y contenidos del manual. Comentaron que la información proporcionada era clara y puntual. Los ejemplos los consideraron adecuados y que contemplaban los aspectos específicos de la situación; por ejemplo, una madre mencionó “Creo que en

general son cuestiones que ustedes conocen super bien de los niños (...) engloban ciertas actitudes que ustedes ven son frecuentes” (CASO 3 N). Asimismo, coincidieron en considerar útiles los contenidos como el manual, ya que podían revisarlo si tenían alguna duda. También dijeron que después de la intervención habían notado cambios en ellas, evitaban discusiones con sus hijos y con otros familiares, observaban a sus hijos y buscaban por qué se portaban de esa manera. Una de las estrategias que mencionaron con mayor frecuencia como útil fue la de relajación; comentaban que percibían la importancia de estar más tranquilas para no entrar en conflicto con sus hijos, incluso con otros familiares; así como para tomar una pausa cuando se sentían abrumadas.

Tabla 15

Matriz de comentarios de las madres intervenidas sobre las barreras percibidas de la categoría “entrenamiento” (N = 4)

Subcategorías	Tipos de barreras reportados en la literatura científica	Frecuencia de Presencia de barrera ^a	Ejemplos de presencia de la barrera	Ejemplo de ausencia de la barrera
Información	Formato de la información	0		“Si tenía alguna duda podía revisar el manual y leerlo” “No cambiaría nada, yo siento que está muy completo.”
	Complejidad de la información	0		Las explicaciones “Fueron muy claras, bastante claras, muy puntuales”
	Poca aplicabilidad (ejemplos inadecuados)	0		“Si fueron claros, se me hicieron muy buenos.” “Así como lo manejaron estuvieron perfectos.”
	No tomar en cuenta aspectos de la situación	0		“Si, yo creo que sí, son patrones que se repiten en los niños” “Creo que en general son cuestiones que ustedes conocen super bien de los niños (...) engloban ciertas actitudes que ustedes ven son frecuentes (...)”
	Mucha información	0		Las estrategias “Se me hicieron como muy prácticas, muy didácticas y muy puntuales.”
	Términos técnicos	0		“No, todo era como muy claro.”
	Contenido no relacionado	0		“No, todo me pareció muy útil, no cambiaría nada.”
Técnicas específicas	Malestar o dificultad con alguna técnica o contenido en específico	2	“Lo más difícil fue la economía de fichas, el siente que por todos los esfuerzos tiene que ser recompensado... esa es muy difícil de abordarla... no alcanza a cubrir todas las cosas como son.”	“Hasta ahorita todo me ha funcionado.”
Sesiones	Horarios	0		“Muy flexible, un espacio muy flexible. Yo creo que como lo estuvimos abordando nosotras fue algo super padre porque mientras los niños están esperando puedes hacer cosas dentro de ese lapso de tiempo para que cuando ellos terminen ya podamos irnos”
	Temporalidad (tiempo entre sesiones)	1	“A lo mejor más días por si no te funcionan irlas adaptando.”	“Así como manejan los tiempos, hoy vemos este tema, Yo siento que todo era perfecto.”

Nota. a = Para el registro de presencia de las barreras se tomaron en cuenta las respuestas de los participantes, por lo que en esta columna se expresa como la frecuencia en la que reportaron haber presentado la barrera

Tabla 16

Matriz de comentarios de las madres intervenidas sobre las barreras percibidas de la categoría “implementación de la intervención” (N = 4)

Subcategorías	Tipos de barreras reportados en la literatura científica	Frecuencia de Presencia de barrera ^a	Ejemplos de presencia de la barrera	Ejemplo de ausencia de la barrera
Factores internos del entrenamiento para padres	Autorregistros	3	“A veces no estaba comprometida al 100% para responder los test, o a veces tenían el celular mis hijas y no podía contestar y se me olvidaban.”	La madre en la primera sesión preguntó sobre la temporalidad de los registros para mandarlos.
	Inflexibilidad en los contenidos	0		“Si son flexibles, pero tienen que ver con la vivencia de cada uno se van adaptando.”
Factores externos	Inviabilidad por otras demandas	4	“Los tiempos, yo diría en los horarios de comida, de aseo. Nos desbalanceamos cuando estamos viniendo diariamente.” “Estar todo el día en el hospital.”	
	Tiempo insuficiente	4	“Al principio si me costó trabajo porque no tenía el tiempo, fue un poquito complicado. A veces eran las 2:00 de la mañana y apenas estaba lavando trastes...siempre ha sido el tiempo lo que he batallado.”	

Nota. a = Para el registro de presencia de las barreras se tomaron en cuenta las respuestas de los participantes, por lo que en esta columna se expresa como la frecuencia en la que reportaron haber presentado la barrera

Tabla 17

Matriz de comentarios de las madres intervenidas sobre las barreras percibidas de la categoría “padres y familiares” (N = 4)

Subcategorías	Tipos de barreras reportados en la literatura científica	Frecuencia de Presencia de barrera ^a	Ejemplos de presencia de la barrera	Ejemplo de ausencia de la barrera
Expectativas/ percepción	Percepción de que no es útil	0		“Yo diría que sí, porque son como patrones que algunas veces uno dice cómo puedo ser así. Podemos pensar que estamos mal pero no, son patrones muy comunes y nos sirven mucho.”
	Falta de aceptabilidad	0		“Sí lo puedo recomendar. Sí lo haría porque a mí si me ha servido mucho.”
	Creerlo innecesario	0		“Muchas personas lo toman como a mí me mandan al psicólogo porque mi hijo está loco, yo así lo veía, pero cuando empecé a ir con él me sirvieron porque le pegó demasiado la noticia y cuando empecé a escuchar cambió todo.”
Padres/madres	Otras dificultades en la crianza	3	“Si, como que a veces el siente que es como una forma de manipulación, donde cree que tiene el control, no tan fácil llega en algunas ocasiones a acatar órdenes, y luego a ignorar. Luego se vuelve un eslabón más del reto, vamos incrementando el nivel de dificultad en cuanto a la crianza.”	Yo conozco a mi hijo y ya sé que va a funcionar con él.
Otros familiares	Poca participación	1	“No, sus abuelos no lo aplican.”	“Ahora si que estoy yo, está su papá, su abuela, su abuela paterna y una cuñada de mi esposo somos los más involucrados. Si han estado platicando mucho con él.”
	Falta de apoyo familiar	1	“Si veo que algo está mal, solo me reservo los comentarios o lo ignoro y ya cuando llegamos a casa trato de platicar con ____ ya no entrar en conflicto. “	“Si, sus abuelitos, su papá. Luego les digo, no, es que un día quería un dulce, pero yo le pedí que hiciera esto pero no, entonces él es como no tu mamá ya te dijo que no”

Nota. a = Para el registro de presencia de las barreras se tomaron en cuenta las respuestas de los participantes, por lo que en esta columna se expresa como la frecuencia en la que reportaron haber presentado la barrera

Tabla 18

Matriz de comentarios de las madres intervenidas sobre las barreras percibidas de la nueva categoría “enfermedad” (N = 4)

Subcategorías	Tipos de barreras reportados en la literatura científica	Frecuencia de Presencia de barrera ^a	Ejemplos de presencia de la barrera	Ejemplo de ausencia de la barrera
Tratamiento	Cuestiones relacionadas a las citas en el hospital, tratamientos y efectos de los tratamientos.	2	“Yo creo que es la parte del avance del tratamiento, como no me siento mal me empiezas a cargar la mano... se da cuenta de eso. El tratamiento influía en toda la actitud... no sabías que tanto aflojar o exigir a la educación que quieres sea lo mejor para ellos.”	
Síntomas	Dificultades para implementar las estrategias por la presencia de síntomas	2	“A veces no, obviamente por la cuestión del tratamiento, como los ves, es una forma inevitable de no actuar racionalmente si no emocionalmente. Me mueve mucho, si yo sé que lo que está haciendo está mal pero no quiero que se sienta mal.”	
Etapas del tratamiento	Cuestiones específicas de alguna etapa del tratamiento que pueden interferir con la utilidad de las estrategias.	2	“Tal vez los tiempos, a veces creo que las conductas en los niños y en los papás son muy subjetivas dependiendo del ciclo en el que estén, entonces tu ahorita implementas algunas técnicas que a lo mejor ahorita por el mantenimiento por el tipo de mantenimiento te funciona así super bien, pero ya cuando pasan con los esteroides ya no te funcionó y ya no puedes saber si ya en el momento en el que tal vez ya no tenga tratamiento te pueda funcionar igual.”	“Cuando le dieron el diagnóstico se empezaba a alejar, en cambio ya con lo que vimos se empezaba a acercarse un poco más.” “Como ahorita ya lo veo mejor me siento más tranquila.”
Aspectos emocionales	Dificultades en la regulación emocional que afectaban la crianza	1	“Tomar en cuenta los aspectos emocionales de ellos, ella ya no se podía controlar y no sabía cómo ayudarla. ¿cómo ayudar a ella a sacar todo eso que ella tiene que está adentro? A mí me costó trabajo, quería sacar mi yo, mi yo que está adentro, me sentía contenida.”	“Los ejercicios para aplicar para mí y para él, eran para ambos, si me sirvió a relajarme. Si estoy tranquila siento que puedo hacer más cosas.”

Nota. a = Para el registro de presencia de las barreras se tomaron en cuenta las respuestas de los participantes, por lo que en esta columna se expresa como la frecuencia en la que reportaron haber presentado la barrera

Discusión

En cuanto al entrenamiento manualizado para padres de pacientes pediátricos con LLA, los objetivos generales del estudio 2 fueron: 1) evaluar la calidad del entrenamiento manualizado como estrategia de intervención y de investigación a partir de la factibilidad, aceptabilidad y aspectos de logística y viabilidad, y 2) explorar las barreras que presentan los padres participantes a través de un estudio piloto. Por lo que se indagó la opinión y experiencias acerca de los contenidos del manual y de la intervención de los padres participantes; de igual forma, se abordaron aspectos sobre el diseño de investigación para desarrollar estudios futuros de efectividad y eficacia de la intervención manualizada.

Factibilidad

En primer lugar, se indagaron los aspectos de factibilidad de la intervención. Un dato que coincidió en la indagación de factibilidad y barreras fue que las madres referían dificultades en la crianza de sus hijos a partir del diagnóstico, ya que no sabían cuánto exigir a sus hijos y percibían más preocupación por algunos aspectos como la higiene y la alimentación, lo que llevaba a conflictos con ellos. Algunas de las madres participantes identificaron que, a partir del diagnóstico, cambiaron la forma de relacionarse con sus hijos y lo percibían como un cambio poco favorable, pues llegaban a premiarlos más o a ser más permisivas, lo que con el tiempo generó que sus hijos no hicieran lo que les solicitaba al dar instrucciones.

Dentro de la literatura se encuentra evidencia tanto a favor como en contra de los resultados de esta investigación. Mientras que en algunos casos las madres de pacientes pediátricos han referido dificultades en la crianza a partir del diagnóstico; por ejemplo, presentan dificultades en el establecimiento de límites, multipremiación y cambio en hábitos, lo que afecta la relación entre padres e hijos y se presentan conductas de

sobreprotección (Ernst et al., 2020; Long et al., 2013). En otros casos, no se han encontrado diferencias en cuanto a la crianza de los hijos ante el diagnóstico de cáncer infantil, incluso no se han presentado conductas de sobreprotección; no obstante, esto se ha atribuido principalmente a que los padres pueden estar evaluando que su conducta corresponde a las nuevas necesidades que presentan sus hijos (Tillery et al., 2014).

Esta discrepancia entre nuestros resultados y los de la literatura en cuanto a los cambios que genera el diagnóstico en la crianza puede ser atribuible a múltiples razones. Una, que puede tener mayor peso en el ámbito de la investigación, es que no se cuentan con instrumentos de autoinforme adecuados para identificar si esos cambios en la crianza corresponden verdaderamente a las nuevas necesidades de cuidado de los hijos o se están adoptando conductas de sobreprotección por culpa o necesidad de mayor control de la situación. Para tener un panorama más claro, es necesario realizar indagaciones con las madres que permitan, en un primer momento, describir las formas de interacción con sus hijos a partir del diagnóstico; en un segundo momento, identificar las conductas que ambos van presentando ante la enfermedad.

Otro aspecto relevante de la efectividad es que las madres también mencionaban tener conflictos con familiares en cuanto a la crianza, ya que mientras ellas daban alguna consecuencia a un comportamiento inadecuado de su hijo, como retirar el celular; otro familiar hacía lo contrario y cuestionaban las técnicas de crianza que aplicaban las madres., por ello discutían y tenían problemas. Resultados semejantes se han encontrado en estudios previos donde se reporta que la familia puede jugar un doble papel: en algunos casos puede ser un gran apoyo para lidiar con las dificultades que enfrentan los padres; en otros casos, los padres pueden sentirse presionados y cuestionados por otros familiares, lo que genera mayor estrés parental y problemas para relacionarse y pedir apoyo a la familia extensa (Patterson et al., 2004).

Esto puede explicarse ya que los miembros de la familia externa pueden identificar necesidades no cubiertas en cuanto al cuidado de los menores, sin considerar la demanda que afrontan los padres, por lo que pueden exigir más de los padres o tomar la postura de que estos tienen que recibir mayor apoyo para cubrir sus responsabilidades.

Otro punto de la factibilidad de la intervención que sobresalió fue la permanencia de las madres. Se encontró que de las madres que iniciaron la intervención piloto, sólo una dejó inconcluso el entrenamiento; sin embargo, ella mencionó su interés por continuarla, pero refiriendo inviabilidad por cuestiones de tiempo y organización. El porcentaje de participación del estudio piloto es similar a lo reportado en estudios de aceptabilidad y factibilidad de entrenamientos para padres, en los cuales se han observado niveles altos de participación (87%) (Dempsey et al., 2016), y contrario con el promedio reportado en estudios de efectividad donde se ha llegado a reportar una tasa de deserción de incluso más del 50% (Colalillo & Johnston, 2016; Duppong-Hurley et al., 2015).

Esta diferencia en la participación de los padres puede atribuirse al tipo de intervenciones y estudios que se han realizado. En los estudios de aceptabilidad, el énfasis radica en que la intervención pueda llevarse a cabo y que los participantes la acepten y perciban su utilidad, por lo que hay mayor énfasis en conocer la respuesta de los participantes, que en la intervención y por ende implicar un menor requisito de respuesta. Mientras que en los de efectividad, el énfasis radica en identificar los cambios en las variables de interés, por lo que puede omitirse la forma en la que los padres perciben la intervención, y como consecuencia ignoran las dificultades que los participantes presentan para mantenerse en la intervención.

En los aspectos de factibilidad también se indagó sobre la comprensión de los contenidos. Las madres mencionaron comprenderlos y que la explicación había sido clara. Los resultados de otros estudios, donde se ha evaluado la aceptabilidad de los entrenamientos para padres, son consistentes con los obtenidos aquí. Es decir, los estudios previos referían un adecuado dominio de los temas vistos en las sesiones, así como facilidad para aplicarlos en las situaciones diarias con sus hijos, refiriendo que lo más útil es la práctica en grupos y los juegos de roles, así perciben más didácticas las sesiones (Houlding et al., 2012).

La claridad de los contenidos percibida puede deberse a los cambios en la redacción y la simplificación del lenguaje debida a la revisión de los jueces en la fase previa; no obstante, aunque las madres mencionaran tener claridad sobre los contenidos, cuando se les solicitaban ejemplos de cómo aplicarían las estrategias se observó que tenían algunas dificultades para implementarlas. En algunos ejemplos que proporcionaban las madres modificaban la estrategia a emplear — la economía de fichas de ser una técnica de reforzamiento positivo una madre la empleó como técnica de castigo negativo — lo cual debe ser considerado para estudios posteriores.

Aceptabilidad del entrenamiento manualizado

En segundo lugar, se indagaron los aspectos de aceptabilidad de la intervención. De los 7 aspectos de *aceptabilidad* abordados: 1) actitud afectiva, 2) carga, 3) ética, 4) coherencia de la intervención, 5) costos, 6) efectividad percibida y 7) autoeficacia, 6 de ellos se lograron cumplir satisfactoriamente, excepto 7) autoeficacia. En general, las madres refirieron agrado por los contenidos, la información y la forma en la que se les proporcionó. Mencionaron que fue útil y que observaron cambios en ellas. De igual forma, no se identificó que alguna de las madres percibiera que los contenidos

estuvieran en contra de su sistema de valores personales; la dificultad la asociaron con la novedad de los contenidos y no por disgusto.

Contrario a lo encontrado en estudios previos donde los padres en un inicio han reportado tener dificultades, porque van en contra de sus creencias; por ejemplo, han llegado a considerar que los contenidos enfocados a la crianza positiva son muy "positivos" y dejan de lado las conductas problema, por lo que se cuestiona su utilidad (Furlong & McGilloy, 2011). Bajo el mismo contexto, se ha encontrado que, pese a que los entrenamientos para padres han mostrado ser efectivos, en ocasiones los padres no se involucran en las actividades y no se logran los cambios esperados debido a que los padres no consideran que la intervención sea culturalmente aceptable y que no toma en cuenta características de las situaciones que viven con sus hijos (Awan & Butterworth, 2017; Sivaraman & Fahmie, 2020).

Sin embargo, en la mayoría de los estudios de aceptabilidad, los resultados son consistentes con los encontrados en este estudio; los padres han reportado satisfacción en cuanto a lo aprendido en los entrenamientos para padres e identifican la utilidad de los contenidos para una mejor relación con sus hijos (Houlding et al., 2012). Tomar en cuenta las barreras reportadas en la literatura y someter el manual a juicio permitió anticipar aspectos que podrían haber generado un conflicto con los padres, y al mismo tiempo hacer los cambios previo a dar la intervención, lo que pudo promover la aceptación de los contenidos.

El aspecto de aceptabilidad que no se cumplió satisfactoriamente corresponde a la autoeficacia. Pese a que las madres no refirieron que los contenidos impidieran aplicar las estrategias, al indagar si se sentían capaces de hacerlo algunas mencionaron tener dificultades en un inicio de la intervención. Mientras que otras madres

identificaron que durante y después de la intervención percibían nuevos retos en cuanto a la crianza, lo que, en ocasiones, generaba la sensación de que era complicado hacerlo.

Esto contrasta con lo reportado en la literatura, donde se ha encontrado un incremento en la seguridad, autoeficacia y sensación de control sobre la crianza de sus hijos tras participar en un entrenamiento para padres (Furlong, & McGilloway, 2011; Vella et al., 2015). Esta discrepancia puede atribuirse a las demandas que implica el tratamiento y los cambios constantes que enfrentan en cuanto a la salud de sus hijos; por ejemplo, en los estudios donde incrementó la seguridad no se presentaba una condición de enfermedad en los hijos.

De igual forma, se considera necesario en futuros estudios incluir contenidos que trabajen la autoeficacia de los padres, ya que ante las exigencias del cuidado de sus hijos puede incrementarse la percepción de no contar con los recursos necesarios para implementar las estrategias. Así mismo, sería recomendado preguntar directamente a las madres sobre lo que ellas consideran que podría ayudarlas para incrementar su seguridad en cuanto a su rol de madres.

Viabilidad y logística del diseño de investigación

En tercer lugar, se evaluaron los aspectos de logística y viabilidad. De estos los que más modificaciones requirieron, corresponden a las mediciones e instrumentos de medición.

En la propuesta original, se contemplaba un diseño de investigación N=1 AB con réplicas; sin embargo, no fue posible contar con un aspecto esencial de estos diseños de investigación: las medidas repetidas. De las participantes que concluyeron la intervención, únicamente 1 de ellas realizó el 100% de los autorregistros y tras el análisis se identificó un efecto medio de cambio en dos de las cinco conductas de prácticas de crianza: 1) elogió a mi hijo por haber hecho algo bien y 2) jugué o platicué con mi hijo.

En estudios de factibilidad de entrenamientos para padres, se han reportado resultados semejantes: una baja tasa de respuesta de las evaluaciones posteriores a la intervención y evaluaciones repetidas (menos del 50%) (Dempsey et al., 2016; Hernández, 2019; Lewis et al., 2020; Williamson et al., 2014), por lo que se ha considerado incluir en estudios posteriores proporcionar un incentivo para que los padres sigan respondiendo (Dempsey et al., 2016) para identificar si al proporcionarlo incrementan las tasas de respuesta en evaluaciones post y autorregistros.

La baja tasa de respuesta en los instrumentos puede atribuirse a la demanda de otras actividades y a la percepción de inutilidad de los registros; los padres pueden estar identificando que realizarlos no les aporta, por lo que implementar programas de recompensa para la respuesta de los instrumentos y registros en estudios posteriores, sería una variable por considerar.

En cuanto a la evaluación de las variables se encontró que las madres puntuaban en su mayoría por arriba de 60, lo que se asocia con bajo estrés parental. Contrario a lo reportado en la literatura científica donde se ha reportado que padres de pacientes con alguna enfermedad crónica presentan mayores niveles de estrés parental (Golfenshtein et al., 2015; Pinquart, 2017). Golfenshtein et al. (2015), al realizar una revisión sistemática acerca del estrés parental en grupo de niños con enfermedades crónicas, encontraron que, no se contemplan rasgos específicos de la enfermedad. Por ejemplo, en el modelo propuesto por Abidin (1992), del que parte la escala de estrés parental más utilizada, no se abordan factores relacionados a una situación de enfermedad lo que podría estar omitiendo datos relevantes del estrés en esta población.

De igual forma en la literatura se ha identificado la importancia de contemplar otras variables al momento de estudiar el estrés parental cuando se vive una enfermedad infantil; por ejemplo, el diagnóstico, tratamientos, las cuestiones de los tiempos

(Golfenshtein et al., 2015). Los autores consideran que incluir los factores relacionados a la enfermedad en el dominio de las características infantiles o agregar un nuevo dominio específico para estas características sería una aportación valiosa (Golfenshtein et al., 2015).

Cabe resaltar que ya que es un estudio piloto el énfasis se centra en las limitaciones que podrían implicar los instrumentos para su uso en una investigación posterior y no para la prueba de hipótesis.

Barreras experimentadas por padres participantes

En cuarto lugar, se indagaron las barreras experimentadas por los padres participantes. En las entrevistas realizadas a las madres de este estudio, se encontró que se cubrieron las *barreras* relacionadas a la información. Esto es, las madres consideraron que los ejemplos de situaciones que se presentaban en las sesiones para explicar el uso de las técnicas contemplaban las características de sus hijos y que eran aplicables a sus hijos más pequeños. Contrario a lo reportado en estudios previos, donde una de las barreras encontradas de los entrenamientos para padres corresponde a la información. Los padres mencionan que los contenidos ofrecidos no toman en cuenta sus necesidades y los ejemplos no son aplicables a su situación (Butler et al., 2019; Duppong-Hurley et al., 2015). Ya que previo a desarrollar el manual se realizó una búsqueda en la literatura científica para identificar las barreras percibidas por padres en la implementación y participación en entrenamientos para padres se buscó dar alternativas de solución a estas. Por ejemplo, los aspectos del lenguaje y los ejemplos de situaciones a utilizar se atendieron en la evaluación de la factibilidad y representatividad en el estudio 1.

Las madres participantes mencionaron que en ningún momento se sintieron juzgadas durante las sesiones y que se sentían dispuestas a aprender los contenidos y a adaptarlos en la crianza de sus hijos. Estos reportes coinciden con la literatura donde se

ha identificado que cuando los contenidos de los entrenamientos para padres son percibidos como un re-aprendizaje de las formas de crianza, logran identificar pautas de crianza no favorables para la educación y desarrollo de sus hijos, así como mantener el autocontrol ante situaciones en las que experimentaban conflictos (Furlong & McGilloyay, 2011; Errázuriz et al., 2016; Lewis et al., 2020).

Consideramos que explicar a las madres desde el interés en apoyarlas en su crianza y complementar sus estrategias, mas no abordarlas desde una postura de “autoridad”, donde se cuestione su capacidad para ser madres, favoreció la cercanía con ellas y la percepción de libertad de ser honestas acerca de cómo crían a sus hijos. Esta barrera también fue posible atenderla desde el estudio 1, ya que el comentario de los jueces acerca de usar un lenguaje menos formal y más amigable con las mamás marcaba la pauta de plantear la intervención como un apoyo.

Acerca de la barrera del tiempo y disponibilidad de los padres para asistir a las sesiones en este estudio piloto, las madres mencionaron que era mucho mejor tomar las sesiones presencialmente durante los tiempos de espera de la consulta oncológica, ya que comentan que en otros momentos es muy complicado por los horarios y porque tienen que cuidar y “atender” a sus hijos. De igual forma, el estudio coincidió con las clases en línea durante la pandemia, por lo que una madre, de forma explícita, mencionó que ya no quería "saber nada de las videollamadas" (Caso4L).

Este estudio halló que los problemas de manejo de tiempo siguieron siendo una de las principales barreras de estas madres, especialmente por las demandas del tratamiento oncológico; incluso pese a que se flexibilizó la modalidad de las sesiones, de acuerdo con los horarios de las madres. Lo cual es consistente con investigaciones acerca de la crianza de niños con cáncer, donde se ha descrito que de las principales dificultades que reportan los padres de pacientes pediátricos con cáncer es que durante

el tratamiento de sus hijos es complicado balancear las responsabilidades diarias, en cuanto al tiempo y organización de las actividades (Patterson et al., 2004).

Dado que el tiempo se ha visto como una barrera en población general (Duppong-Hurley et al., 2015), se contempló que en esta población sería aún más importante buscar alternativas de solución al respecto. Sin embargo, puede que la barrera se siga presentando por la alta demanda que tienen las madres y el poco apoyo que perciben por parte de otros familiares y conocidos; así como por las cuestiones socioeconómicas que no permiten que la movilidad de la casa al hospital sea más rápida y las mismas características del sistema de salud público, donde se presenta una alta demanda de la atención por lo que los tiempos de espera son prolongados.

En cuanto a las expectativas de los padres sobre este entrenamiento, mencionaron que no tuvieron dificultades, ya que cumplió con lo que esperaban. Por otra parte, también consideraron útil y necesaria esta información porque antes de la intervención no sabían que hacer en cuanto a la crianza de sus hijos. Estos resultados no son consistentes con una de las razones reportadas sobre la deserción en los entrenamientos para padres relacionada con sus expectativas sobre los contenidos, en la que consideran que lo abordado no es útil ni cumple con lo que ellos requieren para la crianza de sus hijos (Duppong-Hurley et al., 2015; García et al., 2018).

Como se abordó en el estudio 1, estimamos que introducir el entrenamiento con la crianza positiva y las bases de la conducta permitió dar a los participantes un panorama más claro de lo que se realizaría a lo largo de las sesiones y su papel para lograr los cambios esperados. De igual forma, a partir de lo que se encontró en la literatura, se enfatizó la responsabilidad de su participación para obtener mejores resultados.

Una aportación relevante acerca de la población fue que se identificó una nueva categoría de barreras asociada a la enfermedad de sus hijos, pues referían complicaciones en cuanto a la fase del tratamiento en la que se encontraban; es decir, la crianza durante el recién diagnóstico, durante el tratamiento y durante la vigilancia enfrenta diferentes problemas. También mencionaron aspectos relacionados al efecto fisiológico de los tratamientos en la actitud y conducta de sus hijos. Por otra parte, hicieron referencia al cuidado y atención de síntomas físicos, como efectos secundarios, y de cómo esto implicaba un reto para ellas en su crianza.

En intervenciones dirigidas a padres de pacientes con alguna enfermedad crónica, se encontraron resultados similares. Identificaron que es importante aplicar la intervención en momentos tempranos del diagnóstico, con el fin de apoyar en la relación padres e hijos a través del proceso del tratamiento (Jackson et al., 2016). De igual forma, padres de pacientes con cáncer infantil mencionaban que, durante el tratamiento, se cuestionaban acerca de la crianza ya que no sabían si estaban sobreprotegiendo a sus hijos y no identificaban qué tanta libertad podían llegar a dar (Patterson et al., 2004).

Sin embargo, también se han encontrado resultados opuestos a los problemas de crianza durante el tratamiento, de acuerdo con Long et al. (2013), al comparar respuestas entre padres y madres de niños en tratamiento activo y aquellos que ya habían concluido el tratamiento no se encontraron diferencias en aspectos de crianza y cuestiones asociadas entre las distintas fases del tratamiento. Únicamente encontraron diferencias entre los padres de niños con tratamiento activo y los padres de niños que habían finalizado el tratamiento en el reactivo "no quiero que vean a mi hijo diferente", el primer grupo puntuó más alto (Long et al., 2013).

Esta discrepancia entre los resultados sobre el efecto del tratamiento y la crianza resalta la necesidad de indagar con los padres las características de la crianza a partir del

diagnóstico, así como la conducta de los hijos, ya que la forma de actuar de los padres puede ser una respuesta a los cambios conductuales de sus hijos; sin embargo, existe la posibilidad de que esto ocurra de forma inversa, y los cambios de los padres a partir del diagnóstico provoquen cambios conductuales, que podrían no ser adaptativos o favorables para el tratamiento. Por ejemplo, si los padres dejan de implementar límites o responsabilidades a sus hijos puede interferir en el desarrollo de la independencia y dificultar la adaptación a situaciones que por sí mismas son aversivas, como la hospitalización; en resumen, en un niño que no cuenta con un adecuado desarrollo de la independencia y tolerancia a la frustración puede desencadenar mayores dificultades de adaptación.

Respecto a las limitaciones del estudio 2, las principales corresponden a los aspectos de la evaluación de las variables. Las mediciones repetidas juegan un rol relevante en esta población, por los cambios que pueden presentarse a partir de otras variables como los síntomas y el cambio de tratamientos; contar con un seguimiento constante de como las variables de interés (estrés parental y prácticas de crianza) se afectan por esos cambios permitiría contemplarlo en la intervención y dar mayor apoyo; sin embargo, la tasa de respuesta es baja y solo una de las participantes llenó el 100% de los autorregistros.

Para estudios posteriores, sería conveniente implementar un programa de recompensas para el llenado de autorregistros y enfatizar su importancia para ellos; por ejemplo, emplearlos como una herramienta que les permita monitorear e identificar las situaciones que les generan mayor estrés, así como aquellas que lo disminuyen y también detectar los contextos que propician una crianza a partir del castigo, y aquellos que favorecen la crianza positiva.

También quedó en evidencia la necesidad de contar con instrumentos que contemplen ciertas características de la población, como es el caso del estrés parental, ya que, aunque ha sido un tema estudiado, aún se presentan dudas sobre la mejor manera de conceptualizarlo. Parece que se tiene una definición más clara; sin embargo, al momento de plantearlo sobre las situaciones que viven los padres da la impresión de que no es suficiente y que debe ajustarse de acuerdo con la experiencia adicional a la responsabilidad “común” de ser padres, como es el caso de algún padecimiento o característica de la familia.

Otra de las limitaciones encontradas en este segundo estudio corresponde a las estrategias utilizadas para enseñar los contenidos. Debido a que se buscaba flexibilizar los horarios para que a las madres les fuera posible participar, las sesiones se realizaban en las salas de espera del hospital, mientras esperaban su turno, por lo que solo fue posible presentar los contenidos a partir del manual para padres y de presentaciones en PowerPoint. Este formato impidió implementar los juegos de roles, ensayos conductuales y modelado.

De igual forma ante la condición de la pandemia no era posible realizar algunas sesiones grupales donde los padres pudieran compartir sus experiencias. En estudios futuros se sugiere identificar espacios donde sea posible implementar las estrategias que favorezcan la comprensión de los contenidos, sin que esto implique sacrificar la flexibilidad en cuanto a tiempos de la intervención, ya que, a pesar de las modificaciones para hacer las sesiones accesibles en cuanto horarios, las madres refirieron dificultades para tomar las sesiones por videollamada o implementar algunas estrategias por la falta de tiempo.

En este estudio no se pretendió hacer una adaptación cultural de algún manual si no el desarrollo de este por lo que no se siguieron los lineamientos de adaptación

cultural; sin embargo, al momento de realizar el estudio piloto se identificaron aspectos que pueden atribuirse a la cultura y si no se consideran podrían implicar una nueva barrera. Por ejemplo, las madres reportaban sentir la presión por el juicio u opinión de otras personas sobre su crianza, aspecto que puede no estar presente en otra cultura. Es por ello que sería conveniente hacer una indagación cualitativa en la población objetivo acerca de cómo perciben su rol de padres y las dificultades que viven respecto a ellos.

Conclusiones

El diagnóstico de cáncer infantil tiene un fuerte impacto en la dinámica familiar, no solo presentan nuevas responsabilidades, sino también nuevos retos que ponen a prueba la capacidad tanto del paciente como de su familia de adaptarse y enfrentar las situaciones que se les van presentando. En general, los padres tienen que cubrir las expectativas de ellos mismos y de los demás acerca de la crianza y educación de sus hijos. Cuando se presenta una enfermedad infantil, como el cáncer, las responsabilidades y exigencias en su papel aumentan.

Contar con intervenciones que faciliten las tareas de los padres y les permitan tener una convivencia positiva con sus hijos para afrontar las situaciones que corresponden al tratamiento, la enfermedad, los síntomas, las secuelas, etc., permitirá evitar problemas y padecimientos a futuro en los niños sobrevivientes y en sus padres, así como fomentar la adaptación de ambos a procedimientos que, por su propia naturaleza, resultan aversivos.

Contar con una fase en la que los contenidos de las intervenciones y los manuales sean evaluados por experto con experiencia en trabajo con la población objetivo enriquece la calidad de las intervenciones. El sistematizar estas evaluaciones es fundamental para asegurar el valor de los datos obtenidos y establecer tanto procesos de evaluación y análisis como pasos específicos para el desarrollo y evaluación de las intervenciones en sus primeros pasos.

Realizar estudios que aborden la aceptabilidad y factibilidad de las intervenciones, como fue el caso de este estudio piloto, abre paso a conocer las áreas de oportunidad que tienen las intervenciones psicológicas, en el sentido en que se podría considerar que los datos de efectividad son suficientes sin contemplar los aspectos de aceptabilidad y factibilidad de las intervenciones. Incluso desde una práctica basada en

evidencia, sería conveniente incluir los antecedentes de factibilidad y aceptabilidad de para identificar si requieren de más estudios y adaptaciones para aplicarse en la población objetivo.

Al revisar la literatura se encuentra que los estudio piloto o estudios de factibilidad son un campo con oportunidad de crecimiento en la investigación científica. Respecto a este estudio piloto, se buscó contribuir más allá de solo los datos arrojados en el estudio. Se propuso aportar estrategias para el análisis descriptivo de los resultados y resaltar la necesidad de criterios de viabilidad para determinar si un estudio mayor puede desarrollarse o no. De igual forma se buscó seguir una metodología sistematizada a partir de lo reportado por autores expertos en estudios piloto para aclarar tanto los alcances como las limitaciones de los resultados obtenidos.

Aunque por el tamaño de la muestra y las características de los estudios piloto los resultados no pueden generalizarse ni interpretarse tal cual, como prueba de hipótesis, en este estudio se pudieron identificar aquellas dificultades que interfieren con la implementación de la intervención, aún en estudios de menor escala, y anticipar problemas que pueden presentarse en un estudio mayor y que comprometen la interpretabilidad de los resultados.

Como es el caso de la utilización de los instrumentos, si antes de correr un estudio no se han identificado las limitaciones de los instrumentos y las evaluaciones los resultados obtenidos en un estudio de efectividad pueden estar sesgados. Este sesgo puede darse en dos vías, tanto en aquellas investigaciones donde se sobreestima el efecto y en realidad no se alcanza un cambio significativo; así como en los casos en los que el efecto puede estarse subestimando, y por consecuencia se deje de aplicar una intervención.

En cuanto a las barreras identificar alternativas de solución a estas en intervenciones que ya han demostrado ser efectivas, abre un nuevo panorama. Puede que al no atenderse las barreras estemos dejando de lado a una población que podría beneficiarse por las intervenciones existentes. Por otra parte, consideramos que no es posible eliminar por completo las barreras, pero a partir de identificar su existencia y que se han probado sus soluciones, podemos replantearnos la necesidad de elaborar nuevas estrategias de que contemplen a la población que sigue desertando. Las barreras halladas en el estudio piloto y que sería relevante abordar en estudios futuros son:

1) Inviabilidad de practicar los contenidos en casa por cuestiones de tiempo; implica que los padres siguen percibiendo necesario realizar actividades extra para implementar las estrategias en lugar de sustituirlas o incluirlas como parte de su rutina. Ser explícito y ejemplificar a partir de ensayos conductuales cómo es que podrían implementarlas en sus actividades diarias, sería un punto para retomar y probar en estudios futuros.

2) Poca percepción de autoeficacia: que las madres sigan percibiendo dificultades en la crianza, e incluso pudieran considerar la aplicación de las intervenciones como un nuevo reto, se contrapone con lo esperado en la intervención y a su vez puede incrementar la presencia de estrés parental al aumentar las expectativas de su rol, por lo que en las mejoras a la intervención se sugiere agregar temas asociados a la autoeficacia, como la detección de pensamiento y estrategias de solución de problemas.

3) Barreras asociadas a la enfermedad: la principal aportación corresponde a las barreras asociadas a la enfermedad, las cuales no han sido reportadas previamente en la literatura. Este hallazgo es una aportación tanto para el conocimiento, como para el desarrollo de intervenciones futuras en poblaciones similares; incluso enfoca la atención

a otras variables que deben considerarse en el desarrollo de intervenciones, como lo son las características de los servicios de salud en México, el nivel socioeconómico y educativo de la población, la ubicación geográfica, etc.

Para finalizar, en este trabajo confirmamos que los padres de pacientes pediátricos oncológicos tienen que enfrentar múltiples demandas y responsabilidades tanto del cuidado general de sus hijos como por aquellos factores asociados a la enfermedad. La exigencia hacia su rol como padres incrementa, lo que puede desencadenar en problemas psicológicos a corto, mediano y largo plazo tanto en los padres como en los hijos. En los padres puede presentarse un incremento en los niveles de estrés parental, lo que trae consecuencias negativas en la relación padre-hijo, sumado a las afectaciones por la presencia de la enfermedad.

Brindar, a los padres, estrategias y un espacio de acompañamiento enfocado a favorecer la relación con sus hijos es indispensable; en el sentido en que la presencia de la enfermedad no implica desvincularse de su rol como padres y la crianza; al contrario, demanda un ajuste y nuevas preocupaciones en cuanto a lo que se espera de ellos como padres y principales responsables del desarrollo físico, emocional y psicológicos de sus hijos. Aun considerando las limitaciones de este estudio, genera un antecedente que resalta la importancia de indagar la aceptabilidad y factibilidad de llevar a cabo este tipo de intervenciones en poblaciones con características similares.

Finalmente, el desarrollo de la psicología clínica presenta un crecimiento enfocado a brindar las mejores intervenciones para el tratamiento de diversos padecimientos; no obstante, es común encontrar que la evidencia no es suficiente debido a limitaciones metodológicas de los estudios, mismas que pueden preverse a partir de estudios piloto de calidad que permitan desarrollar estudios de efectividad cada vez más robustos, contemplando los recursos disponibles y las características de la población.

Referencias

- Abidin, R. R. (1990) Introduction to the Special issue: The Stresses of Parenting, *Journal of Clinical Child Psychology*, 19:4, 298-301, DOI: 10.1207/s15374424jccp1904_1
- Abidin, R. R. (1992). The Determinants of Parenting Behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407–412. doi:10.1207/s15374424jccp2104_12
- Aldana C., E. y Gómez L., M. (2007). Criterios para la elaboración de las Guías de Intervención Psicológica. *Perinatol Reprod Hum*. 21.
- Awan, N.& Butterworth, R. (2017). Positive parenting. *Community practitioner: the journal of the Community Practitioners' & Health Visitors' Association*. 90. 38-40.
- Axelrad, M. E., Garland, B. H., & Love, K. B. (2009). Brief behavioral intervention for young children with disruptive behaviors. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 16(3), 263–269.
<https://doi.org/10.1007/s10880-009-9166-7>
- Bandura, A. (1977) *Social Learning Theory*. Prentice Hall
- Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria, N. (2020). A mediation model of parental stress, parenting, and risk factors in families having children with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 98, 103577. doi:10.1016/j.ridd.2020.103577
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting Stress through the Lens of Different Clinical Groups: a Systematic Review & Meta-Analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449–461. doi:10.1007/s10802-017-0313-6
- Baumel, A., Pawar, A., Kane, J. M., & Correll, C. U. (2016). Digital Parent Training for Children with Disruptive Behaviors: Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Trials. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 26(8), 740–749. doi:10.1089/cap.2016.0048
- Borek, A. J., McDonald, B., Fredlund, M., Bjornstad, G., Logan, S., & Morris, C. (2018). Healthy Parent Carers programme: development and feasibility of a novel group-based health-promotion intervention. *BMC public health*, 18(1), 270. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5168-4>
- Burgdorf, V., Szabó, M., & Abbott, M. J. (2019). The Effect of Mindfulness Interventions for Parents on Parenting Stress and Youth Psychological Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Psychology*, 10. doi:10.3389/fpsyg.2019.01336

- Butler, J., Gregg, L., Calam, R., & Wittkowski, A. (2019). Parents' Perceptions and Experiences of Parenting Programmes: A Systematic Review and Metasynthesis of the Qualitative Literature. *Clinical Child and Family Psychology Review*. doi:10.1007/s10567-019-00307-y
- Byrne, G., & Connon, G. (2021). The Use of Standard Parenting Management Training in Addressing Disruptive Mood Dysregulation Disorder: A Pilot Study. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 51(3), 259–263. doi:10.1007/s10879-021-09489-5
- Carroll, K. M., & Nuro, K. F. (2002). One size cannot fit all: A stage model for psychotherapy manual development. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(4), 396–406. <https://doi.org/10.1093/clipsy.9.4.396>
- Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia. (2019,15 de abril). *Cáncer infantil en México*. Gobierno de México. <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>
- Chacko, A., Jensen, S. A., Lowry, L. S., Cornwell, M., Chimklis, A., Chan, E., ... Pulgarin, B. (2016). Engagement in Behavioral Parent Training: Review of the Literature and Implications for Practice. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 19(3), 204–215. doi:10.1007/s10567-016-0205-2
- Chacón-Moscoso, S., Sanduvete-Chaves, S., Anguera, M. T., Losada, J. L., Portell, M., & Lozano-Lozano, J. A. (2018). Preliminary Checklist for Reporting Observational Studies in Sports Areas: Content Validity. *Frontiers in Psychology*, 9. doi:10.3389/fpsyg.2018.00291
- Chen, F. R., & Raine, A. (2017). Effects of harsh parenting and positive parenting practices on youth aggressive behavior: The moderating role of early pubertal timing. *Aggressive Behavior*, 44(1), 18–28. doi:10.1002/ab.21720
- Colalillo, S., & Johnston, C. (2016). Parenting Cognition and Affective Outcomes Following Parent Management Training: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 19(3), 216–235. doi:10.1007/s10567-016-0208-z
- Cortés, A., Romero, P., & Flores, G. (2006). Diseño y validación inicial de un instrumento para evaluar prácticas de crianza en la infancia. *Universitas Psychologica*, 5(1), 37-50. Retrieved November 02, 2021, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672006000100004&lng=en&tlng=es.

- Cruz, F. O. de A. M. da, Ferreira, E. B., Vasques, C. I., Mata, L. R. F. da, & Reis, P. E. D. dos. (2016). Validaación de manual educativo para pacientes con cáncer de cabeza y cuello sometidos a radioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24(0). doi:10.1590/1518-8345.0949.2706
- Darling, N. & Steinberg, L. (1993). Parenting Style as a Context: An Integrative Model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487-496. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.113.3.487>
- Day, J. J., & Sanders, M. R. (2018). Do Parents Benefit From Help When Completing a Self-Guided Parenting Program Online? A Randomized Controlled Trial Comparing Triple P Online With and Without Telephone Support. *Behavior Therapy*. doi:10.1016/j.beth.2018.03.002
- Dempsey, J., McQuillin, S., Butler, A. M., & Axelrad, M. E. (2016). Maternal Depression and Parent Management Training Outcomes. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 23(3), 240–246. <https://doi.org/10.1007/s10880-016-9461-z>
- Díaz-Camargo, E., Jenny-Lozanov, L. M., Chaparro-Suarez, Y., Alfaro, L., Numa-Sanjuan, N., y Riaño-Garzón, M. (2019). Estilos de personalidad y prácticas de crianza en padres de familia. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(5), 637–641. http://190.169.30.98/ojs/index.php/rev_aavft/article/view/17434/144814483845
- Díaz-Muñoz, G. (2020). Metodología del estudio piloto. *Revista chilena de radiología*, 26(3), 100-104. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-93082020000300100>
- Diaz-Stransky, A., Rowley, S., Zecher, E., Grodberg, D., & Sukhodolsky, D. G. (2020). Tantrum Tool: Development and Open Pilot Study of Online Parent Training for Irritability and Disruptive Behavior. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 30(9), 558–566. <https://doi.org/10.1089/cap.2020.0089>
- Donato, S., & Bertoni, A. (2017). Positive parenting as responsible care: Risks, protective factors, and intervention evaluation. *Journal of Prevention & Intervention in the Community*, 45(3), 151–155. doi:10.1080/10852352.2016.11981
- Duppong-Hurley, K., Hoffman, S., Barnes, B., & Oats, R. (2015). Perspectives on Engagement Barriers and Alternative Delivery Formats from Non-completers of a Community-Run Parenting Program. *Journal of Child and Family Studies*, 25(2), 545–552. doi:10.1007/s10826-015-0253-0
- Dworschak, M., & Campbell, M. J. (2015). About the benefits and limitations of pilot studies. *Minerva anesthesiologica*, 81(7), 711–712.

- Eldridge, S. M., Lancaster, G. A., Campbell, M. J., Thabane, L., Hopewell, S., Coleman, C. L., & Bond, C. M. (2016). Defining Feasibility and Pilot Studies in Preparation for Randomised Controlled Trials: Development of a Conceptual Framework. *PloS one*, *11*(3), e0150205. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0150205>
- Ernst, M., Brähler, E., Klein, E. M., Jünger, C., Wild, P. S., Faber, J., . Beutel, M. E. (2020). What's past is prologue: Recalled parenting styles are associated with childhood cancer survivors' mental health outcomes more than 25 years after diagnosis. *Social Science & Medicine*, 112916. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112916>
- Errázuriz, P., Cerfogli, C., Moreno, G., & Soto, G. (2016). Perception of Chilean Parents on the Triple P Program for Improving Parenting Practices. *Journal of Child and Family Studies*, *25*(11), 3440–3449. doi:10.1007/s10826-016-0492-8
- Espinoza, C. I., Villacrés, L., Caicedo, G., Herrera, M., Mayorga, E., Cáceres, Á. E., Cuenca, S., & Jara, D. S. (2019). Leucemia linfoblástica aguda aguda y complicaciones neurológicas en niños y adolescentes. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, *38*(6),762-771. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55964142016>
- Felix, R. V. (2010). Evaluación de la adquisición de conocimientos sobre habilidades de manejo conductual infantil en profesionales de la salud [Tesis de licenciatura.] Tesiunam
- Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Mathers, C., Parkin, D. M., Piñeros, M., ... Bray, F. (2019). Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *Int J Cancer*. *144*(8):1941–1953. <https://doi.org/10.1002/ijc.31937> PMID:30350310
- Flujas-Contreras, J. M., García-Palacios, A., & Gómez, I. (2019). Technology-based parenting interventions for children's physical and psychological health: a systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine* 1–12. <https://doi.org/10.1017/S0033291719000692>
- Foster R. L. (2013). What a pilot study is and what it is not. *Journal for specialists in pediatric nursing: JSPN*, *18*(1), 1–2. <https://doi.org/10.1111/jspn.12015>
- Furlong, M., & McGilloway, S. (2011). The Incredible Years Parenting program in Ireland: A qualitative analysis of the experience of disadvantaged parents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *17*(4), 616–630.
- Furr, M. (2021). *Psychometrics: An introduction*.(4th ed.). Sage.
- Garbutt, J. M., Sylvia, S., Rook, S., Schmandt, M., Ruby-Ziegler, C., Luby, J., & Strunk, R. C. (2015). Peer training to improve parenting and childhood asthma management skills: a pilot study. *Annals of allergy*,

asthma & immunology: official publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology, 114(2), 148–149. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2014.10.023>

- García, A. R., DeNard, C., Ohene, S., Morones, S. M., & Connaughton, C. (2018). “I am more than my past”: Parents’ attitudes and perceptions of the Positive Parenting Program in Child Welfare. *Children and Youth Services Review*, 88, 286–297. doi:10.1016/j.childyouth.2018.03.023
- Gil, M., Yera, I., & González, A. (2021). Eventos adversos a medicamentos durante el tratamiento de inducción de la leucemia linfocítica aguda en niños. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 37(3). Recuperado de <http://www.revhematologia.sld.cu/index.php/hih/article/view/1445>
- Golfenshtein, N., Srulovici, E., & Medoff-Cooper, B. (2015). Investigating Parenting Stress across Pediatric Health Conditions - A Systematic Review. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 1–49. doi:10.3109/01460862.2015.10784
- González-Osornio M. G. (2015). *Desarrollo neuropsicológico de las funciones ejecutivas en preescolar*. Manual Moderno.
- González R. M y Landero H. R. (2006) Síntomas psicósomáticos y teoría transaccional del estrés. *Ansiedad y Estrés* (12). 1
- Grupo de trabajo para la actualización del Manual de Elaboración de GPC. Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Actualización del Manual Metodológico. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Zaragoza: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS); 2016. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/01/manual_gpc_completo.pdf
- Han, J. W., & Lee, H. (2018). Effects of Parenting Stress and Controlling Parenting Attitudes on Problem Behaviors of Preschool Children: Latent Growth Model Analysis. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 48(1), 109. doi:10.4040/jkan.2018.48.1.109
- Haskett, M. E., Armstrong, J., Neal, S. C., & Aldianto, K. (2018). Perceptions of Triple P-Positive Parenting Program Seminars among Parents Experiencing Homelessness. *Journal of Child and Family Studies*, 27(6), 1957–1967. doi:10.1007/s10826-018-1016-5
- Haukeland, Y. B., Czajkowski, N. O., Fjermestad, K. W., Silverman, W. K., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2020). Evaluation of “SIBS”, An Intervention for Siblings and Parents of Children with Chronic Disorders. *Journal of Child and Family Studies*. doi:10.1007/s10826-020-01737-x

- Hernández V., L. (2019). Taller sobre prácticas de crianza para padres con hijos con alto riesgo al nacer y su influencia en el funcionamiento familiar. [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México] Tesiunam.
- Hernández-Nieto, R. (2011). *Instrumentos de Recolección de Datos en Ciencias Sociales y Ciencias Biomédicas*. Createspace Independent Publishing Platform.
- Homem, T. C., Gaspar, M. F., Seabra-Santos, M. J., Canavarro, M. C., & Azevedo, A. (2014). A pilot study with the Incredible Years Parenting Training: Does it work for fathers of preschoolers with oppositional behavior symptoms? *Fathering: A Journal of Theory, Research, and Practice about Men as Fathers*, 12(3), 262–282.
- Houlding, C., Schmidt, F., Stern, S. B., Jamieson, J., & Borg, D. (2012). The perceived impact and acceptability of Group Triple P Positive Parenting Program for Aboriginal parents in Canada. *Children and Youth Services Review*, 34(12), 2287–2294. doi:10.1016/j.childyouth.2012.08.001
- Huang, K.-Y., Lee, D., Nakigudde, J., Cheng, S., Gouley, K. K., Mann, D., ... Mendelsohn, A. (2019). Use of Technology to Promote Child Behavioral Health in the Context of Pediatric Care: A Scoping Review and Applications to Low- and Middle-Income Countries. *Frontiers in Psychiatry*, 10.
- Ingersoll, B., Straiton, D., & Caquias, N. R. (2020). The Role of Professional Training Experiences and Manualized Programs in ABA Providers' Use of Parent Training With Children With Autism. *Behavior therapy*, 51(4), 588–600. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2019.09.004>
- Izzedin, R., & Pachajoa, A. (2009). Pautas, prácticas y creencias acerca de crianza... ayer y hoy. *Liberabit*, 15(2), 109-115. Recuperado en 02 de noviembre de 2021, de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272009000200005&lng=es&tlng=es.
- Jackson, A. C., Liang, R. P.-T., Frydenberg, E., Higgins, R. O., & Murphy, B. M. (2016). Parent education programmes for special health care needs children: a systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 25(11-12), 1528–1547. doi:10.1111/jocn.13178
- Kazdin, A. (1982). *Single-Case Research Designs. Methods for Clinical and Applied Settings*. Oxford University Press.
- Kazdin, A. (1996). *Modificación de la conducta y sus aplicaciones practicas* (2.a ed.). Manual Moderno.

- Kim, H., Zhou, E. S., Chevalier, L., Lun, P., Davidson, R. D., Pariseau, E. M., & Long, K. A. (2020). Parental Behaviors, Emotions at Bedtime, and Sleep Disturbances in Children with Cancer. *Journal of pediatric psychology, 45*(5), 550–560. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa018>
- Knerr, W., Gardner, F., & Cluver, L. (2013). Improving Positive Parenting Skills and Reducing Harsh and Abusive Parenting in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review. *Prevention Science, 14*(4), 352–363. doi:10.1007/s11121-012-0314-1
- Kodra, Y., Kondili, L. A., Ferraroni, A., Serra, M. A., Caretto, F., Ricci, M. A., & Taruscio, D. (2016). Parent training education program: a pilot study, involving families of children with Prader-Willi syndrome. *Annali dell'Istituto superiore di sanita, 52*(3), 428–433. https://doi.org/10.4415/ANN_16_03_15
- Lancaster, G. A., Dodd, S., & Williamson, P. R. (2004). Design and analysis of pilot studies: recommendations for good practice. *Journal of evaluation in clinical practice, 10*(2), 307–312. <https://doi.org/10.1111/j..2002.384.doc.x>
- Lange, B. C. L., Callinan, L. S., & Smith, M. V. (2018). Adverse Childhood Experiences and Their Relation to Parenting Stress and Parenting Practices. *Community Mental Health Journal*. doi:10.1007/s10597-018-0331-z
- Le, Y., Fredman, S. J., & Feinberg, M. E. (2017). Parenting stress mediates the association between negative affectivity and harsh parenting: A longitudinal dyadic analysis. *Journal of family psychology, 31*(6), 679–688. <https://doi.org/10.1037/fam0000315>
- Lemos, M. S., Lima, L., Silva, C., & Fontoura, S. (2019). Disease-related Parenting Stress in the Post-treatment Phase of Pediatric Cancer. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing, 1–15*. <https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1570393>
- Leon, A. C., Davis, L. L., & Kraemer, H. C. (2011). The role and interpretation of pilot studies in clinical research. *Journal of psychiatric research, 45*(5), 626–629. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2010.10.008>
- Lewis, F. M., Zahlis, E. H., Shands, M. E., Griffith, K. A., Goldberger, S., Shaft, A., ... Rice, A. (2020). A pilot feasibility study of a group-delivered cancer parenting program: Enhancing Connections-Group. *Journal of Psychosocial Oncology, 1–16*. doi:10.1080/07347332.2020.17459

- Long, K. A., Keeley, L., Reiter-Purtill, J., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Noll, R. B. (2013). Child-rearing in the context of childhood cancer: Perspectives of parents and professionals. *Pediatric Blood & Cancer*, *61*(2), 326–332. doi:10.1002/pbc.24556
- Machín, S., Leblanch, C., García, M., Escalona, Y., Álvarez, I., Plá, M., & Valdés, C. (2020). Caracterización de las leucemias en niños en Cuba (2006-2015). *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, *36*(1). Recuperado de <http://www.revhematologia.sld.cu/index.php/hih/article/view/1103>
- Martin G y Pear J. (2008) *Modificación de conducta qué es y cómo aplicarla* (8.a ed.). Pearson.
- Martínez, E., y Quintanilla, A. (2017). Relación entre los estilos educativos parentales o prácticas de crianza y la ansiedad infanto-juvenil: una revisión bibliográfica. *Revista Española de Pedagogía*, *75*(267), 337–351. <https://doi.org/10.22550/REP75-2-2017-10>
- McCoy, A., Melendez-Torres, G. J., & Gardner, F. (2020). Parenting interventions to prevent violence against children in low- and middle-income countries in East and Southeast Asia: A systematic review and multi-level meta-analysis. *Child Abuse & Neglect*, *103*, 104444.
- Medda, J. E., Kitzerow, J., Schlitt, S., Berndt, K., Schwenck, C., Uhlmann, L., & Freitag, C. M. (2021). Pre-Post Effects of the Psychoeducational, Autism-Specific Parent Training FAUT-E. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, *49*(2), 134–143. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000781>
- Medina-Sanson, A. (2016). Introduction: Childhood Leukemia. En Mejía-Aranguré, J. M. (Ed.), *Etiology of Acute Leukemias in Children* (pp. 1-48). Springer
- Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. (2016). *Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud, Actualización del Manual Metodológico*. España.
- Moore, C. G., Carter, R. E., Nietert, P. J., & Stewart, P. W. (2011). Recommendations for planning pilot studies in clinical and translational research. *Clinical and translational science*, *4*(5), 332–337. <https://doi.org/10.1111/j.1752-8062.2011.00347.x>
- Moppett, J., & Dommett, R. (2017). Chapter 2. Clinical Presentation and Prognostic Factor. En Vora, A. (Ed.), *Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia*. Springer
- Morales, S., Félix, V., Rosas, M., López, F., & Nieto, J. (2015). Prácticas de crianza asociadas al comportamiento negativista desafiante y de agresión infantil. *Avances en Psicología Latinoamericana*, *33*(1), 57-76. <https://doi.org/10.12804/apl33.01.2015.05>.

- Morales, S., Ramírez, D. C., Rosas, P., & Lira, J. (2017) Prácticas de crianza predictoras de problemas moderados de conducta en niños. *Revista Internacional de Investigación en Adicciones*, 3(2). Doi: 10.28931/riiad.2017.2.04
- Morales, S., Martínez, M.J., del Campo, R. M., & Nieto, J. (2016). Prácticas de Crianza Asociadas a la Reducción de los Problemas de Conducta Infantil: Una Aportación a la Salud Pública. *Acta de Investigación Psicológica*. 4. 1701-1716. 10.1016/S2007-4719(14)70975-5.
- Nolen-Hoeksema, S., Girgus, J. S., & Seligman, M. E. (1992). Predictors and consequences of childhood depressive symptoms: a 5-year longitudinal study. *Journal of abnormal psychology*, 101(3), 405–422. <https://doi.org/10.1037//0021-843x.101.3.405>
- Olmos-Jiménez, R., Espuny-Miró, A., Cárceles-Rodríguez, C., & Díaz-Carrasco, M. S. (2017). Aspectos prácticos de la utilización de quimioterapia intratecal. *Farmacia Hospitalaria*, 41(1), 105-129. <https://dx.doi.org/10.7399/fh.2017.41.1.10616>
- Organización Mundial de la Salud. (2018, 28 de septiembre). *El cáncer infantil*. *Who.int*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organización Panamericana de la Salud. (2014). *Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez*. Organización Panamericana de la Salud; Organización Mundial de la Salud Américas; aiepi. <file:///C:/Users/PRUEBA/Downloads/9789275318461-spa.pdf>
- Orsmond, G. I., & Cohn, E. S. (2015). The Distinctive Features of a Feasibility Study: Objectives and Guiding Questions. *OTJR : occupation, participation and health*, 35(3), 169–177. <https://doi.org/10.1177/1539449215578649>
- Parkes, A., Sweeting, H., & Wight, D. (2015). Parenting stress and parent support among mothers with high and low education. *Journal of Family Psychology*, 29(6), 907–918. doi:10.1037/fam0000129
- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13(6), 390–407. doi:10.1002/pon.761
- Pedrosa, I., Suárez-Álvarez, J., & García-Cueto, E. (2013). Evidencias sobre la validez de contenido: avances teóricos y métodos para su estimación. *Acción Psicológica*, 10(2), 3-18. <https://dx.doi.org/10.5944/ap.10.2.11820>
- Pinquart, M. (2017). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition-A meta-analysis. *Stress and Health*, 34(2), 197–207. DOI: 10.1002/smi.2780

- Rayce, S. B., Rasmussen, I. S., Væver, M. S., & Pontoppidan, M. (2020). Effects of parenting interventions for mothers with depressive symptoms and an infant: systematic review and meta-analysis. *BJPsych Open*, 6(1). doi:10.1192/bjo.2019.89
- Resnick, B. (2015). The definition, purpose and value of pilot research. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 36(2 Suppl), S1–S2. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.02.015>
- Reupert, A., Price-Robertson, R., & Maybery, D. (2017). Parenting as a focus of recovery: A systematic review of current practice. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 40(4), 361–370. doi:10.1037/prj0000240
- Rosas P. M. (2017) Adquisición de habilidades de crianza positiva en profesionales de la salud [Tesis de maestría. Universidad Nacional Autónoma de México]. Tesiunam.
- Sanz, J., & García-Vera, M. P. (2015). Técnicas para el análisis de diseños de caso único en la práctica clínica: ejemplos de aplicación en el tratamiento de víctimas de atentados terroristas. *Clínica y Salud*, 26(3), 167–180. doi:10.1016/j.clysa.2015.09.004
- Secretaría de salud, subsecretaría de administración y finanzas, dirección general de programación, organización y presupuesto dirección de diseño y desarrollo organizacional. (2004). *Guía técnica para la elaboración de manuales de procedimientos de la secretaría de salud*. México.
- Sekhon, M., Cartwright, M., & Francis, J. J. (2017). Acceptability of healthcare interventions: an overview of reviews and development of a theoretical framework. *BMC Health Services Research*, 17(1). doi:10.1186/s12913-017-2031-8
- Sivaraman, M., & Fahmie, T. A. (2020). Evaluating the Efficacy and Social Validity of a Culturally Adapted Training Program for Parents and Service Providers in India. *Behavior analysis in practice*, 13(4), 849–861. <https://doi.org/10.1007/s40617-020-00489-w>
- Solomon, R., Necheles, J., Ferch, C., & Bruckman, D. (2007). Pilot study of a parent training program for young children with autism: the PLAY Project Home Consultation program. *Autism: the international journal of research and practice*, 11(3), 205–224. <https://doi.org/10.1177/1362361307076842>
- Spinelli, M., Lionetti, F., Setti, A., & Fasolo, M. (2020). Parenting Stress During the COVID-19 Outbreak: Socioeconomic and Environmental Risk Factors and Implications for Children Emotion Regulation. *Family Process*. doi:10.1111/famp.12601
- Tedgard, E., Tedgard, U., Rastam, M., & Johansson, B. A. (2020). Parenting stress and its correlates in an infant mental health unit: a cross-sectional study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 1–10. doi:10.1080/08039488.2019.1667428

- Thabane, L., Ma, J., Chu, R., Cheng, J., Ismaila, A., Rios, L. P., Robson, R., Thabane, M., Giangregorio, L., & Goldsmith, C. H. (2010). A tutorial on pilot studies: the what, why and how. *BMC medical research methodology*, 10, 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-10-1>
- Thompson, M. J., Au, A., Laver-Bradbury, C., Lange, A. M., Tripp, G., Shimabukuro, S., Zhang, J. S., Shuai, L., Thompson, C. E., Daley, D., & Sonuga-Barke, E. J. (2017). Adapting an attention-deficit hyperactivity disorder parent training intervention to different cultural contexts: The experience of implementing the New Forest Parenting Programme in China, Denmark, Hong Kong, Japan, and the United Kingdom. *PsyCh journal*, 6(1), 83–97. <https://doi.org/10.1002/pchj.159>
- Tillery, R., Long, A., & Phipps, S. (2014). *Child Perceptions of Parental Care and Overprotection in Children with Cancer and Healthy Children. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21(2), 165–172. doi:10.1007/s10880-014-9392-5
- Valencia O., A. (2007) *Programa de apoyo psicosocial para niños con cáncer y sus familias*. [Tesis doctoral, UNAM] TESIUNAM. https://tesiunam.dgb.unam.mx/F/91V4TE9T1Q38FIXI7SU1JXSXT51AIUHFHDTFJN656PIFIH3TEJ-20114?func=full-set set&set_number=649045&set_entry=000020&format=999
- van Teijlingen, E., & Hundley, V. (2001). The importance of pilot studies. *Social Research Update*, 35(4), 1-4. <https://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU35.html>
- Vázquez R.C. (2013) El papel mediacional del estrés parental y estrategias disciplinarias en relación a estilos de crianza y la frecuencia de problemas de conducta infantil. [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México]. Tesiunam
- Vella, L. R., Butterworth, R. E., Johnson, R., & Urquhart Law, G. (2015). Parents' experiences of being in the Solihull Approach parenting group, "Understanding Your Child's Behaviour": an interpretative phenomenological analysis. *Child: Care, Health and Development*, 41(6), 882–894.
- Ventura-León, J. (2019). De regreso a la validez basada en el contenido. *Adicciones*, 0. doi: <http://dx.doi.org/10.20882/adicciones.1213>
- Vizcaíno, M., Lopera, J. E., Martínez, L., Reyes, I. D. los, & Linares, A. (2016). Guía de atención integral para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de leucemia linfocítica aguda en niños, niñas y adolescentes. *Revista Colombiana de Cancerología*, 20(1), 17–27. doi:10.1016/j.rccan.2015.08.003
- Vora, A. (2017). Chapter 7. First Line Treatment: Current Approach. En Vora, A. (Ed.), *Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia*. Springer

- Willard, V. W., Qaddoumi, I., Zhang, H., Huang, L., Russell, K. M., Brennan, R., ... Phipps, S. (2016). A longitudinal investigation of parenting stress in caregivers of children with retinoblastoma. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(4), e26279. doi:10.1002/pbc.26279
- Williamson, A. A., Knox, L., Guerra, N. G., & Williams, K. R. (2014). A pilot randomized trial of community-based parent training for immigrant Latina mothers. *American journal of community psychology*, 53(1-2), 47–59. <https://doi.org/10.1007/s10464-013-9612-4>
- Wilson, R., Weaver, T., Michelson, D., & Day, C. (2018). Experiences of parenting and clinical intervention for mothers affected by personality disorder: a pilot qualitative study combining parent and clinician perspectives. *BMC Psychiatry*, 18(1). doi:10.1186/s12888-018-1733-8
- Wright, B., & Edginton, E. (2016). Evidence-Based Parenting Interventions to Promote Secure Attachment. *Global Pediatric Health*, 3, 2333794X1666188. doi:10.1177/2333794x16661888

Apéndices

Apéndice A

Criterios de evaluación del manual

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Validez de contenido general		<p>Grado en que los jueces consideran que los contenidos planteados en el manual son coherentes, claros y congruentes con las estrategias y las barreras que se pretenden cubrir.</p> <p>Nivel de medida ordinal</p>
Validez de contenido por temas	Grado en que la evidencia y la teoría apoyan el contenido del manual (Pedrosa et al., 2014)	<p>Grado de acuerdo de los jueces expertos respecto a que los contenidos cumplen con los criterios de utilidad (U), representatividad (R), importancia (I) y factibilidad (F).</p> <p>Utilidad: grado de acuerdo de cada juez con que el contenido fuera útil para que los padres logren cumplir los objetivos del módulo al que pertenecen.</p> <p>Representatividad: grado de acuerdo de cada juez en cuanto a que los contenidos y/o las estrategias conductuales representaran la información y situaciones que debían incluirse en el módulo de acuerdo con su objetivo.</p> <p>Importancia: grado de acuerdo de cada juez respecto a si cada contenido y/o estrategias eran relevantes para el módulo al que pertenecían, de acuerdo con los objetivos del módulo.</p> <p>Factibilidad: grado de acuerdo de cada juez en que el contenido y/o estrategias fueran comprensibles para el público al que iba dirigido para facilitar el cumplimiento de los objetivos. También se les solicitaba contemplar si el contenido era fácil de entender y ejecutar, así como si los términos utilizados eran adecuados para los participantes.</p> <p>Nivel de medida ordinal</p>
Confiabilidad/ replicabilidad	Características del manual que permiten replicar correctamente las estrategias en ambientes y bajo condiciones similares en las que se propone su implementación (Aldana & Gómez, 2007).	<p>Grado en el que expertos consideran que las estrategias y sugerencias del manual son replicables en situaciones y condiciones similares.</p> <p>Nivel de medida ordinal</p>
Aplicabilidad clínica	Las sugerencias y estrategias planteadas en el manual deben de poder llevarse a cabo de manera adecuada bajo las condiciones para las que está destinado (ambiente hospitalario) (Aldana & Gómez, 2007).	<p>Grado en que los expertos valoran que las características de las estrategias y de la propuesta de entrenamiento para padres concuerda con las posibilidades de aplicación clínica presentes en el Instituto Nacional de Pediatría en el servicio de Salud Mental.</p> <p>Nivel de medida ordinal</p>

Apéndice B
Plan general de la intervención

Objetivo general: Proporcionar un panorama general de los contenidos a tratar en las sesiones del entrenamiento para padres propuesto.

Módulo	Temas	Objetivo	Evaluación
Introducción al entrenamiento para padres basado en crianza positiva	Principios básicos en entrenamientos para padres	Al finalizar el módulo los padres contarán con información acerca de objetivos y forma del trabajo del entrenamiento. Conocerán aspectos básicos de la crianza positiva, así como algunos de los principios básicos del manejo conductual.	Ser capaz de identificar principios básicos del comportamiento y del manejo conductual, así como la importancia de estos. Que sean capaces de identificar los puntos clave de la crianza positiva. Y que manifiesten interés por seguir participando en el entrenamiento.
Autorregulación emocional en padres	Regulación emocional	Al finalizar el módulo los padres conocerán sobre la importancia de la autorregulación emocional y podrán utilizar estrategias de autorregulación emocional.	Ser capaces de repetir los pasos y realizar correctamente los ensayos conductuales acerca de las estrategias de regulación emocional proporcionadas.
Incremento de conductas esperadas	Contexto	Al finalizar el módulo los padres conocerán la importancia de la modificación en el contexto y forma de interacción para la disminución de conductas indeseadas. Podrán utilizar estrategias relacionadas a la generación de un ambiente y comunicación adecuada para la relación entre padres e hijo. Y elaborarán planes orientados a la adecuada implementación de las estrategias en casa.	Ser capaz de implementar las situaciones en ejemplo de la vida cotidiana. Implementar correctamente las estrategias proporcionadas en ensayos conductuales.
	Reforzamiento positivo	Al finalizar el módulo los padres conocerán aspectos clave del reforzamiento positivo y sus usos. Podrán utilizar estrategias de reforzamiento positivo para incrementar la presencia de conductas esperadas.	Ser capaz de identificar las características principales de las estrategias dadas. Identificar y realizar la correcta implementación de las estrategias durante los ensayos conductuales.

(continuación)

Objetivo general: Proporcionar un panorama general de los contenidos a tratar en las sesiones del entrenamiento para padres propuesto.			
Módulo	Temas	Objetivo	Evaluación
Disminución de conductas no deseadas	Castigo positivo	Al finalizar el módulo los padres tendrán conocimientos acerca del castigo positivo como principio básico de la conducta. Podrán utilizar estrategias para la correcta implementación de consecuencias con el fin de reducir conductas indeseadas.	Ser capaces de distinguir entre la adecuada implementación de castigos como principio conductual, de la implementación que coloquialmente se maneja. Identificar las alternativas para la implementación correcta de consecuencias con apoyo del reforzamiento positivo. Disminuir la presencia de castigos como parte de las prácticas de crianza.
	Castigo negativo	Al finalizar el módulo los padres conocerán acerca del castigo positivo como principio básico de la conducta. Podrán utilizar estrategias para la correcta implementación de consecuencias con el fin de reducir conductas indeseadas.	Ser capaces de distinguir entre la adecuada implementación de castigos como principio conductual, de la implementación que coloquialmente se maneja. Identificar las alternativas para la implementación correcta de consecuencias con apoyo del reforzamiento positivo. Disminuir la presencia de castigos como parte de las prácticas de crianza.
	Extinción	Al finalizar el módulo los padres conocerán aspectos importantes acerca de la extinción como principio básico de la conducta. Serán capaces de utilizar estrategias relacionadas a eliminar la presencia de conductas indeseadas.	Ser capaz de distinguir entre castigo y extinción, así como su uso adecuado. Realizar ejemplos de situaciones adaptadas a su vida y la correcta implementación de la estrategia.
Mantenimiento	Práctica y mantenimiento de estrategias	Al finalizar el módulo los padres elaboraran un plan de crianza para el uso de habilidades aprendidas, podrán realizar una síntesis de los temas vistos aplicados a casos de la vida con sus hijos.	Ser capaz de utilizar múltiples estrategias en casos de su vida cotidiana. Identificar la estrategia correcta para situaciones específicas. Identificar aspectos clave de la conducta para el adecuado mantenimiento de los cambios obtenidos. Generalizaran los aprendizajes a ejemplos no vistos en sesiones. Aumento de estrategias de reforzamiento positivo como parte de sus prácticas de crianza.

Nota. Pese a que en el cuadro se utiliza el término de “castigo” este solo hace referencia al principio conductual como se maneja en la literatura, sin embargo, con los padres no se empleará el término castigo ya que se pretende implementar una crianza basada principalmente en el reforzamiento.

Apéndice C
Categorías de barreras reportadas en la literatura científica

Información	Entrenamiento		Implementación		Participantes		Estrategias	
	Profesionales	Sesiones	Requisitos de la intervención	Expectativas/percepción	Padres	Otros familiares	Tiempo fuera	Economía de fichas
Forma de dar la información	Conocimientos	Horarios	Autorregistros	Percepción de que no es útil	Participación involuntaria	Poca participación	Disgusto de los padres hacia la estrategia	Incremento ganancias materiales
Complejidad de la información	Tener juicios hacia el personal	Costo	Inviabilidad por otras demandas	Falta de aceptabilidad	Poca participación	Problemas familiares (relación y enfermedad)		
Poca aplicabilidad (ejemplos inadecuados)	Sentirse juzgado por el personal	Temporalidad (tiempo entre sesiones)	Tiempo insuficiente para practicar y jugar con su hijo	Inadecuación cultural	Otras dificultades en la crianza	Falta de apoyo familiar (pareja o familia extensa)		
No tomar en cuenta (edad y problemas conductuales)			Inflexibilidad de los contenidos	Creían innecesarios	Inasistencia			
Mucha información					Motivación			
Términos técnicos								
Contenido no relacionado								
Falta de consistencia entre contenidos y estrategias								

Apéndice D
Ejemplos comentarios realizados por jueces y modificaciones realizadas
categorizados por tipo de comentarios

Categorías por tipo de comentario	Comentarios	Modificaciones
Errores ortográficos	“Sugiero revisar la redacción y corregir los errores tipográficos”	Se corrigieron los errores identificados
	“Recomiendo poner de manera completa "uds.” “Recomiendo agregar los signos de acentuación que faltan en algunas palabras ("ayudara" por "ayudará”).”	Se modifico para utilizar la palabra completa Se revisó la puntuación y acentuación y se corrigieron los aspectos mencionados
Modificaciones (agregando)	“Podrías incluir una ilustración simple de lo que en términos generales es la crianza positiva, basada en la explicación que les diste.”	Se hicieron imágenes de “Puntos clave” donde se sintetiza la información
	“Le pondría colores diferentes o una palomita y tache al lado de los ejemplos correcto e incorrecto, solo por atractivo visual.” “Me encanta esa parte adicional, sólo agregaría ya que las barreras y soluciones son algo esencial en tu manual, no identifique algo que describa que es una barrera, algo que haga sentido en los padres, algo que defina que es eso para ellos, algo empático. ¿No sé si se pudiera agregar algo respecto a que es una barrera?”	Se agregaron imágenes y colores para facilitar la lectura y mejorar el atractivo visual Se agregó más información acerca de las barreras para definir las desde un inicio en la parte de introducción
Modificaciones (quitando)	“En general me parece que el manual tiene mucho texto, pero esta área en particular me parece muy cargado.”	Se buscó quitar texto que se consideraba innecesario para la comprensión del manual
	“Se me hace un poco complejo con demasiada información, incluyendo el cuadro, no se si habría manera de que fuera algo más sencillo para los papás. Parece que dar instrucciones claras no es tan fácil” “En algunas de las tablas la introducción es un poco amplia y en ocasiones compleja.”	Se redujo la cantidad de pasos para dar instrucciones claras, dejando únicamente las que se encontraron más relevantes Se quitó información de las tablas para facilitar la lectura, dejando únicamente puntos clave
Sustituir	“Solo sugeriría que cambies palabras o frases, como “todo aquello” por “todo eso” o “modificarlas o propiciar” por algo como cambiarlas y ayudar a que...”	Se buscó sustituir la mayor cantidad de palabras posibles para hacer la lectura más sencilla
	“El lenguaje es comprensible para la población, sin embargo, no sé si quedará más representado y claro el concepto con, por ejemplo, alguna tabla de comparación entre lo que sí es crianza positiva y qué no.” “Considero que se pueden agregar más ilustraciones, y menos contenido escrito”	En algunos puntos se sustituyó el texto por imágenes donde se mencionarían únicamente los puntos clave del tema
Simplificar	“Aquí igual solo sugeriría simplificar algunas palabras o frases como “este acrónimo hace referencia a”.”	
	“Tomando en cuenta el grado de estudio de muchos papás me parece que podría simplificarse más el lenguaje, además el requisito de respuesta de leer tanto me parece alto” “En esta sección la instrucción del recuadro se me hace algo extensa”	Se simplificó el lenguaje, así mismo se agregó una breve explicación de términos que no era posible modificar. Se utilizó un lenguaje menos formal.

Apéndice E
Ejemplos comentarios realizados por jueces y modificaciones realizadas
categorizados por criterio de validez de contenido

Criterios de validez de contenido	Comentarios	Modificaciones
Utilidad	“Me parece que sería de utilidad mencionar que las reglas pueden cambiar incluso entre el tiempo en casa y hospital (se podría agregar un pequeño apartado o sólo mencionar en el discurso).”	Se agregó en forma de apartado dentro del subtema cómo podrían modificar algunas reglas tomando en cuenta aspectos de la enfermedad
	“Me parece un manual apropiado y válido para la población objetivo.” “Hablar del riesgo de multipremiar”	Se considero necesario clarificar el punto al momento de trabajarlo con los padres para no afectar la efectividad de las técnicas enseñadas
Representatividad	“En los ejemplos crianza, del dulce que no se me dio al niño... Es real, sin embargo, manual además tiene el objetivo de ayudar a la crianza de niños con leucemia. Este ejemplo me recordó mucho una situación que con frecuencia es motivo de preocupación en los padres... "el berrinche que hace el niño porque la madre o padre lo obligan acudir al hospital a que lo piquen"..."	
	“Considero que los padres se pueden sentir más empáticos a este manual, cuando se les presentan situaciones que suelen ser muy particulares con su hijo con leucemia, ejem, la situación que es el común denominador es "el niño no me obedece para venir, tomarse los medicamentos, no se cuida.... lo regañan y sienten culpa... y por ende muchas veces acuden a la donación de dulces o celulares etc., porque el niño ya la pasa mal y los papas no los están ayudando... ejemplos con situaciones de esta índole podrían sentirse más identificados.” “Utilizar muchos más ejemplos relacionados con el manejo conductual para pacientes con leucemia linfoblástica aguda”	Se agregaron más ejemplos relacionados tanto al tratamiento y la enfermedad (citas, medicamentos, síntomas, hospitalización, etc.)
Importancia	“Se me hace un tema de mucha importancia y me agrada que al final venga un cuadro de barreras y soluciones.”	
	“Aclarar que los reforzadores no pueden ser negociables con las reglas. Me ha ocurrido que entre los reforzadores seleccionan quitar alguna regla que para el niño sea difícil, el riesgo en pacientes oncológicos es que se perciba flexibilidad en algunas otras reglas de salud que sean realmente importantes.” “También a modo de cierre o conclusión haría hincapié en la importancia de aplicar estos estilos de crianza en beneficio de su propia calidad de vida y salud emocional, recalando los beneficios que conlleva el apoyo emocional durante esta difícil etapa.”	Se recalcó en los padres la importancia de seguir las indicaciones médicas y el establecimiento de reglas para que eso fuera posible. A lo largo del manual se les recuerda a los padres/ madres la importancia de mantener una relación favorable con sus hijos (as) durante y después del tratamiento.
Factibilidad	“El lenguaje me parece más simple que el módulo, pero también podrían dirigirse a los papás de forma menos formal”	
	“Simplificar más el lenguaje, usar menos palabras técnicas” “Los contenidos pueden llegar a presentar vocabulario poco comprensible para el nivel sociocultural de la población a la que va dirigido”	Se simplificó el lenguaje y la información para facilitar la comprensión de los contenidos, de igual forma se agregaron apoyos visuales para favorecer la lectura del material.

Apéndice F
Definición conceptual y operacional de las variables dependientes e independientes del estudio 2
Variable independiente

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Entrenamiento para padres	Entrenamiento basado en aprendizaje social y manejo conductual para proporcionar estrategias específicas dirigidas a la interacción entre padres e hijos (Butler et al., 2019; Colalillo & Johnston, 2016).	Entrenamiento basado en el aprendizaje social y de la conducta como el reforzamiento, el castigo y la extinción abordados en los módulos del manual padres.

Variables dependientes del entrenamiento para padres (intervención)

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Factibilidad de la intervención	Posibilidad de que ésta se realice a partir de la detección de 5 objetivos principales a) reclutamiento, b) evaluación de resultados, c) aceptabilidad, d) recursos y habilidades y e) respuesta de los participantes (Orsmond & Cohn, 2015)	Criterios de a) población objetivo, b) concepción del problema, c) metas del tratamiento, d) idoneidad y aceptabilidad de la intervención, e) recursos y f) respuestas de las madres / padres que tomaron la intervención. A partir de las encuestas realizadas a las madres que tomaron la intervención.
Aceptabilidad de la intervención	“Constructo multifacético que refleja el grado en el que las personas que (...) recibieron el servicio/intervención lo consideran apropiado basado en sus respuestas cognitivas y emocionales experimentadas (...) en la intervención” (Sekhon et al., 2017; p.13)	Experiencia de los padres participantes indagada en un cuestionario que aborda 7 componentes de la aceptabilidad (Sekhon et al., 2017): carga, ética, experiencia, actitudes afectivas, coherencia de la intervención, costos, efectividad percibida, autoeficacia.
Barreras	Aspectos que limitan o interfieren en la implementación de estrategias enseñadas y en la asistencia a las sesiones (Butler et al., 2019).	Aspectos que los padres reportan como impedimentos o limitaciones para implementar correctamente las estrategias proporcionadas en el entrenamiento. Se usó una encuesta de preguntas abiertas

(continuación)

Variables dependientes del diseño de investigación

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Prácticas de crianza	Tendencia de comportamientos, así como formas de interacción y todas las conductas pertenecientes al rol ejercido como padre entre la interacción de padres-hijos. Influye, educa, modula conductas y orienta a los hijos para su integridad social (Díaz-Camargo et al., 2019; Martínez y Quintanilla, 2017).	Frecuencia de conductas autoregistradas (3 veces a la semana) después de la exposición al entrenamiento conductual y crianza identificadas, y puntaje del Inventario de Prácticas de Crianza (IPC; López, 2013, como se cita en Morales et al., 2015) Nivel de medida de intervalo.
Estrés parental	Estrés generado como respuesta por cualquier conducta y situación que corresponda al rol de padres (Pinquart, 2017).	Puntaje obtenido del Índice de Estrés Parental versión corta en español (Abidin, 2015, como se cita en Vázquez, 2013) Registro de intensidad en malestar generado por el rol parental en 6 situaciones específicas en un formato de autorregistro de tres veces a la semana. Nivel de medida ordinal
Viabilidad	Aspectos que responden a preguntas sobre la posibilidad de que el estudio principal de mayor complejidad o magnitud se realice con la metodología propuesta (Díaz-Muñoz, 2020).	Descripción de modificaciones y cumplimiento de objetivos asociados a aspectos del reclutamiento, seguridad de la intervención, aplicación y escenario del diseño de investigación propuesto.
Aspectos de logística	“Aspectos operativos y organizacionales de la investigación, abarcando los asuntos de evaluación de tiempos, necesidades de recursos y manejo de la información” (Díaz-Muñoz, 2020; p 102)	Descripción de características operativas y organizacionales originales del diseño propuesto y modificaciones realizadas a lo largo del estudio piloto para cubrir las necesidades que se presentaban en la investigación.

Apéndice G

Cartas descriptivas de las sesiones de la intervención

Tabla G1

Carta descriptiva sesión 1

Contenido / Técnica	Descripción	Estrategias de enseñanza/ recolección	Objetivo
Indagación inicial	Se realiza a los padres una entrevista inicial sobre la relación que tienen con su hijo (a), las dificultades que han experimentado y datos sociodemográficos.	La indagación se realiza retomando preguntas del cuestionario de barreras y guía de entrevista de consulta de primera vez del Instituto Nacional de Pediatría. Presentación oral del material de trabajo.	Tras la entrevista se identificarán las dificultades que los padres experimentan en la crianza de sus hijos (as) y se recabará información sobre los participantes.
Explicación intervención	Se brinda la explicación acerca de los objetivos tanto del estudio y de la intervención, así como la modalidad de las sesiones y la duración aproximada de cada una de estas.	Durante la explicación de la intervención se enfatiza lo siguiente: <i>“Me gustaría aclarar que en ningún momento se busca juzgar tu forma de crianza, por el contrario, lo que se busca es brindarte más herramientas que puedan facilitar tu crianza y mantener una buena relación con tu hijo (a) tomando en cuenta las dificultades y situaciones que están viviendo por el tratamiento y la enfermedad, si en algún momento en la intervención te sientes incomoda puedes decírmelo con toda libertad”</i>	Los participantes conocerán los aspectos principales de la intervención, así como su rol dentro de las sesiones. Lograrán identificar las metas del entrenamiento para padres.
Consentimiento informado	Se revisa el consentimiento informado en conjunto con los participantes, al final de la lectura del consentimiento se realiza un resumen de la información enfatizando en la confidencialidad de los datos y la participación voluntaria. Se aclaran las dudas que los participantes refieran.	Se realiza una lectura conjunta con los participantes, se solicita a ellos que realicen un parafraseo de lo entendido y se brinda retroalimentación.	Se obtendrá la firma de los participantes en el consentimiento informado.
Evaluación inicial	Se realiza la aplicación de los instrumentos: 1) Inventario de Prácticas de Crianza y 2) Índice de Estrés Parental Versión Corta	Se brinda a los padres formato donde en todo momento pueden ver las opciones de respuesta y las escalas se aplican por parte del entrevistador en un formato digital permitiendo a los padres ver las preguntas y el registro de las respuestas en todo momento.	Se obtendrán los valores pre-intervención de cada uno de los participantes.
Entrenamiento autorregistros	Se presentan los formatos de autorregistro y se les explica la forma de llenado. Se presentan ejemplos de cómo se respondería y se solicitan ejemplos que coincidan con cada una de las situaciones del autorregistro para brindar retroalimentación.	Se utilizan ensayos conductuales encubiertos y modelamiento para practicar el llenado de los autorregistros. Ejemplo. <i>“Imagina que durante el día te sentías muy molesta y en ese momento le apagaste la televisión a tu hijo(a) por tu molestia y no como consecuencia de algo que hizo él (ella). Esto ya contaría como 1, si al ver lo que hiciste en tu día fue la única ocasión en la que diste una consecuencia como esta, que dependió más de cómo te sentías entonces para la frase B responderías 1” ¿ahora dime ejemplos de veces en las que diste una consecuencia dependiendo de cómo te sentía.... ¿Ayer te pasó? ¿Cuántas veces?”</i>	Los padres reconocerán las conductas que se solicitan en el autorregistro y lograrán identificar la frecuencia y ocurrencia de las conductas solicitadas. Serán capaces de llenar los autorregistros de forma independiente.

Tabla G2*Carta descriptiva sesión 2*

Contenido / Técnica	Descripción	Estrategia enseñanza	Objetivo
Introducción módulo 1	Se presentará la introducción de los contenidos a abordar en el módulo 1 y se indagará con las madres si en el transcurso de la semana les surgió alguna duda acerca de lo comentado en la sesión anterior para brindar retroalimentación.	Exposición oral con apoyo de presentación que resuma los contenidos del manual.	Los padres serán capaces de identificar las metas de los temas a tratar en la sesión.
Temas introductorios	Se presentan los temas a abordar a lo largo del taller desde una explicación más detallada de cada uno de ellos, se expone el contenido de “¿Qué es crianza positiva?” donde se presentan las características de una crianza positiva y los puntos clave de esta. De igual forma se abordan el tema de “¿Qué es la conducta?” para dar una introducción acerca de lo que se busca modificar a partir de las sesiones y todo lo que influye para que se puedan dar los cambios conductuales en sus hijos.	Se realiza una presentación oral apoyada de elementos visuales (presentación y manual).	Los padres serán capaces de enlistar conductas que realizan ellos y sus hijos, así como las características de la crianza positiva que desean implementar.
		Se presentan ejemplos de situaciones en las que aplican los contenidos presentados y se les solicita un ejemplo a partir de lo que ellas realizan con sus hijos (as).	
Triple contingencia	Se les explica a los padres acerca del registro de las conductas y de la importancia de observar todo lo que ocurre alrededor de esta, se aborda el tema de “El ABC de la conducta y cómo observarla”. Se enfatiza en la importancia de las consecuencias que se dan a la conducta en el tema “Todo tiene una consecuencia” y cómo es lo que se va a buscar desarrollar a lo largo de las sesiones.	Se realiza una presentación oral con el apoyo de materiales visuales (manual y presentación).	Los padres tendrán la capacidad de identificar los antecedentes, conductas y consecuencias de situaciones que pasan con sus hijos. Podrán describir ejemplos y fragmentarlos en los componentes de la triple contingencia.
		Se retoman ejercicios del manual para practicar los contenidos que se están presentando y se realizan ensayos conductuales encubiertos. Ejemplo: <i>Primero se presenta una situación hipotética y se les indica cómo se observa y registra la conducta, después se menciona una situación hipotética y se les solicita que identifiquen los elementos de la triple contingencia y al final se les pide que ellos pongan un ejemplo completo a partir de lo que viven con sus hijos y se brinda retroalimentación.</i>	Identificarán las consecuencias que suelen dar a las conductas de sus hijos y como esto disminuye o incrementa la ocurrencia de la conducta.
Indagación cualitativa barreras	Se realiza una indagación sobre las dificultades que han presentado relacionadas a la conducta de sus hijos (as) y a las consecuencias que dan.	Se realiza la pregunta “¿Cuáles son las dificultades que has tenido con la forma de portarse de tu hijo (a)? ¿Qué dificultades has tenido con las consecuencias que tu das o realizas como respuesta a lo que hace tu hijo (a)?” Se realiza un parafraseo de las respuestas de las madres para confirmar la información que proporcionan.	Se obtendrá información acerca de barreras asociadas a la crianza de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda.

Tabla G3*Carta descriptiva sesión 3*

Contenido / Técnica	Descripción	Estrategia enseñanza	Objetivo
Introducción módulo 2	Se da una introducción acerca de los temas a tratar en la sesión. Se explica a los padres sobre la importancia de identificar sus emociones y cómo estas tienen un impacto en su conducta. Se aborda la información del tema “Es importante como me siento” del manual.	Exposición oral con apoyo de presentación que resuma los contenidos del manual.	Los padres serán capaces de identificar las metas de los temas a tratar en la sesión.
Registro situación, pensamiento, emoción.	Se enseña a los padres a identificar como se sienten en diversas situaciones e identificar tanto la situación como el pensamiento y la emoción que les genera. Se presentan los contenidos del tema “Aprendiendo a observarme”	Exposición oral con apoyos visuales (presentación). Ensayos conductuales encubiertos primero con situaciones hipotéticas y posteriormente trasladadas a situaciones que viven con sus hijos. Ejemplo (actividad pág. 20 manual). <i>“Imagina que le dices a tu hijo que se prepare porque tienen que ir al hospital, pero se sigue tardando, esta sería la situación. Mientras pasa te pones a pensar varias cosas algunas podrían ser como: le gusta hacerme enojar, no me respeta o incluso pensar siento feo regañarlo o pobrecito no quiero ir. Ahora si lo que pensaste fueron las dos primeras ideas entonces lo más probable es que te sientas enojada o frustrada, mientras que si lo que pesaste es más parecido a los últimos dos ejemplos entonces es más probable que sientas preocupación o incluso culpa. Ahora tu platicame una situación, lo que pensaste y cómo te sentiste”</i>	Los padres tendrán la capacidad de identificar sus pensamientos y emociones en las diferentes situaciones que viven y notarán como su pensamiento influye en sus emociones.
Técnicas de relajación	Se entrena a los padres en ejercicios de respiración diafragmática con el tema “Así me puedo relajar 1.” y relajación muscular progresiva con el tema “Así me puedo relajar 2.” De igual forma se identifican con los participantes otras estrategias que puedan utilizar para relajarse.	Explicación oral con apoyo de presentación y manual. Ensayos conductuales y modelamiento. Se enseña paso a paso las técnicas de relajación y después se solicita que las realicen en compañía del terapeuta (ilustraciones páginas 22 y 24). Se da retroalimentación.	Los padres serán capaces de realizar los pasos de la respiración diafragmática y la relajación muscular progresiva.
Indagación cualitativa barreras	Se realiza una indagación acerca de las dificultades que experimentaron al poner en práctica las técnicas vistas en la sesión anterior.	Se realiza la pregunta “¿Cuáles son las dificultades que has tenido para hacer las cosas que vimos la sesión anterior? ¿Algo te ha impedido ponerlo en práctica?”	Se obtendrá información acerca de barreras para implementar las técnicas abordadas en la sesión anterior.

Tabla G4*Carta descriptiva sesión 4*

Contenido / Técnica	Descripción	Estrategia enseñanza	Objetivo
Introducción módulo 3	Se da una introducción acerca de los temas a tratar en la sesión. Se enfatiza en la importancia de centrarse en aquellas conductas que se desean incrementar, más que en las conductas que se buscan disminuir. De igual forma se resalta la importancia de este módulo para el desarrollo de una crianza positiva.	Exposición oral con apoyo de presentación que resuma los contenidos del manual.	Los padres serán capaces de identificar las metas de los temas a tratar en la sesión.
Comunicación positiva	Se explica a los padres las características e importancia de una comunicación positiva con sus hijos. En el tema “¿Cómo comunicarme con mi hijo?” se les explican a los padres unos puntos clave y pasos que pueden seguir para una mejor comunicación con sus hijos. Se enseña a los padres el impacto que tiene el establecimiento de reglas en casa y el que estas sean claras, con los contenidos de los temas “Estableciendo reglas” y “Dar instrucciones claras”.	Exposición oral con apoyo visual Se realizan ensayos conductuales encubiertos tanto con situaciones hipotéticas como con ejemplos de situaciones que ellos viven con sus hijos. Ejemplo (actividad pág. 35 del manual). <i>“Vamos a practicar la forma de dar instrucciones claras. Imagina que mi hijo se llama Juanito y quiero que deje de utilizar el celular mientras comemos ¿cómo daría una instrucción clara en este caso?... Ahora tu dime un ejemplo con algo que te pase con tu hijo(a).”</i>	Los padres serán capaces de identificar los puntos clave de las instrucciones claras y establecimiento de reglas, así como los pasos para poder implementarlas.
Modificación contexto	Se presenta el tema de “Hagamos una rutina” se explica a los padres la influencia que tiene lo que sucede alrededor de la crianza y lo favorable del establecimiento de rutinas para mantener una organización en el hogar y facilitar la convivencia con sus hijos. Se indaga con los participantes si sus hijos tienen algunas conductas que pongan en riesgo su salud o la de los demás, en caso afirmativo se da el tema “Seguro en casa” para implementar cambios que permitan tener un espacio seguro para ellos y sus hijos. En caso negativo se explica de forma general el contenido del tema “Seguro en casa” y se les menciona que en caso de que lleguen a identificar alguna de esas conductas lo expresen para abordar el tema con mayor detenimiento.	Explicación oral y apoyo visual (presentación y manual). Se realizan ensayos conductuales encubiertos para la práctica de los temas abordados y dar retroalimentación. Ejemplo (actividad pág. 38 del manual). <i>“Vamos a intentar proponer algunos horarios que podrías seguir tomando en cuenta cuando no tienen cita en el hospital y cuando si tienen que venir, algunas de las actividades que podrías tomar como referencias son estas (pág. 38 del manual), de estas actividades ¿cuáles escogerías como referencia para acomodar tus otras actividades del día? ¿qué horarios les pondrías? Considera que es mejor poner rangos de horarios y no una hora fija para que no te sientas muy presionada.”</i>	Los padres tendrán la capacidad de identificar actividades que sirvan como referencia para la organización de actividades diarias y establecerán rangos de horarios para realizarlas.

(continuación)

Contenido / Técnica	Descripción	Estrategia enseñanza	Objetivo
Reforzamiento positivo	Se presentan los temas “¡Lo hiciste muy bien!” y “Ganando fichas” como técnicas para incrementar conductas esperadas. Se enfatiza en la utilización del elogio inmediatamente después de conductas que les gustaría se siguieran presentando, así como los beneficios de estas recompensas sociales en comparación a las recompensas materiales.	Explicación oral con apoyos visuales (presentación y manual). Ensayos conductuales encubiertos son situaciones hipotéticas y reales y modelado encubierto. Ejemplo (pág. 41 y actividad pág. 42 del manual). <i>“Imagina que mi hija se llama María y que estaban a punto de inyectarla, María en lugar de gritar respiró profundo y se quedó quieta. Para darle un elogio la vería a los ojos y le diría ¡Muy bien María! Respiraste y te dejaste inyectar a la primera. Mientras lo hago le acaricio la mejilla.</i> <i>Ahora piensa en una situación en la que elogiaría a _____ y describe como lo elogiarías.”</i>	Los padres lograrán identificar las conductas a incrementar, así como la forma en la que implementarían las técnicas de reforzamiento positivo en la crianza de sus hijos.
Indagación cualitativa barreras	Se realiza una indagación acerca de las dificultades que experimentaron al poner en práctica las técnicas vistas en la sesión anterior.	Se realiza la pregunta “¿Cuáles son las dificultades que has tenido para hacer las cosas que vimos la sesión anterior? ¿Algo te ha impedido ponerlo en práctica?”	Se obtendrá información acerca de barreras para implementar las técnicas abordadas en la sesión anterior.

Tabla G5

Carta descriptiva sesión 5

Contenido / Técnica	Descripción	Estrategia enseñanza	Objetivo
Introducción módulo 4	Se da una introducción acerca de los temas a tratar en la sesión. Se explica a lo padres los efectos adversos del castigo (coloquialmente conocido no como estrategia de cambio conductual), los gritos y los golpes. Se recuerda a los padres las técnicas vistas la sesión anterior y se les explica que todas las técnicas de la sesión deben ir acompañadas de las vistas anteriormente, ya que al buscar la disminución en la ocurrencia de una conducta debe trabajarse el incremento en la ocurrencia de otras conductas.	Exposición oral con apoyo de presentación que resume los contenidos del manual.	Los padres serán capaces de identificar las metas de los temas a tratar en la sesión.
Corrección de la conducta	Se retoma lo visto en la primera sesión acerca de las consecuencias dadas a la conducta con los contenidos del tema “Consecuencias de sus actos” y se les explica a los padres que cuando se busca disminuir la ocurrencia de conductas la consecuencia debe ir acompañada de la corrección donde se explique la conducta esperada, se abordan los contenidos del tema “Te enseñó como se hace”.	Exposición oral con apoyos visuales (presentación y manual). Ensayos conductuales encubiertos y modelado encubierto; se presentan situaciones hipotéticas en las que se dan ejemplos de cómo se aplicaría la corrección y en conjunto se buscan mejoras del ejemplo para practicar los nuevos contenidos y los contenidos previos, posteriormente se le pide que imagine la situación y proporcione un ejemplo de cómo lo aplicaría y se realiza la retroalimentación. Ejemplo (actividad pág. 50 del manual). <i>“Imagina que me llamas por teléfono y no puedes escucharme porque mi hijo está haciendo mucho ruido y está gritando. Considerando esta situación llena la primera línea de mi registro como está aquí (cuadro página 50 manual), pero me doy cuenta de que puedo mejorar varios puntos, yo propongo los cambios que aparecen en mejora ¿tú harías algo igual?”</i> <i>Ahora piensa en alguna conducta que hace ____ que se quiera disminuir ¿Cómo harías la corrección de la conducta?”</i>	Los padres serán capaces de identificar los efectos adversos de los gritos y los golpes. Los padres lograrán ejemplificar en situaciones que viven con sus hijos los pasos de la corrección de la conducta para aplicarla en su crianza.

(continuación)

Contenido / Técnica	Descripción	Estrategia enseñanza	Objetivo
Pérdida	Se explica a los padres las técnicas enfocadas a la disminución de la ocurrencia de las conductas no deseadas a partir de la pérdida retomando los temas “Nos damos un tiempo” y “Deja de hacerlo”	Explicación oral y apoyos visuales (presentación y manual). Ensayos conductuales encubiertos y modelado encubierto. Práctica con ejercicios hipotéticos y situaciones reales que viven en la dinámica con sus hijos. Ejemplo (actividad pág. 60 del manual). <i>“Te voy a contar una situación y después me vas a ayudar a aplicar la técnica de ignorar para disminuir la conducta: Cuando le pido a mi hija que coma empieza a distraerse y mientras más le digo y la veo para que siga comiendo ella se ríe y no come, se enoja y empezamos a discutir por lo que o al final no come o yo termino dándole la comida en la boca ¿cómo podría funcionar aplicar la técnica de ignorar en este caso? Y ¿cómo podría aplicarla? Ahora hagamos lo mismo, pero con algo que te pase con _____.</i>	Al finalizar la sesión los padres lograrán identificar las técnicas más adecuadas para la disminución de las conductas que presentan sus hijos, así como la forma correcta de aplicarlas.
Indagación cualitativa barreras	Se realiza una indagación acerca de las dificultades que experimentaron al poner en práctica las técnicas vistas en la sesión anterior.	Se realiza la pregunta <i>“¿Cuáles son las dificultades que has tenido para hacer las cosas que vimos la sesión anterior? ¿Algo te ha impedido ponerlo en práctica?”</i>	Se obtendrá información acerca de barreras para implementar las técnicas abordadas en la sesión anterior.

Tabla G6*Carta descriptiva sesión 6*

Contenido / Técnica	Descripción	Estrategia enseñanza	Objetivo
Introducción módulo 5	Se da una introducción acerca de los temas a tratar en la sesión. Se agradece a los padres por su interés en las sesiones y se les explica la importancia y valor de su participación.	Exposición oral con apoyo de presentación que resuma los contenidos del manual.	Los padres serán capaces de identificar las metas de los temas a tratar en la sesión.
Generalización	Se enfatiza en la importancia de seguir implementando las técnicas vistas en las sesiones anteriores y se aborda el tema “Aplicando en mi crianza lo aprendido”, para mostrarle a los padres los escenarios y situaciones en las que se pueden seguir aplicando las técnicas vistas.	Exposición oral con apoyo visual de presentación y manual. Ensayos conductuales encubiertos para practicar los contenidos primero en situaciones hipotéticas y después trasladándolo a situaciones que viven con sus hijos. Ejemplo (Actividad pág. 68 del manual). <i>“Tomando en cuenta las conductas que me has mencionado y guiándote con esta figura (pág. 67 manual) dime que te gustaría lograr y cómo lo harías? ¿Qué consecuencias aplicarías?”</i>	Los padres serán capaces de implementarlas por sí mismos las técnicas vistas en las sesiones anteriores y trasladarlas a diversos escenarios (hospital, casa, escuela, calle, etc.). Podrán dar ejemplos de conductas a aumentar y disminuir, los antecedentes de las conductas y las consecuencias que implementarían.
Indagación cualitativa barreras	Se realiza una indagación acerca de las dificultades que experimentaron al poner en práctica las técnicas vistas en la sesión anterior.	Se realiza la pregunta “¿Cuáles son las dificultades que has tenido para hacer las cosas que vimos la sesión anterior? ¿Algo te ha impedido ponerlo en práctica?”	Se obtendrá información acerca de barreras para implementar las técnicas abordadas en la sesión anterior.

Tabla G7*Carta descriptiva sesión 7*

Contenido / Técnica	Descripción	Estrategia enseñanza	Objetivo
Introducción de la sesión	Se da una introducción acerca de las actividades que se realizarán en la sesión y se agradece su participación y atención brindada en todas las sesiones.	Exposición oral	Los padres serán capaces de identificar las metas de la sesión.
Indagación cualitativa	Se realiza una indagación acerca de las barreras experimentadas en la sesión, los cambios identificados y aspectos sobre la intervención en general.	Aplicación del cuestionario de preguntas abiertas para la detección de barreras y aspectos de aceptabilidad de la intervención.	Se obtendrá información acerca de las barreras experimentadas por los padres a lo largo de la intervención y en la implementación de las técnicas. Se obtendrá información sobre la aceptabilidad de la intervención.
Evaluación post intervención	Se realiza la aplicación de los instrumentos: Inventario de Prácticas de Crianza Índice de Estrés Parental Versión Corta	Se brinda a los padres formato donde en todo momento pueden ver las opciones de respuesta y las escalas se aplican por parte del entrevistador en un formato digital permitiendo a los padres ver las preguntas y el registro de las respuestas en todo momento.	Se obtendrán los valores post-intervención de cada uno de los participantes.

Apéndice H

Aspectos de factibilidad de la intervención

Criterios, preguntas e información sobre factibilidad del Entrenamiento Manualizado para Padre de pacientes con LLA.

Criterios	Componentes	Información
	Invitación de los participantes	La invitación a los padres se realizó por parte del servicio de Salud Mental a los padres que se identificaban con dificultades para el manejo conductual de sus hijos o que mencionaran dificultades para relacionarse con sus hijos (as). De igual forma médicos adscritos del servicio de hematología proporcionaron el contacto de los padres/ madres que consideraban se verían beneficiados de tomar el entrenamiento para padres.
	Apoyo en la referencia de pacientes	Apoyaron a la detección y referencia de pacientes médicos adscritos y personal de trabajo social de la clínica de hematología. Considerando las características del servicio se considera probable la participación de médicos residentes para la detección de otros padres/ que puedan beneficiarse de tomar el entrenamiento.
Población objetivo	Características de los padres/ madres de la intervención	De las 5 madres que participaron se observó que cuatro de ellas tienen dos hijos, coincidiendo que su hijo mayor es quien tiene el diagnóstico de leucemia, los hijos menores de las madres son menores a 4 años. En su mayoría las madres que tomaron el entrenamiento se dedican al hogar y reciben el apoyo económico de otros familiares (pareja, abuelos de los pacientes). De manera general las madres que tomaron el entrenamiento referían la dificultad en cuanto a la crianza de sus hijos tras el diagnóstico ya que referían confusión en cuanto a qué era lo mejor para ellos. Referían conflictos y dificultades con estos familiares en cuanto a las estrategias de crianza que aplicaban y poco apoyo para intentar implementar las nuevas estrategias en algunos casos, no obstante, al finalizar la intervención se coincidió que o tenían mejor comunicación y más apoyo o que aplicaron estrategias para evitar el conflicto con estos otros familiares.
	Negativa a la intervención	Únicamente en uno de los casos se presentaron dificultades para establecer el primer contacto por lo que se le proporcionaron números donde podría ponerse en contacto si deseaba recibir la intervención, no obstante, no estableció contacto con las terapeutas.
	Razones por las que algunos padres/ madres contempladas no recibieron la intervención	Dentro de los padres/madres que fueron referidos para recibir la intervención se identificó un caso en el cual se consideró que los objetivos del entrenamiento para padres no atendían a las necesidades prioritarias de la situación y que el recibir la intervención en ese momento podría generar un riesgo tanto para el paciente como para su familiar encargado ya que retrasaría la atención que requerían. En ese caso se proporcionó consulta directa con el servicio de Salud Mental para darle el seguimiento correspondiente.

(Continuación)

Criterios	Componentes	Información
Concepción de problema	Medida de síntomas	Para identificar si el entrenamiento para padres de pacientes con LLA podría atender a algunas de las necesidades referidas por los padres/madres de los pacientes se realizaba una primera sesión donde se indagaban aspectos generales respecto a la crianza de sus hijos, la relación que mantenían con ellos, así como las principales dificultades y complicaciones que experimentaban con sus hijos.
	Evaluación de metas	Se les preguntaba sobre el tipo de mamá/ papá que les gustaría llegar a ser, así como las características de lo que considerarían una buena relación con sus hijos y lo qué les gustaría lograr. En general las mamás coincidieron en que les gustaría ser cariñosas, pacientes y amorosas con sus hijos, mencionan que les gustaría llevarse bien con ellos y apoyarlos. Por otra parte, 2 de 5 mamás se centraron en que les gustaría dejar de gritarles y regañar a sus hijos, 1 de 5 mamá mencionó que le gustaría cambiar su crianza ya que por el diagnóstico comenzó a premiarlo mucho y eso había tenido repercusiones en cuanto a la forma de ser su hijo. El resto de las mamás mencionaban que les gustaría aprender cómo mejorar la relación con sus hijos, así como conocer estrategias que le ayudaran con su otro hijo quien presentaba problemas conductuales.
Metas del tratamiento	Identificación de otras metas y objetivos	Durante las sesiones se fueron identificando otras metas que referían las mamás, como poder entender mejor a sus hijos (as) y ayudarlos con sus emociones, también mostraron interés en cuanto a cómo lograr que sus hijos “les hicieran caso” sin que les tuvieran que gritar o repetir varias veces las cosas. También mostraron interés en saber qué hacer con otros familiares, tanto para que les apoyaran como también qué hacer si no contaban con su apoyo.
	Evaluación de los efectos de la intervención	Las madres que tomaron el taller tenían dificultades para llenar de manera constante el autorregistro de conductas, por otra parte, en el caso de la madre que si llenó todos los formatos se identificó que estos no son los suficientemente sensibles para captar los cambios ya que al realizar una indagación con la madre acerca de las puntuaciones que había estado obteniendo mencionó, que, en el caso del estrés parental, considera que incrementó por el cambio de tratamiento de su hijo. Por otra parte, al comparar los perfiles de las madres que tomaron la intervención se identificó que en cuanto a las dimensiones de las prácticas de crianza hay heterogeneidad en los valores, por ello basarse en el cambio clínico objetivo (CCO) de Cardiel puede ser una alternativa siempre que se cuente con un punto de referencia en cuanto a los valores esperados de estrés parental y rasgos de crianza positiva tras la intervención

(continuación)

Crterios	Componentes	Información
Idoneidad y aceptabilidad de la intervención	Deserción de los (as) padres / madres	Una de las madres no concluyó el entrenamiento, se ha mantenido contacto para identificar si desea seguir con las sesiones. Ella ha respondido que está interesada en concluirlo, sin embargo, refiere que han tenido problemas en cuanto al tiempo ya que por cuestiones económica tuvo que iniciar un nuevo negocio de comida, también comenta que en ocasiones se le dificulta conectarse porque está sola con sus dos hijos la mayoría del tiempo y no la dejan conectarse. Por otra parte, cabe mencionar, que es el único caso en el que el paciente se encuentra en vigilancia, por lo que las consultas en el hospital son cada 6 meses aproximadamente.
	Realización de las actividades por parte de los (as) padres / madres	La principal actividad que se les solicitaba a las madres para que realizaran entre las sesiones eran los autorregistros de prácticas de crianza y de estrés parental, sin embargo, las madres refirieron dificultades para realizarlo. De forma general se les solicitaba a las madres que pusieran en práctica lo que se veía en las sesiones, se les mencionaba la importancia de implementar la estrategias en los tiempos en los que no interfirieran con sus actividades, sin embargo, en ocasiones se les dificultaba por cuestiones de tiempo y otras actividades que tenían que realizar.
Recursos	Principales espacios de trabajo	Se observó mayor disposición por parte de las madres cuando las sesiones se realizaban de forma presencial durante el tiempo de espera para pasar a las consultas, ya que comentaban que en casa tenían dificultades para conectarse porque tenían que cuidar a sus hijos y ayudarles con actividades escolares que en su mayoría eran videollamadas. Por otra parte, referían que el tiempo de espera lo consideraban el mejor momento para tener la sesión porque así podían aprovecharlo y ya no lo sentían perdido, también les daba la oportunidad de retirarse en cuanto acabaran su consulta porque en ocasiones sus hijos salían muy cansados, ya fuera por el tratamiento o por el tiempo que tenían que estar en el hospital.
	Instalaciones	Por parte del INP y del servicio de Salud Mental se contemplaba la oportunidad de disponer del consultorio sin que esto interfiriera con las actividades del servicio, no obstante, por los puntos referidos anteriormente se consideró, en consenso con las madres que tomaron la intervención, que la mejor alternativa era realizar el entrenamiento para padres en zonas de espera del hospital. La posibilidad de que esta intervención sea aplicada en servicios como el que brinda el INP por aspectos de las instalaciones se observa que es lo suficientemente flexible en cuanto a los espacios, ya que las madres que tomaron el entrenamiento refirieron sentirse cómodas con esa modalidad.
	Tiempo	En cuanto a las cuestiones de tiempo se considera la principal dificultad de la intervención, ya que se requiere de disponer de horarios flexibles que permitan dar la intervención en horarios en los que las madres estén en la sala de espera o interfiera en menor medida de lo posible con otras actividades. Este punto es de suma importancia para el desarrollo de este entrenamiento para padres, ya que una de las principales barreras reportadas por la literatura es la de los horarios de las sesiones, los padres/ madres, refiere complicaciones para adecuar sus horarios con el de las sesiones y otras actividades que tienen que realizar.

(Continuación)

Criterios	Componentes	Información
Recursos	Recursos para el cumplimiento de objetivos	En cuanto a recursos materiales para la intervención fue necesario contar con un medio digital como Tablet, celular o computadora donde fuera posible presentar el material de las sesiones, ya que se disponía de este material no se consideró necesario imprimir las presentaciones, no obstante, se considera una alternativa viable. Otro de los materiales utilizados fueron los manuales del entrenamiento los cuales se dieron en físico, sin embargo, tras preguntarle a las madres que tomaron la intervención si preferían el material de forma física y digital se encontró que depende de las preferencias de las madres el formato puede ser diferente.
Respuesta de las madres/ padres que tomaron la intervención	Dificultades para comprender los contenidos	Se considera necesario establecer un criterio que permita identificar si las madres ya cuentan con cierto dominio de los temas para pasar al siguiente módulo. Ya que ellas en las entrevistas refirieron que los contenidos y las explicaciones fueron claras, durante las sesiones comentaban no tener dudas, sin embargo, al momento de llevar las estrategias a las situaciones que vivían con sus hijos en la vida cotidiana llegaban a presentar este tipo de confusiones.

Nota. Criterios retomados de Orsmond & Cohn1 (2015) y Carroll & Nuro (2002), adaptados en este estudio para identificar aspectos de factibilidad de la intervención.

Apéndice I
Evaluaciones pre-intervención

Figura II

Valores en porcentaje del Índice de Estrés Parental

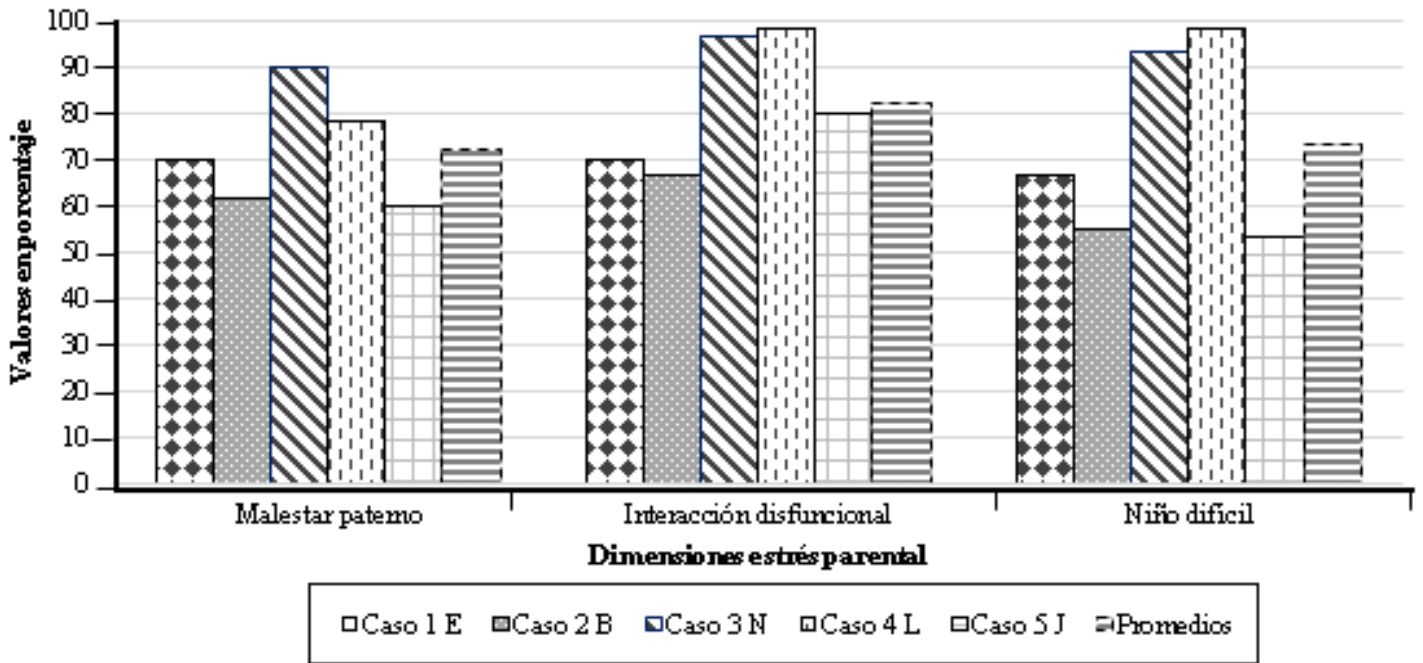
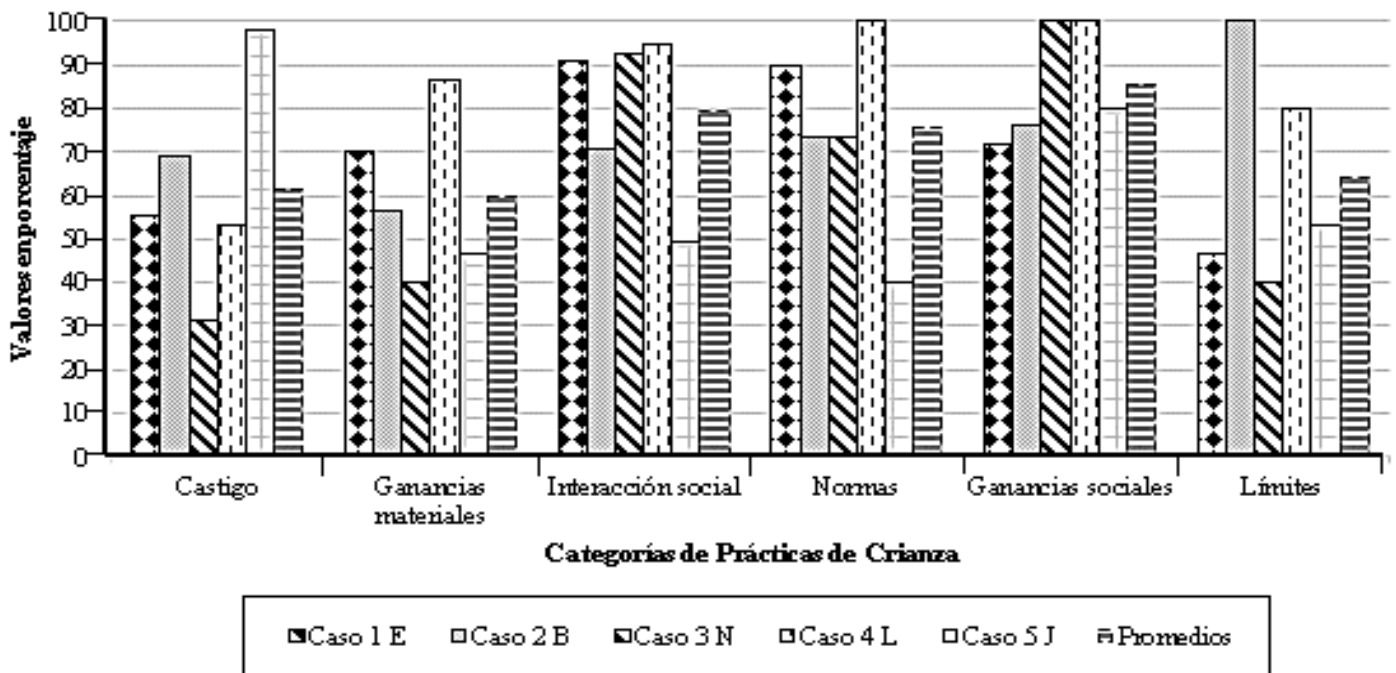


Figura I 2

Valores en porcentaje del Inventario de Prácticas de Crianza



Apéndice J
Cambio Clínico Objetivo de Cardiel

Tabla J 1

Puntuaciones Pre, Post y Cambio Clínico Objetivo por dimensión del Inventario de Prácticas de Crianza

C	Castigo			Ganancias materiales			Interacción social			Normas			Ganancias sociales			Límites		
	Pre	Post	CCO	Pre	Post	CCO	Pre	Post	CCO	Pre	Post	CCO	Pre	Post	CCO	Pre	Post	CCO
1 E	55.56	44.44	-0.20	70.00	30.00	-0.57	90.91	76.36	-0.16	90.00	60.00	-0.33	72.00	68.00	-0.06	46.67	46.67	0.00
2 B	68.89	57.78	-0.16	56.67	53.33	-0.06	70.91	65.45	-0.08	73.33	90.00	0.23	76.00	80.00	0.05	100.00	86.67	-0.13
3 N	31.11	31.11	0.00	40.00	13.33	-0.67	92.73	81.82	-0.12	73.33	90.00	0.23	100.00	100.00	0.00	40.00	80.00	1.00
4 L	53.33	51.11	-0.04	86.67	43.33	-0.50	94.55	94.55	0.00	100.00	100.00	0.00	100.00	100.00	0.00	80.00	100.00	0.25

Nota. En la tabla se presenta n los valores de la evaluación pre y post en porcentaje por área de Inventario de Prácticas de Crianza. Resaltados en verde se encuentran los valores significativos y que corresponden a la direccionalidad esperada. En rojo se encuentran resaltados aquellos que presentan un cambio significativo en la dirección opuesta a lo esperado. C = Caso; CCO = Cambios Clínico Objetivo de Cardiel [(post test- pre-test) / pre-test], se considera significativo un CCO >.20.

Tabla J 2

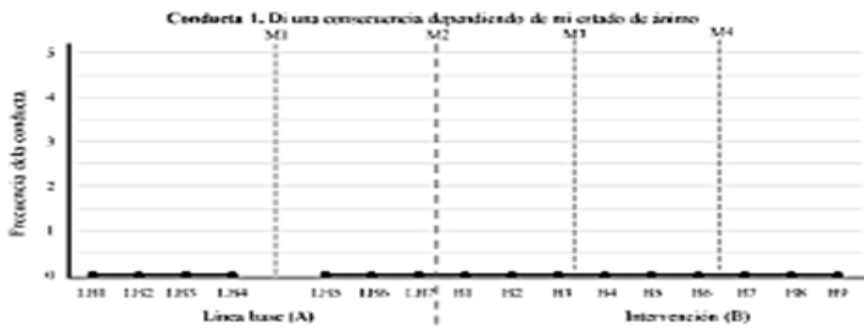
Puntuaciones Pre, Post y Cambio Clínico Objetivo por dimensión del Índice de Estrés Parental

Casos	Malestar paterno			Interacción disfuncional padres-hijos			Niño difícil		
	Pre	Post	CCO	Pre	Post	CCO	Pre	Post	CCO
Caso1E	70.00	73.00	0.04	70.00	73.00	0.04	66.67	65.00	-0.03
Caso2B	61.67	77.00	0.25	66.67	75.00	0.12	55.00	72.00	0.31
Caso3N	90.00	100.00	0.11	96.67	98.00	0.01	93.33	97.00	0.04
Caso4L	78.33	100.00	0.28	98.33	100.00	0.02	98.33	97.00	-0.01

Nota. En la tabla se presenta n los valores de la evaluación pre y post en porcentaje por área del Índice de Estrés Parental. Resaltados en verde se encuentran los valores significativos y que corresponden a la direccionalidad esperada. CCO = Cambios Clínico Objetivo de Cardiel [(post test- pre-test) / pre-test], se considera significativo un CCO >.20.

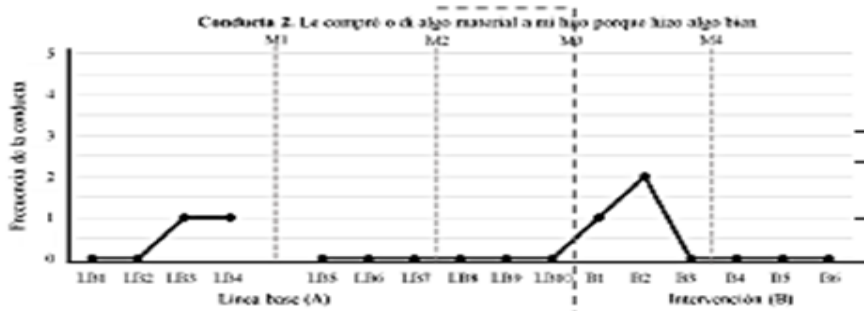
Apéndice K

Registros de conducta e Índice de No Solapamiento de todos los Pares

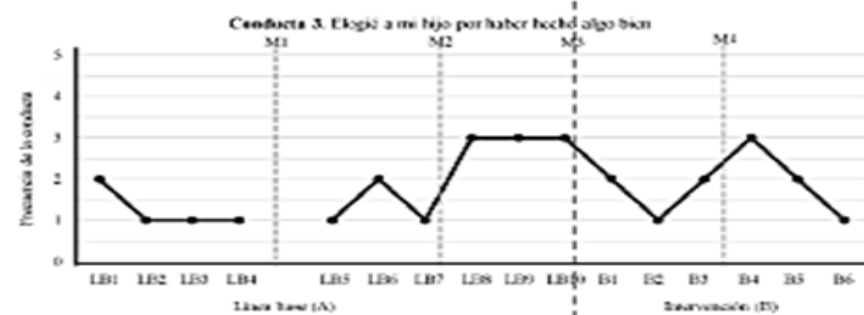


Índices NAP

Fase	Promedio	NAP _(0.25)	Efecto
Línea base	0	50%	Nulo
Intervención	0		



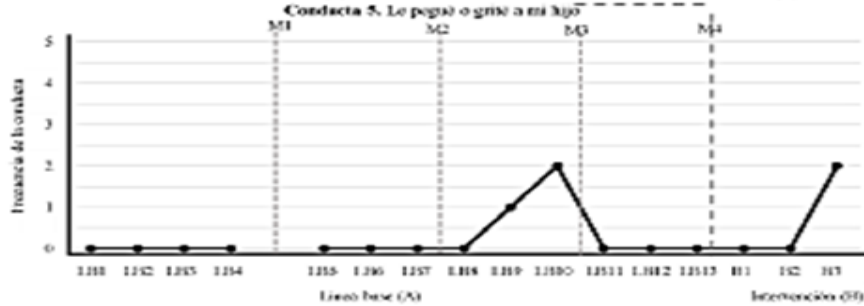
Fase	Promedio	NAP _(0.25)	Efecto
Línea base	.2	41.66%	Nulo
Intervención	.5		



Fase	Promedio	NAP _(0.25)	Efecto
Línea base	1.8	52.5%	Nulo
Intervención	1.8		

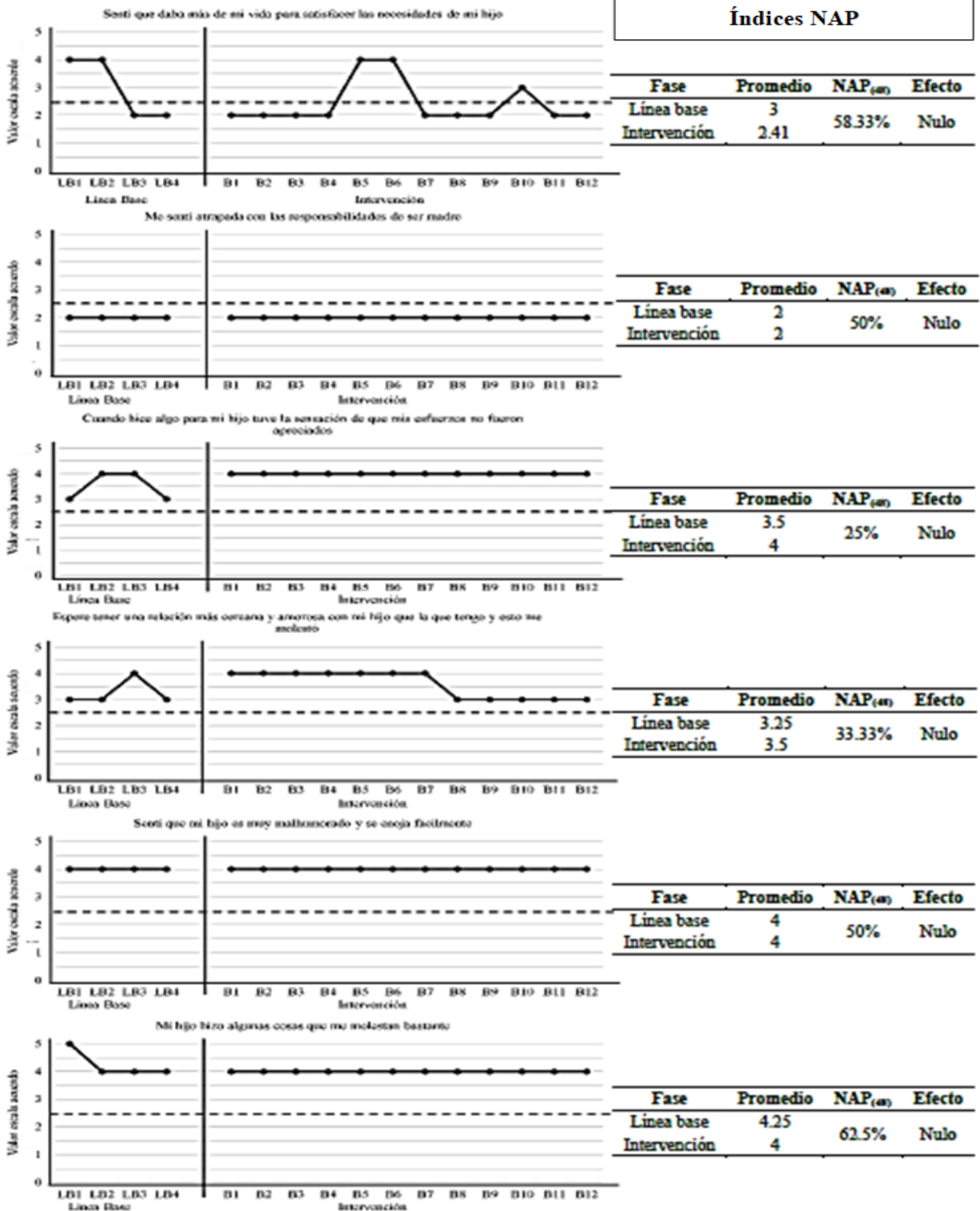


Fase	Promedio	NAP _(0.25)	Efecto
Línea base	2.1	55%	Nulo
Intervención	2.3		



Fase	Promedio	NAP _(0.25)	Efecto
Línea base	.23	55.12%	Nulo
Intervención	.33		

Índices NAP



Apéndice L
Aspectos de logística y viabilidad del diseño de investigación

Tabla L1

Descripción de la propuesta original, modificaciones y observaciones de los aspectos logísticos de la investigación

Aspecto logístico	Propuesta original	Modificación	Observaciones	
Tiempo	Consentimiento informado	Tiempo contemplado, aproximado de la primer sesión 1 hora. Consentimiento informado e información sobre sesión, así como evaluación inicial.	Tiempo empleado mayor a una hora, se les proporcionó el consentimiento informado a los padres para que pudieran leerlo nuevamente en otro momento y devolverlo firmado.	Mencionaban querer tener más tiempo para revisar todos los datos del consentimiento informado.
	Desplazamiento	Las sesiones se tenían contempladas por videollamada por lo que el traslado sería mínimo.	La mayoría de las sesiones se realizaron de forma presencial en días que acudían a citas en el hospital, por lo que se requirió de desplazarse al hospital por aspectos de la investigación, más de tres días a la semana.	Las madres asistían de forma constante a consultas del hospital, aproximadamente de una vez por semana a más de dos días por semana, comentaban otras ocupaciones en casa.
	Reclutamiento	Reclutamiento con apoyo de personal médico, trabajo social y salud mental para la detección e invitación a participantes.	La modalidad de reclutamiento se mantuvo.	El mayor apoyo se recibió por parte de médicos adscritos al servicio de hematología y trabajador social.
	Sistema de información	Se propuso identificar datos relacionados al tratamiento del paciente en la base de datos del hospital.	Se obtuvo parte de la información por esta vía, referente a datos de hospitalización. Información relacionada a la medicación específica y asistencia al hospital se obtenía por parte de las madres.	En las notas revisadas se contaba con información general sobre el tratamiento, no obstante, llegan a acudir a más de un servicio lo que genera complicaciones en la revisión de los expedientes.
Recursos	Apoyo reclutamiento	Se buscó el apoyo de residentes, médicos adscritos, trabajo social y salud mental.	Los médicos adscritos, trabajo social y salud mental apoyaron en la captación de pacientes.	Se contó con menor apoyo del esperado.
	Permisos de acceso	La propuesta de trabajo fue realizada por el comité de investigación y el comité de ética del Instituto Nacional de Pediatría, se tenía contemplado un periodo aproximado de 3 meses para que fuera aceptado.	El trabajo se aceptó en un rango de un mes, se realizaron modificaciones solicitadas por el comité de ética y fue aprobado en un lapso de un mes.	La respuesta por parte de los comités se realizó dentro de los tiempos esperados en la investigación.

(continuación)

Aspecto logístico	Propuesta original	Modificación	Observaciones	
Manejo de la información	Recolección de datos	Mediciones pre-post, medidas repetidas y entrevista en cada sesión.	Se realizaron evaluaciones pre y post, 3 de 5 madres cumplieron con los autorregistros y la entrevista se realizó finalizado el entrenamiento.	Por cuestiones de duración de cada sesión, así como disponibilidad de horarios de las madres participantes la entrevista se elaboró en la última sesión. En cada una de las sesiones se realizaron preguntas específicas para la detección de barreras. Se observan dificultades para el llenado de autorregistros, así como interferencia de otros aspectos del tratamiento médico en las respuestas dadas.
	Disponibilidad	Acceso a expediente electrónico	Se contó con el acceso al expediente electrónico	La información se encuentra disponible, es importante corroborarla con las madres de los pacientes.
	Interpretabilidad	Detección de cambios a lo largo de la intervención por medio de medidas repetidas.	Se encontró interferencia de situaciones ajenas a la intervención, que afectan la interpretabilidad de las mediciones obtenidas.	Algunas madres mencionaban incremento en aspectos relacionados al estrés por cuestiones del tratamiento, así como la demanda de éste (asistencia a quimioterapia de forma constante, análisis, complicaciones, cuestiones económicas)
	Aplicabilidad de los criterios de selección	Eliminación del estudio con más de tres faltas o cambios de citas.	Las madres mantenían interés en participar y solicitaban reagendar.	Algunas madres refirieron dificultades para mantener las sesiones a distancia, de igual forma manifestaban saturación en sus horarios por cuestiones relacionadas a la salud de su hijo (a), así como ocupación con otros familiares.
	Cantidad de información completa	Fuentes de información: Pre-post (cuestionarios) Medidas repetidas (autorregistros) Entrevistas Expedientes	Se realizaron modificaciones en las medidas repetidas y la entrevista.	Se contempla mayor riesgo de pérdida de información en la implementación de autorregistros.

Tabla L2*Descripción de la propuesta original, modificaciones y observaciones de los aspectos viabilidad de la investigación*

Aspectos de viabilidad de la investigación	Propuesta original	Modificación	Observaciones	
Porcentajes	Reclutamiento	5 participantes =100%	No se realizó modificación 5 participantes=100%	Se logró cumplir con la cuota esperada de participantes.
	Selección	7 candidatos=100%	5 participantes=71-42%	Para 1 de los candidatos se consideró prioritario brindar otro tipo de atención. 1 de los candidatos decidió no participar desde la llamada para invitación.
	Seguimiento	5 participantes=100%	4 participantes= 80%	De las 5 madres que iniciaron el entrenamiento 4 concluyeron. La participante que no concluyó el entrenamiento refiere interés en concluirlo, no obstante, ha tenido dificultades para realizar videollamadas por cuestiones de tiempo.
Seguridad	Mediciones	No se consideró riesgo en las mediciones utilizadas	No se identificó riesgo en las mediciones realizadas	
	Intervención	Se consideró de riesgo bajo por el tipo de intervención.	No se identificaron aspectos asociados a un riesgo diferente al valorado inicialmente.	
Aplicación	Medidas repetidas	4 medidas de línea base y tres medidas por semana durante la intervención.	1 de las 5 madres mostró disposición por llenarlos de forma independientes. 2 de 5 madres respondían de forma constante a los recordatorios. 2 madre refirieron no tener oportunidad de responder.	Se observa un olvido frecuente por parte de las madres participantes para responder de forma constante a los autorregistros. Pese a los recordatorios y el contacto constante algunos días no daban respuesta.
	Acceso a la información	Retomar información en expedientes electrónicos del sistema del hospital.	Se complementó la información con apoyo de las madres participantes.	Debido a las visitas constantes al hospital, su expediente cuenta con notas de diversos servicios que dificultan la identificación de información.
	Respuesta instrumentos	5 madres participantes para el llenado de autorregistros	60% de participación para el llenado de autorregistros.	

(continuación)

Aspectos de viabilidad de la investigación	Propuesta original	Modificación	Observaciones
Infraestructura	Las sesiones presenciales se llevarían a cabo en un consultorio de consulta externa de salud mental.	Las sesiones se realizaron en la sala de espera de consulta externa de hematología, sala de espera del servicio de Aqua, hospitalización y otras zonas de espera del hospital.	Las madres referían que, pese a que tenían una hora para su cita, normalmente las reciben tiempo después, por lo que no era posible agendar una hora exacta para brindar la sesión. De igual forma mencionaba que les era más sencillo aprovechar el tiempo de espera antes de pasar a las consultas.
Escenario	Acceso a los participantes	Para el reclutamiento se solicitaba contar con número de teléfono para establecer el contacto con los pacientes.	Se obtuvo la información necesaria para establecer el primer contacto con los pacientes.
Colaboración de los trabajadores	Se contempló el apoyo del personal del hospital para la elaboración del proyecto, así como para el reclutamiento.	Se contó con el apoyo de trabajo social, médicos y personal de salud mental para el reclutamiento de pacientes.	

Anexos

Anexo A

Ejemplo jueceo de propiedades generales

Jueceo manual de entrenamiento para padres

ITEMS DE EVALUACIÓN DE PROPIEDADES GENERALES DEL MANUAL A PARTIR DE JUECEO DE EXPERTOS

*Obligatorio

Presentación

Estimado juez, de antemano agradecemos su participación. Lo seleccionamos por su notable experiencia en trabajo con niños y estrategias de cambio conductual ya que nos gustaría conocer su opinión respecto al manual de entrenamiento para padres de pacientes con leucemia linfoblástica aguda, como parte de un proyecto que se está realizando en el Instituto Nacional de Pediatría.

Objetivo

Como parte del proyecto es importante identificar si el manual cumple con los criterios necesarios para el objetivo para el que está desarrollado. Se espera que los padres aprendan estrategias de cambio conductual y puedan utilizarlas en su crianza, por ello se busca brindar un material que les permita estudiar, repasar y practicar estrategias de cambio conductual, tomando en cuenta algunas dificultades que puedan llegar a presentarse, así como los cambios y adaptaciones necesarias por el diagnóstico de su hijo (a). Con base en este objetivo le solicitamos de la manera más atenta responda el formulario.

Instrucciones

A continuación, se presentan unas tablas con afirmaciones relacionadas a 3 aspectos para la evaluación de la calidad del manual: 1) validez de contenido (V), 2) aplicabilidad clínica (A) y 3) confiabilidad/replicabilidad (C). Cada una de estas tablas hace referencia a la evaluación del contenido general del manual y cada afirmación se califica en el grado de acuerdo que tengas con esta, la escala va de 1 =totalmente en desacuerdo al 5 =totalmente de acuerdo.

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

Recuerde que en este formulario se toma en cuenta la **información de los 5 módulos del manual**, de tal forma que si considera que algún módulo sesga el acuerdo que podría tener con las afirmaciones, considere puntuarla con el valor **promedio** que daría para de todos los temas.

Si considera necesario modificar algo en el manual o desea dar sugerencias y correcciones, por favor anotarlas en la sección de comentarios.

Validez de contenido general (V)

Los contenidos planteados en el manual son, coherentes, claros y congruentes con las estrategias y las barreras que se pretenden cubrir, tomando en cuenta a la población a la que va dirigido.

Validez de contenido general *

	1 Totalmente en desacuerdo	2 En desacuerdo	3 Ni en desacuerdo ni en acuerdo	4 De acuerdo	5 Totalmente de acuerdo
1-V. El manual es apropiado para padres de pacientes con LLA de 3 a 12 años de edad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2-V. Es apropiado al nivel sociocultural del público objetivo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8-V. Las ilustraciones son adecuadas para el público objetivo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9-V. La cantidad de páginas es adecuada para el público objetivo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Comentarios validez general (V)

Tu respuesta

Anexo B

Ejemplo formulario para jueceo de expertos (validez de contenido por módulos)

Jueceo validez de contenido. Módulo 5

Módulo 5. Mantener lo que logramos

*Obligatorio

Instrucciones

En el presente formulario se presentan los temas del módulo 5:

5.1 Aplicando en mi crianza lo aprendido

Por favor seleccione la opción que corresponda mejor con el grado de acuerdo en los criterios de Utilidad (U), Representatividad (R), Importancia (I) y Factibilidad (F) que se describen a mayor detalle a continuación.

Utilidad (U): El contenido que se presenta es útil para que los padres logren los objetivos del módulo.

Representatividad (R): El contenido y/o las estrategias representan lo que debe de incluirse en el módulo de acuerdo al objetivo de éste.

Importancia (I): El contenido y/o las estrategias son relevantes para el módulo en el que se encuentran, de acuerdo a los objetivos esperados.

Factibilidad (F): El contenido y/o las estrategias son comprensibles por el público al que va dirigido de tal forma que se facilite el cumplimiento de los objetivos. En este criterio se toma en cuenta si el contenido y/o las estrategias son fáciles de entender y realizar y si las palabras son adecuadas para los participantes.

Los criterios se evaluarán en una **escala de acuerdo del 1 al 5**

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

Por ejemplo, si calificas con 1 algún contenido y/o estrategia en el criterio de Utilidad, estás muy en desacuerdo con que el contenido y/o estrategia sea útil; si calificas con 3 en el criterio de Representatividad estás indicando que no estás ni de acuerdo ni en desacuerdo con que el contenido y/o estrategia sea representativo, etcétera. Al final de cada contenido y/o estrategia puedes realizar comentarios u observaciones si lo consideras necesario.

Objetivo Módulo 5

Al finalizar el módulo los padres serán capaces de utilizar las estrategias que mejor se adapten a las necesidades y características de su hijo, utilizando en mayor medida estrategias de reforzamiento positivo como el elogio y disminuyendo la presencia de castigos.

TEMA 5.1 Aplicando en mi crianza lo aprendido *

	1 totalmente en desacuerdo	2 en desacuerdo	3 ni de acuerdo ni en desacuerdo	4 de acuerdo	5 totalmente de acuerdo
UTILIDAD (Que tan útil es para que los padres logren los objetivos del módulo.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
REPRESENTATIVIDAD (el contenido y/o las estrategias representan lo que debe de incluirse en el módulo)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
IMPORTANCIA (el contenido y/o las estrategias son relevante para el módulo en el que se encuentran, de acuerdo a los objetivos esperados)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
FACTIBILIDAD (el contenido y/o las estrategias son fáciles de entender y realizar y el lenguaje es adecuado para los participantes.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

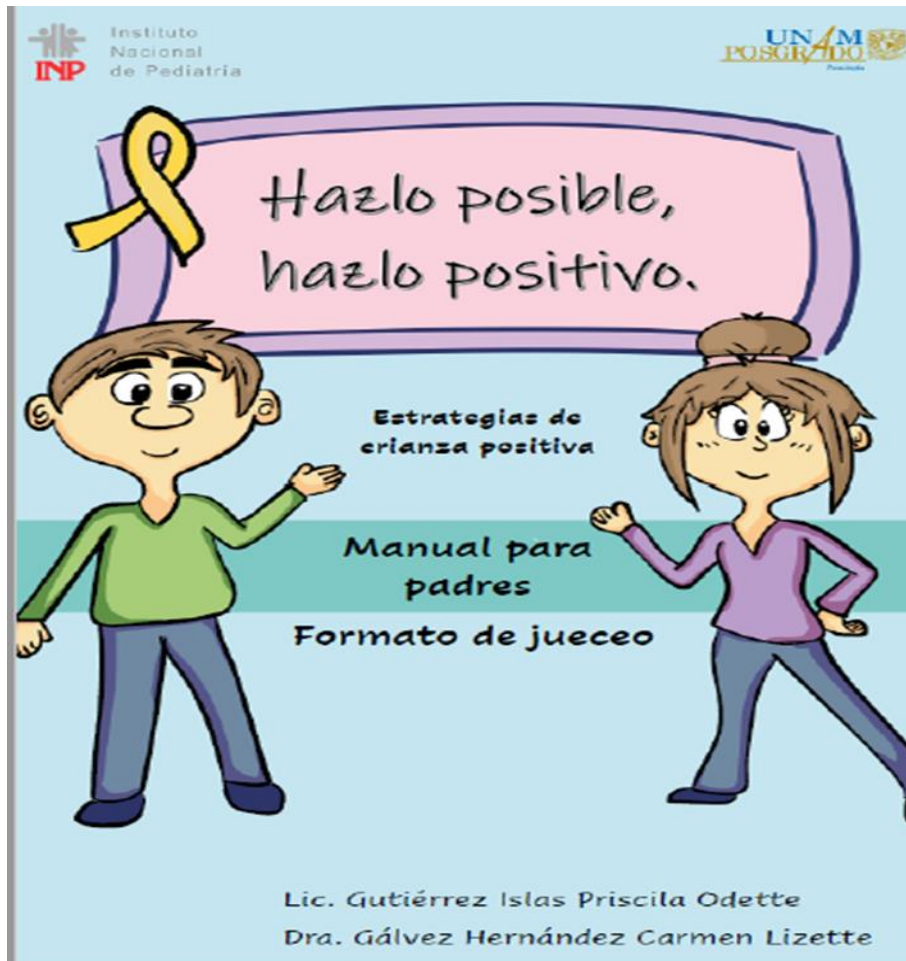
Comentarios del tema "Aplicando en mi crianza lo aprendido"

Tu respuesta

Muchas gracias por su participación

Enviar

Anexo C
Ejemplo formato de jueceo del manual de entrenamiento para padres



Introducción Jueceo

Estimada(o) juez, apreciamos su participación en el jueceo del presente material debido a su vasta y destacada experiencia en trabajo con niños y la implementación de estrategias conductuales.

El objetivo del jueceo es identificar si el manual cuenta con adecuada validez de contenido, aplicabilidad clínica y confiabilidad de acuerdo a los objetivos para los que fue elaborado.

El objetivo del "Manual para padres", es proporcionar estrategias de cambio conductual a padres de pacientes con leucemia linfoblástica aguda que acuden a los servicios del Instituto Nacional de Pediatría, con el fin de desarrollar estrategias de crianza positiva.

Al concluir cada módulo se presentará un link que llevará al formato de Google para llenar la encuesta que corresponde a la validez del contenido de cada uno de los módulos.

Al concluir el manual se mostrarán dos ligas, una correspondiente al módulo 5 y la otra a la evaluación de todo el contenido del manual.

El contenido del presente escrito es el que se les hará llegar a los padres, sin las secciones de este color que corresponden a anotaciones para los jueces.

Si tiene alguna duda respecto al jueceo por favor contactarse al siguiente correo:

odettegt94@hotmail.com

Muchas gracias.

ÍNDICE

Introducción

Entrenamiento para padres

Manual para padres

Objetivo del manual

Módulo 1. Conociendo a mi hijo(a) y la crianza positiva

- 1.1 ¿Qué es crianza positiva?
- 1.2 ¿Qué es la conducta?
- 1.3 Observando a mi hijo (a)
- 1.4 El ABC de la conducta y cómo observarla
- 1.5 Todo tiene una consecuencia

Módulo 2. Manejando mis emociones como madre/padre

- 2.1 Es importante cómo me siento
- 2.2 Aprendiendo a observarme
- 2.3 Así me pueda relajar 1.
- 2.4 Así me pueda relajar 2.

Módulo 3. Logrando una conducta adecuada en mi hijo (a)

- 3.1 Cambiando al externo
 - 3.1.1 ¿Cómo comunicarme con mi hijo (a)?
 - 3.1.2 Estableciendo reglas
 - 3.1.3 Dar instrucciones claras
 - 3.1.4 Hagámos una rutina
 - 3.1.5 Seguro en casa
- 3.2 Respuesta a conductas adecuadas
 - 3.2.1 ¡Lo hiciste muy bien!
 - 3.2.2 Ganando fichas

Módulo 4. Disminuir conductas no deseadas en mi hijo(a)

- 4.1 Corregir:
 - 4.1.1 Te enseño cómo se hace
 - 4.1.2 Consecuencias de sus actos
- 4.2 Pérdida
 - 4.2.1 Nos damos un tiempo
- 4.3 Deja de hacerlo

Módulo 5. Mantener lo que logramos

- 5.1 Aplicando en mi crianza lo aprendido

Referencias

Glosario

Anexos

Introducción

Esperamos que este manual sea de apoyo para practicar y guiarte para aprender a criar mejor a tu hijo (a) como parte de tu entrenamiento para padres.

Estos entrenamientos son intervenciones enfocadas en ayudar a los padres a mejorar la relación con sus hijos(as), así como en desarrollar habilidades que les permitan manejar algunas cosas que hacen o dejan de hacer sus hijos.

Es normal que los niños en ocasiones se porten inadecuadamente y que eso genere otras dificultades tanto dentro como fuera del hogar. Por otra parte, se ha visto que el cáncer infantil cambia muchas cosas, tanto de la vida del paciente como de sus familiares, y dentro de esos cambios pueden llegarse a presentar dificultades en cómo los padres se relacionan con sus hijos, trayendo consigo consecuencias a corto y largo plazo en usted como padre ya que puede presentar un mayor desgaste y en su hijo(a) ya que podría propiciarse que se porte de una forma inadecuada, lo que también puede llegar a interferir en los tratamientos médicos que debe recibir.

Dentro de las intervenciones dirigidas a estos objetivos, estos entrenamientos son considerados los más efectivos ya que gran cantidad de investigaciones los respaldan.



En la columna de barreras escribe o dibuja aquellas dificultades que puedes tener para implementar en casa esas estrategias y con ayuda del terapeuta busca soluciones para esas barreras y anótalas o dibújalas en la columna de soluciones.

Barreras	Soluciones
FORMATO DE JUECEO	

JUECEO MÓDULO 1

Por favor califique los contenidos de este módulo, para ello acceda a la siguiente liga:

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfPzkhT4SMrx3rXB8DBbTS7FBeuVz9RUBt72EaQNyEEBAR3rA/viewform?usp=sf link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfPzkhT4SMrx3rXB8DBbTS7FBeuVz9RUBt72EaQNyEEBAR3rA/viewform?usp=sf_link)

En el formulario se le presentarán las instrucciones necesarias.

Puntos a considerar:

1. La población a la que va dirigido el manual
2. Está enfocado a proponer estrategias útiles para el cambio conductual.

Por favor continuar con el módulo siguiente al terminar la evaluación del módulo 1.

JUECEO MÓDULO 5

Por favor califique los contenidos de este módulo, para ello acceda a la siguiente liga:
https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSe7cR2uk0I2AWcU6yofDHqFQSPsTx9IzU6OhgzSLfeiM1HCVw/viewform?usp=sf_link

En el formulario se le presentarán las instrucciones necesarias.

Puntos a considerar:

1. La población a la que va dirigido el manual
2. Está enfocado a proponer estrategias útiles para el cambio conductual.

Por favor continuar con la evaluación del contenido general al terminar la evaluación del módulo 5.

JUECEO GENERAL

Por favor califique el contenido general el manual, para ello acceda a la siguiente liga:
https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdx4UivsstamHa7ABiqGCQAnwEENX61mCd0A7aOij8t6O1bkQ/viewform?usp=sf_link

En el formulario se le presentarán las instrucciones necesarias.

Para realizar la evaluación recuerde que el objetivo del manual es que los padres aprendan estrategias de cambio conductual y puedan utilizarlas en su crianza, por ello se busca brindar un material que les permita estudiar, repasar y practicar estrategias de cambio conductual, tomando en cuenta algunas dificultades que puedan llegar a presentarse, así como los cambios y adaptaciones necesarias por el diagnóstico de su hijo (a).

Anexo D Inventario de Prácticas de crianza

Inventario de prácticas de crianza

Instrucciones:

Esta escala tiene como objetivo conocer lo que los padres hacen con relación al comportamiento de sus hijos e hijas. A continuación encontrarás una serie de palabras que describen algunas conductas que los padres y madres realizan cuando:

- a) Quieren llevarse bien con sus hijos (as)
- b) Sus hijos(as) no hacen lo que se les dice
- c) Sus hijos (as) obedecen
- d) Quieren establecer reglas a sus hijos (as)

Deberá de seleccionar el número que representa mejor la frecuencia con la que lleva a cabo esa conducta.

*Obligatorio

1. Nombre de madre/ padre

2. Edad

3. Ocupación

4. Estado civil *

Marca solo un óvalo.

- Casada
- Soltera
- Viuda
- Divorciada
- Unión libre

5. Escolaridad *

Marca solo un óvalo.

- Ninguna
- Primaria trunca
- Primaria completa
- Secundaria trunca
- Secundaria completa
- Bachillerato trunco
- Bachillerato completo
- Licenciatura trunca
- Licenciatura completa
- Otro: _____

6. Nombre del paciente

7. Para llevarme bien con mi hijo (a), yo *

Marca solo un óvalo por fila.

	0 Nunca	1 Casi nunca	2 Pocas veces	3 Muchas veces	4 Casi siempre	5 Siempre
1. Le compro algo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Lo (a) escucho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Platíco con él/ella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Lo (a) ayudo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Lo (a) comprendo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Me intereso en sus actividades	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Le doy un premio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Paseo con él/ella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Le doy amor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Le doy atención	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Estoy cerca de él/ella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Le doy tiempo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Cuando mi hijo(a) no hace lo que le digo, yo... *

Marca solo un óvalo por fila.

	0 Nunca	1 Casi nunca	2 Pocas veces	3 Muchas veces	4 Casi siempre	5 Siempre
13. Le explico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Lo(a) regaño	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Le repito lo que tiene que hacer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Le hablo más fuerte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Le grito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Le llamo la atención	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Me desespero	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Lo (a) obligo a hacer lo que le pedí	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. Cuando mi hijo (a) me obedece, yo... *

Marca solo un óvalo por fila.

	0 Nunca	1 Casi nunca	2 Pocas veces	3 Muchas veces	4 Casi siempre	5 Siempre
21. Lo(a) premio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Le doy las gracias	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Lo (a) felicito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Me da gusto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Lo(a) halago	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Le compro algo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Le aplaudo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Lo (a) consiento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Para establecer reglas a mi hijo (a), yo... *

Marca solo un óvalo por fila.

	0 Nunca	1 Casi nunca	2 Pocas veces	3 Muchas veces	4 Casi siempre	5 Siempre
29. Le explico lo que tiene que hacer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Le digo lo que pasará si desobedece las reglas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. Le pongo el ejemplo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Le digo que las reglas se tienen que cumplir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Lo (a) regaño	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34. Llego a acuerdos con él/ella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35. Le enseño cómo hacerlas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36. Establezco mi autoridad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
37. le pongo un horario	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38. Le grito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39. Lo (a) premio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40. Le pongo límites	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Este contenido no ha sido creado ni aprobado por Google.

Google Formularios

Anexo E Índice de Estrés Parental

Índice de estrés parental

Instrucciones: Al contestar las siguientes frases piense en lo que le preocupa más de su niño/niña. En cada una de las siguientes frases marque las respuestas que mejor describan sus sentimientos.

Si no encuentra una respuesta que describa exactamente sus sentimientos, indique la que más se parezca a ellos. DEBE RESPONDER DE ACUERDO CON LA PRIMERA REACCIÓN QUE TENGA DESPUÉS DE LEER CADA FRASE.

***Obligatorio**

1. Nombre madre/padre *

2. Nombre paciente

Opciones de respuesta

1	2	3	4	5
Muy de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo

3. Pregunta sin título *

Marca solo un óvalo por fila.

	1 Muy de acuerdo	2 De acuerdo	3 Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4 En desacuerdo	5 Muy en desacuerdo
1. Muchas veces siento que no puedo manejar la situación muy bien.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Me encuentro dando más de mi vida para satisfacer las necesidades de mi hijo(a) de lo que esperaba.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Me encuentro atrapado con las responsabilidades de ser padre/madre.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Desde que mi hijo (a) nació no he podido hacer cosas nuevas y diferentes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Desde que tuve a mi hijo (a) descubrí que no puedo hacer las cosas que desearía.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. No estoy contenta con la ropa que me compré la última vez.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Hay muchas cosas que me molestan acerca de mi vida.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Tener un hijo (a) ha causado más problemas de lo que esperaba en mi relación con mi esposo (a) (amigo(a)).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. Me siento solo (a) y sin amigos (a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Cuando voy a una fiesta normalmente no espero divertirme.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. No estoy tan interesado (a) en la gente como antes acostumbraba a estar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. No disfruto tanto las cosas como antes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Mi hijo (a) casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Casi siempre siento que mi hijo (a) no me quiere y no quiere estar cerca de mí.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Mi hijo (a) me sonríe mucho menos de lo que esperaba.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Cuando yo hago algo para mi hijo (a), tengo la sensación de que mis esfuerzos no son apreciados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Generalmente, mi hijo (a) no se ríe mientras juega.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Mi hijo (a) no parece aprender tan rápidamente como la mayoría de los niños.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Mi hijo (a) no parece sonreír tanto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

como los otros niños.

20. Mi hijo (a) no puede hacer tantas cosas como yo esperaba.

21. Mi hijo (a) tarda mucho y se le hace difícil acostumbrarse a cosas nuevas.

4. 22. Siento que yo *

Marca solo un óvalo.

- 1. No soy buen padre/madre.
- 2. Soy una persona que tiene alguna dificultad siendo padre/madre.
- Soy un padre/madre promedio.
- Soy mejor que un padre/madre promedio.
- Soy muy buen padre/madre.

Opciones de respuesta

1	2	3	4	5
Muy de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo

5. Pregunta sin título *

Marca solo un óvalo por fila.

	1 Muy de acuerdo	2 De acuerdo	3 Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4 En desacuerdo	5 Muy en desacuerdo
23 Yo esperaba tener una relación más cercana y amorosa con mi hijo (a) que la que tengo y esto me molesta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24 Algunas veces, mi hijo (a) hace cosas que me molestan, por el mero hecho de ser malo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25 Mi hijo (a) parece llorar y encapricharse más a menudo que la mayoría de los niños.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26 Mi hijo (a) generalmente se despierta de mal humor.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27 Yo siento que mi hijo (a) es muy malhumorado (a) y se enoja fácilmente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28 Mi hijo (a) hace algunas cosas que me molestan bastante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29 Mi hijo (a) responde con un carácter muy fuerte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30 Mi hijo (a) se enoja fácilmente por la menor cosa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31 El horario de	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

comer y dormir de mi
hijo (a) fue mucho
más difícil de
establecer de lo que
yo esperaba

6. 32. He notado que cuando le pido a mi hijo (a) que haga algo o que pare de hacer algo es: *

Marca solo un óvalo.

1. Mucho más difícil de lo que yo esperaba.
2. Algo más difícil de lo que yo esperaba.
3. Igual a lo que yo esperaba.
4. Algo más fácil de lo que yo esperaba.
5. Mucho más fácil de lo que yo esperaba.

7. 33. Para la siguiente oración, escoja su respuesta de las siguientes selecciones "10+" a "1-3", correspondientes a las opciones de la 1 a la 5. Piense cuidadosamente y cuente el número de cosas que su hijo(a) hace que le molestan. *

Marca solo un óvalo.

1. 10+
2. 8-9
3. 6-7
4. 4-5
5. 1-3

8. Pregunta sin título *

Marca solo un óvalo por fila.

	1 Muy de acuerdo	2 De acuerdo	3 Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4 En desacuerdo	5 Muy en desacuerdo
34 Hay algunas cosas que mi hijo (a) hace que realmente me molestan mucho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35. Mi hijo (a) ha sido más problemático (a) de lo que yo esperaba.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36. Mi hijo (a) me exige más de lo que exigen la mayoría de los niños	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Este contenido no ha sido creado ni aprobado por Google.

Google Formularios

Anexo F
Autorregistro prácticas de crianza

Durante **el día de hoy** ¿Cuántas veces yo...?

A

Le compré o di algo material a mi hijo (a) porque hizo algo bien

B

Di una consecuencia dependiendo de mi estado de ánimo

C

Le pegué o grité a mi hijo (a)

D

Elogié a mi hijo (a) por haber hecho algo bien

E

Jugué o platiqué con mi hijo (a)

Anexo G
Autorregistro estrés parental

DURANTE EL DÍA DE HOY QUE TAN DE ACUERDO ESTOY EN QUE ...

A Sentí que daba más de mi vida para satisfacer las necesidades de mi hijo(a)

B Me sentí atrapado(a) con las responsabilidades de ser padre/madre.

C Cuando hice algo para mi hijo(a) tuve la sensación de que mis esfuerzos no fueron apreciados.

1

2

3

4

5

Muy en desacuerdo En desacuerdo

Ni de acuerdo ni en desacuerdo

De acuerdo Muy de acuerdo

D Esperé tener una relación más cercana y amorosa con mi hijo(a) que la que tengo y esto me molestó.

E Sentí que mi hijo(a) es muy malhumorado y se enoja fácilmente.

F Mi hijo(a) hizo algunas cosas que me molestan bastante.

Anexo H

Cuestionario detección de barreras y aspectos de factibilidad y aceptabilidad

Cuestionario de detección de barreras de estrategias de modificación conductual para padres.

El presente cuestionario se hizo con el objetivo de obtener información respecto a las estrategias de manejo conductual que los padres han recibido como parte de una intervención dirigida a problemas conductuales en los menores, así como conocer algunas características de estas estrategias y los cambios que identificaron en cuanto a sus prácticas de crianza después de recibirlas.

Introducción: se le realizarán unas preguntas sobre algunos datos de identificación, su experiencia en intervenciones dirigidas a la crianza, las dificultades que presentó para implementar lo que se le sugirió y los cambios que ha notado después de poner en prácticas esas estrategias.

Es importante que las responda de la manera más honesta posible, todo lo que usted me mencione será confidencial, eso quiere decir que nadie tendrá acceso a la información, únicamente las personas autorizadas y que formen parte de este proyecto, así mismo nada de la información que me proporcione afectará la atención que se le es proporcionada en Salud Mental.

Datos de identificación

1. ¿Cuántos años tiene su hijo(a)?
2. ¿Cuánto tiempo lleva su hijo(a) con el diagnóstico?
3. ¿Cuántos hijos tiene?
4. ¿Quiénes más cuidan a ...?
5. ¿Qué estrategias ha utilizado para la crianza de su hijo?

Entrenamiento para padres:

Entrenamiento basado en principios del aprendizaje social y manejo conductual diseñado para proporcionar estrategias específicas dirigidas a la interacción entre padres e hijos

6. ¿El profesional proporcionó una explicación clara? (Sí) (No)
7. Del 0 al 10 ¿qué tan útil considera que fue lo que le enseñaron para ejercer su rol de padre/madre?
1(Nada útil)-----10(Completamente útil)
8. ¿Los ejemplos que se utilizaron para explicarle las estrategias eran claros? (Sí) (No)

9. ¿Le enseñaron cómo regular sus emociones? Por ejemplo, qué podía hacer cuando estuviera muy enojada con algo que hizo su hijo (Sí) (No) ¿Qué le enseñaron?_
10. ¿Se cubrieron sus expectativas con del entrenamiento para padres?
(Sí) (No)
11. ¿Utilizaron algún material para explicarle lo que tenía que hacer? (Sí) (No)
¿Considera que fue útil? (Sí) (No) ¿Por qué?_____

Barreras:

Aspectos que los padres identifican que limitan o interfieren en la implementación de las estrategias enseñadas, así como en la asistencia a las sesiones.

12. ¿Ha tenido dificultades con cómo se porta su hijo desde que implementó las estrategias vistas en el entrenamiento? (Sí) (No) ¿Cuáles?
13. ¿Ha habido algunos aspectos del entrenamiento que no han podido aplicar o que no le funcionan? (Sí) (No) ¿Cuáles?
14. ¿Cuál considera que es o podría ser la principal razón en un día normal que no le permitiera poner en práctica alguna de las estrategias vistas?
15. ¿Del 1 al 10 que tanta exigencia considera que implica hacer lo que se le enseñó en el entrenamiento? 1(Nada de exigencia)-----10(Mucha exigencia)

Prácticas de crianza:

Tendencias de comportamiento y “formas específicas de interacción de los padres con sus hijos en situaciones concretas”

16. Del 1 al 10 ¿en qué medida lo _que se le enseñó en el entrenamiento ha tenido un impacto en la relación con su hijo? 1 (Nada de impacto)-----10 (Impactó completamente)
17. ¿Se sentía preparada (o) para implementar las estrategias con sus hijos?
(Sí) (No) ¿Por qué?_____
18. ¿Considera que las estrategias que le enseñaron/ aprendió tomaban en cuenta las necesidades que usted tenía? (Sí) (No)
19. ¿Considera que lo que se le sugirió era adecuado a la edad de su hijo?
(Sí) (No)
20. ¿Considera que se tomaron en cuenta las características particulares de su situación? Como la edad, problemas conductuales, aspectos emocionales, etc. (Sí) (No)
21. ¿Recuerda alguna situación en la que se ha sentido enojado o frustrado con su hijo recientemente? (Sí) (No) ¿Esto ha sido diferente en comparación a cuando no aplicaba esas estrategias? (Sí) (No) (NA)
22. ¿Otros familiares también implementan las estrategias y cambios que le sugirieron? (Sí) (No)
23. ¿Considera que los demás familiares la apoyaron en los cambios que tenía que hacer? (Sí) (No) ¿Por qué?
24. ¿Tuvo algunos problemas con sus otros hijos al implementar lo que se le enseñó en el entrenamiento?_(Sí) (No) (NA)
25. ¿Qué cambiaría del entrenamiento que se le dio?
26. ¿Qué le recomendaría a otras mamás en su situación?

Entrevista

Guía de Entrevista para la detección de barreras en la implementación de estrategias de modificación conductual por módulo.

Nota. Se realiza una introducción a la entrevista y se recuerdan los aspectos asociados a la confidencialidad de la información, así como el consentimiento informado y el permiso para grabar el audio de la entrevista.

Me gustaría conocer más acerca de su experiencia con lo que le han proporcionado como parte del servicio de Salud-Mental, por lo que me gustaría que me platicara más a fondo sobre algunas cosas.

Barreras:

Aspectos que los padres identifican que limitan o interfieren en la implementación de las estrategias enseñadas, así como en la asistencia a las sesiones.

Objetivo: obtener información respecto a las dificultades que presentaron para realizar las sugerencias y cambios propuestos en el entrenamiento.

1. ¿Qué dificultades y retos tuvo para poder hacer lo que se le sugirió?
¿Qué problemas y dificultades vivió para poder hacer lo que se le enseñó en el servicio?
2. ¿Qué fue lo más difícil de realizar lo visto en el módulo? ¿dónde? ¿por qué?
Del último módulo ¿qué fue lo que le costó más trabajo hacer? ¿por qué?
3. Al finalizar las sesiones ¿qué hacía para poder poner en práctica lo que veíamos? ¿qué hacía cuando la situación era más complicada?
¿Ya estando en casa que hacía para poder hacer lo que se vio en sesión? Cuando la situación era más difícil ¿qué hacía?
4. ¿Dejo de intentar algunas de las estrategias? ¿Por qué?
¿Dejó de intentar hacer lo que se le enseñó en el servicio (nombre de la estrategia)? ¿Por qué?
5. ¿Cuáles estrategias no fueron posible aplicar o percibió que no le funcionaron? ¿por qué cree que no funcionaron?
De todo lo que se le enseñó en las consultas ¿qué no pudo hacer en casa? ¿alguna de esas cosas considera que no le funcionaron? ¿por qué?
6. ¿Había algo con lo que no estaba de acuerdo de las estrategias que se le enseñaron? ¿qué era?
De lo que se le enseñó y sugirió en la última sesión ¿había algo con lo que no estuviera de acuerdo?
7. ¿Considera que la información era clara?
8. ¿Considera que lo visto en este módulo fue útil?
9. ¿Qué mejoraría del módulo?

Seguimiento (C)

Guía de entrevista de seguimiento

Guía de Entrevista para la detección de barreras en la implementación de estrategias de modificación conductual.

Nota. Se realiza una introducción a la entrevista y se recuerdan los aspectos asociados a la confidencialidad de la información, así como el consentimiento informado y el permiso para grabar el audio de la entrevista.

Me gustaría conocer más acerca de su experiencia con lo que le han proporcionado como parte del servicio de Salud-Mental, por lo que me gustaría que me platicara más a fondo sobre algunas cosas.

Entrenamiento para padres:

Objetivo: explorar la experiencia de los padres respecto a las estrategias proporcionadas como parte del servicio de salud mental, dirigidas a la modificación conductual del paciente, así como la implementación de estas estrategias en casa.

1. ¿Qué fue lo que le sugirieron hacer en casa con (problemas conductuales de su hijo (a))?
Podría explicarme lo que le dijeron en el servicio que tenía que hacer para que se dejara de presentar (problema conductual del/la menor)
2. ¿Cómo considera que era su relación con la psicóloga? ¿porqué?
¿Cómo era su relación con la psicóloga? ¿Por qué cree que era así?
3. ¿Qué opina de la forma en la que se le explicó?
¿Qué opina sobre la forma en la que se le explicaban las cosas en el servicio?
4. ¿Qué esperaba o buscaba de estas sesiones?
¿Podría contarme más acerca de lo que esperaba lograr con las consultas?
5. ¿Qué opina de la forma en que le explicaron los contenidos?
¿Cómo considera que le explicaron (nombre de la estrategia) y todo lo que tenía que hacer?
6. ¿Cuál fue su experiencia al poner en práctica en casa los contenidos?
¿Qué ocurrió en casa cuando empezó a realizar lo que se le había enseñado en las consultas?
7. ¿Considera que los contenidos que se le enseñaron fueron útiles? (Profundizar)

Anexo I Carta de aprobación del proyecto



Instituto Nacional de Pediatría
Dirección de Investigación

Ciudad de México, a 18 de marzo de 2021.
Registro No. 2021/011

Mtra. En Psic. Cointa Arroyo Jiménez
Investigadora Principal
Presente

Estimada Mtra. Arroyo:

Nos complace informarle que su protocolo de investigación titulado **"Estrés parental y prácticas de crianza en padres de pacientes con leucemia linfoblástica aguda: estudio piloto de un entrenamiento para padres manualizado"**, ha sido aprobado con base en las normas vigentes de la Dirección de Investigación y registrado con el número institucional **2021/011**, por el Comité de Investigación el 12 de diciembre de 2020 y por el Comité de Ética en Investigación el 08 de marzo de 2021.

El proyecto de investigación se llevará a cabo en el Instituto Nacional de Pediatría, ubicado en Av. Insurgentes Sur 3700-C, Col. Insurgentes Cuicuilco, Alcaldía Coyoacán, C.P. 04530, Ciudad de México, con una duración de **11 meses** de acuerdo al cronograma propuesto por usted, estableciendo la fecha de vigencia hasta el **18 de febrero de 2022**. Para conocer el seguimiento del proyecto de investigación, le solicitamos un informe semestral.

A continuación, se enlistan los documentos que fueron aprobados.

1. Carta de Solicitud de Revisión.
2. Formato de Solicitud de Autorización de Proyectos de Investigación.
3. Protocolo de Investigación en extenso, versión 1 del 15 de diciembre de 2020.
4. Autorregistro estrés parental.
5. Autorregistro prácticas de crianza.
6. Índice de estrés parental (Abidin, 1995).
7. Inventario de prácticas de crianza (IPC, López, 2013).
8. Consentimiento Informado para padres de pacientes pediátricos, versión 2.
9. Aviso de Privacidad, versión 2.
10. Aviso de Privacidad para testigos.

Av. Insurgentes Sur 3700-C, Col. Insurgentes Cuicuilco, C.P. 04530, Alcaldía Coyoacán, Ciudad de México.
Tel: (55) 3084 0900 Ext.: 1581 www.pediatria.gob.mx





Esperamos que pueda llevar a buen término su estudio y, cuando esto ocurra, solicitamos nos envíe una copia de los productos generados, así como del informe final que describa los resultados obtenidos.

Sin más por el momento, reciba un cordial saludo.

Dra. Norma Candelaria López Santiago
Secretaria del Comité de Investigación
Reg. No. 17 CI 09 003 109

Atentamente

Dr. Alberto Olaya Vargas
Presidente del Comité de Ética en Investigación
Reg. No. CONBIOÉTICA/09-CEI-025-20161215

Autorizó

Dr. Alejandro Serrano Sierra
Director General

C.c.p. Expediente.

Av. Insurgentes Sur 3700-C, Col. Insurgentes Cuicuilco, C.P. 04530, Alcaldía Coyoacán, Ciudad de México
Tel: (55) 1084 0900 Ext: 1557 www.pediatria.gob.mx



Anexo J
Consentimiento Informado

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES DE PACIENTES
PEDIÁTRICOS**

Nombre del Investigador Principal: Cointa Arroyo Jiménez

Nombre del Investigador Externo: Gutiérrez Islas Priscila Odette

Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Pediatría

Presidente: Dr. Alberto Olaya Vargas

**“Estrés parental y prácticas de crianza en padres de pacientes con leucemia
linfoblástica aguda: estudio piloto de un entrenamiento para padres manualizado”
(Versión 2)**

PARTE I INFORMACIÓN

INTRODUCCIÓN:

Yo la Maestra en Psicología Cointa Arroyo Jiménez adscrita al servicio de Salud Mental y colaboradores, le hacemos la atenta invitación para participar en el estudio “Estrés parental y prácticas de crianza en padres de pacientes con leucemia linfoblástica aguda: estudio piloto de un entrenamiento para padres manualizado”. Esta investigación esta dirigida a padres de pacientes con leucemia linfoblástica aguda como ud. El objetivo es proporcionarles información sobre estrategias que podrían ayudar a mejorar los problemas de conducta de su hijo, establecer una relación positiva con él, y disminuir el estrés que presente como padre/madre de familia de estos niños. Usted es libre de hablar con otras personas sobre esta investigación y puede tomarse el tiempo que desee y considere necesario para decidir si le gustaría participar o no. Si tiene alguna duda del material que se le brindará por favor háganoslo saber y en ese momento nosotros tomaremos el tiempo necesario para explicárselo hasta que sea entendible.

Propósito

El propósito de este estudio es explorar si brindarle información y enseñarle habilidades y estrategias como padre y cuidador del niño(a) ayuda a que mejore la crianza de su(s) hijos; así como a que disminuya el estrés que demanda ser padre/madre.

¿Qué tendrá que hacer usted durante el entrenamiento?

Si usted acepta participar de forma voluntaria en el estudio, se le realizará la misma evaluación en dos ocasiones, antes y después de recibir el entrenamiento. La evaluación consistirá en contestar: a) una entrevista, sobre datos relacionados a la forma en la que se relaciona con su hijo e información general (con duración de 30 minutos aproximadamente); b) 2 cuestionarios, uno sobre cómo suele relacionarse con su hijo (duración aproximada de 20 minutos), y el otro sobre cuánto estrés usted percibe en su rol de madre/padre (duración aproximada de 20 minutos). Toda la evaluación le tomará

de una hora a hora y media aproximadamente y una psicóloga le ayudará en todo momento a responder y a aclarar sus dudas. Para mayor detalle observe la tabla 1.

Tabla 1. Cuestionarios antes y después del entrenamiento

Material	De qué se trata	Qué haría usted	Duración
Entrevista	Guía de preguntas sobre aspectos relacionados a diferentes áreas de su vida (familiar, emocional, escolar, física y psicológica).	Durante la entrevista tendría que responder a las preguntas que se le realizan	30 a 40 minutos
Cuestionario sobre la relación con su hijo	Documento escrito con preguntas sobre estrategias que usted utiliza para establecer reglas, consecuencias, límites y premios con su hijo.	Se le leerán las instrucciones y cada una de las preguntas en las cuales usted tendrá que marcar con un lápiz la opción que vaya más de acuerdo con su realidad.	10 minutos
Cuestionario sobre el estrés parental	Documento escrito con preguntas con las cuales se indagará acerca de las dificultades que puede presentar como consecuencia de sus responsabilidades como madre o padre.	Se le leerán las instrucciones y cada una de las preguntas en las cuales usted tendrá que marcar con un lápiz la opción que vaya más de acuerdo con su realidad.	10 minutos

Posteriormente, se procederá con las 5 sesiones en las que se verán los contenidos del entrenamiento, para ello se acordarán citas de seguimiento tanto de forma presencial en el consultorio de consulta externa en Salud Mental o en caso de ser posible, vía remota, ya sea telefónica o videollamada (esto será de acuerdo con su preferencia y recursos disponibles). Esto último para facilitar su participación en el entrenamiento, lo que esperamos que disminuya los costos de transporte y el tiempo que requiere.

Es importante mencionarle que si usted considera necesario puede brindarse una sesión extra a las 5 sesiones contempladas. Las sesiones están contempladas con una duración de 50 minutos cada una, 1 vez a la semana.

En las sesiones, se le proporcionarán materiales para que pueda practicar y reforzar lo visto con la psicóloga. En caso de ser necesario proporcionarlos de forma presencial, se acordará cuando tenga programada una visita en este INP; esto es, de acuerdo a su disponibilidad de horarios y flexibilidad, de tal manera que interfieran lo menos posible con sus actividades diarias.

Dichos materiales, se revisarán de manera detallada en cada sesión y se resolverán dudas que surjan a lo largo de las sesiones, para ello es necesario que cuente con un lápiz, goma y el material proporcionado. Se realizarán algunas actividades y ejercicios escritos en conjunto con el terapeuta.

Se asignarán algunas actividades para que las realice en casa y lleve un registro de ellas, las cuales se revisarán en la siguiente sesión y se dará respuesta a las dudas que se hayan presentado al realizarlas. También puede ver la tabla 2 de este documento para mayor detalle.

Selección de participantes

Usted ha sido elegido a participar en el programa debido a que es padre de un hijo con leucemia linfoblástica aguda y además cumple con las siguientes características:

- Su hijo(a) es paciente de la clínica de hematología del Instituto Nacional de Pediatría
- Su hijo(a) ha presentado problemas relacionados a la conducta o usted ha manifestado interés en adquirir estrategias para el desarrollo de una crianza positiva.
- La edad de su hijo(a) se encuentra en el rango de 3 a 12 años

Participación y confidencialidad

Su participación es completamente voluntaria por lo que usted está en la libertad de decidir participar o no, esto sin tener consecuencias negativas ni repercusiones en su atención y tratamiento médico dentro del INP.

Todos los datos obtenidos a lo largo de la investigación serán utilizados únicamente para objetivos de la presente. Para proteger la identidad de los participantes se les será asignado un número y solo las personas autorizadas para el manejo de los datos tendrán acceso a estos. Al momento de publicar los resultados los nombres de los participantes permanecerán en el anonimato.

Procedimiento y protocolo

El entrenamiento para padres está contemplado para tener una duración de 7 sesiones en las que se tendrá oportunidad de aclarar dudas en cada una de ellas. Todas las sesiones se realizarán con el padre/madre de familia, la primera y última serán de evaluación con los instrumentos previamente descritos.

La primera sesión está dirigida a dar una explicación general de las características de esta intervención, así como llenar el consentimiento informado, el aviso de privacidad y responder dos cuestionarios relacionados a las prácticas de crianza y al estrés parental. Se proporcionará un entrenamiento breve en autorregistros que serán necesarios a lo largo de la intervención. Al finalizar, se aclararán las dudas.

En la segunda sesión, se comenzará con el primer módulo de la intervención, que va dirigido a explicar aspectos básicos de la conducta, qué es la crianza positiva, así como estrategias de registro de la conducta de su hijo (a).

En la tercera sesión, que contempla el módulo 2 del manual, se proporcionarán estrategias de relajación para favorecer la autorregulación emocional, así como una breve introducción para la detección de emociones y estrategias de registro y observación.

En la cuarta sesión, que corresponde al módulo 3, se abordarán aspectos relacionados con estrategias para favorecer la presencia de conductas consideradas adecuadas (es decir que su hijo se “porte bien”), así como las modificaciones a realizar en casa para favorecer una comunicación y relación basada en el respeto, amor y cuidado.

Durante la quinta sesión, se abordarán los temas del módulo 4, en el cual se les proporcionarán estrategias para reducir y manejar conductas consideradas como inadecuadas, así como la forma de manejarlo adecuadamente.

En la sexta sesión, se retomarán todos los módulos anteriores a partir de su experiencia en casa con esas estrategias, para lo cual se dará retroalimentación a los avances y a los aspectos a mejorar.

La séptima sesión corresponde al seguimiento, donde se le aplicarán los cuestionarios de prácticas de crianza y de estrés parental. Se retomará una entrevista para conocer los avances y dificultades que podrían presentarse y se proporcionará retroalimentación.

Tabla 2. Sesiones del entrenamiento para padres

Sesión	Materiales	De qué se trata	Qué haría usted
Sesión 2	Módulo 1 del manual para padres. Lápiz y goma (proporcionados por las psicólogas del proyecto). Computadora o teléfono.	Se dará información acerca de conceptos básicos y temas relacionados a estrategias de crianza y el estrés generado por el rol de padres.	Respondería a las actividades del módulo 1 con ayuda del terapeuta. La tarea para esa semana consistiría en el llenado cada tercer día de las preguntas correspondientes: sobre la relación que tiene con su hijo y el estrés experimentado en su rol de padre.
Sesión 3	Módulo 2 del manual para padres. Lápiz y goma (Proporcionados por las psicólogas del proyecto). Computadora o teléfono.	Se proporcionará información acerca de estrategias a utilizar para relajarse y cómo podría ponerlas en práctica en su día a día.	Respondería a las actividades del módulo 2 con ayuda del terapeuta. La tarea para esa semana consistiría en el llenado cada tercer día de las preguntas proporcionadas en la primera sesión.
Sesión 4	Módulo 3 del manual para padres. Lápiz y goma. (proporcionados por las psicólogas del proyecto). Computadora o teléfono.	Se brindará información sobre estrategias que se utilizadas para favorecer que su hijo se porte bien.	Respondería a las actividades del módulo 3 con ayuda del terapeuta. La tarea para esa semana consistiría en el llenado cada tercer día de las preguntas proporcionadas en la primera sesión.
Sesión 5	Módulo 4 del manual para padres. Lápiz y goma. (proporcionados por las psicólogas del proyecto). Computadora o teléfono.	Se dará información sobre estrategias utilizadas para que los niños dejen de realizar conductas problemáticas (es decir dejen de portarse mal)	Respondería a las actividades del módulo 4 con ayuda del terapeuta. La tarea para esa semana consistiría en llenar cada tercer día las preguntas proporcionadas en la primera sesión.
Sesión 6	Módulo 5 del manual para padres. Lápiz y goma. (proporcionados por las psicólogas del proyecto). Computadora o teléfono.	Se realizarán actividades que le permitan practicar todas las estrategias vistas en el entrenamiento.	Respondería a las actividades del módulo 5 con ayuda del terapeuta. La tarea para esa semana consistiría en el llenado cada tercer día de las preguntas proporcionadas en la primera sesión.

Beneficios

Los investigadores esperan encontrar información relevante para proponer otros estudios futuros que brinden mayor conocimiento e información actualizada al equipo de salud, y a padres como a usted, para que eventualmente estas intervenciones se apliquen y ayuden a mejorar su calidad de vida. Existe la posibilidad de que usted se beneficie de participar en este estudio, al adquirir información relevante sobre el cuidado y crianza de su hijo.

En caso de que sea detectado que algún paciente requiera atención del departamento de salud mental, se dará interconsulta a paidopsiquiatría de este instituto o al departamento que sea necesario para que reciba atención.

Entrega y divulgación de los resultados

Durante toda la investigación los padres pueden preguntar respecto a los avances y el manejo de sus datos, de igual forma al concluir la intervención se le comunicará a cada uno de los padres sus avances obtenidos. Los resultados serán compartidos posteriormente en tesis de maestría.

Derecho a negarse y/o retirarse

A lo largo del entrenamiento tiene toda la libertad y derecho de retirarse sin que esto repercuta en la atención que se le proporciona en este INP, de igual forma si desea no compartir alguna información puede decirlo con total libertad y su decisión será respetada.

Por otra parte, los responsables del proyecto podrán concluir la participación de aquellos participantes que:

- No asistan a tres sesiones ni se contacten previamente para cancelar o reagendar la cita.
- Manifiesten conductas que atenten contra su vida o la de los involucrados en el proyecto.

A quién contactar

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el Comité de Ética en Investigación del INP, presidido por el Doctor Alberto Olaya Vargas, cuya tarea es asegurarle que se protegerá de daños a los participantes en la investigación si usted desea averiguar más sobre este Comité contacte al número del Instituto 55-10-84-09-00 a la extensión 1581 y 51710010. . Si tiene cualquier pregunta, duda o problema relacionados con este protocolo contacte a la Mtra. en Psic. Cointa Arroyo Jiménez al número 55-27-38-55-70.

PARTE 2 Formulario de Consentimiento

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado, toda la información tratada en este escrito me ha quedado clara. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo

el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que afecte en ninguna manera la atención médica a mi hijo(a).

Nombre del participante: _____

Firma del participante: _____ Fecha: _____

Parentesco con paciente del INP: _____

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del testigo 1: _____

Firma del testigo: _____ Dirección: _____
Relación con el participante: _____
Fecha: _____

Nombre del testigo 2: _____

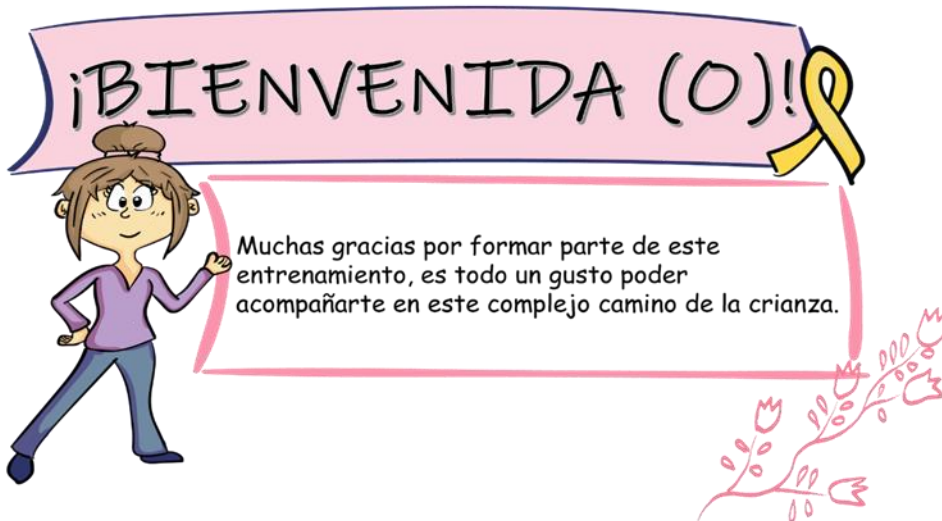
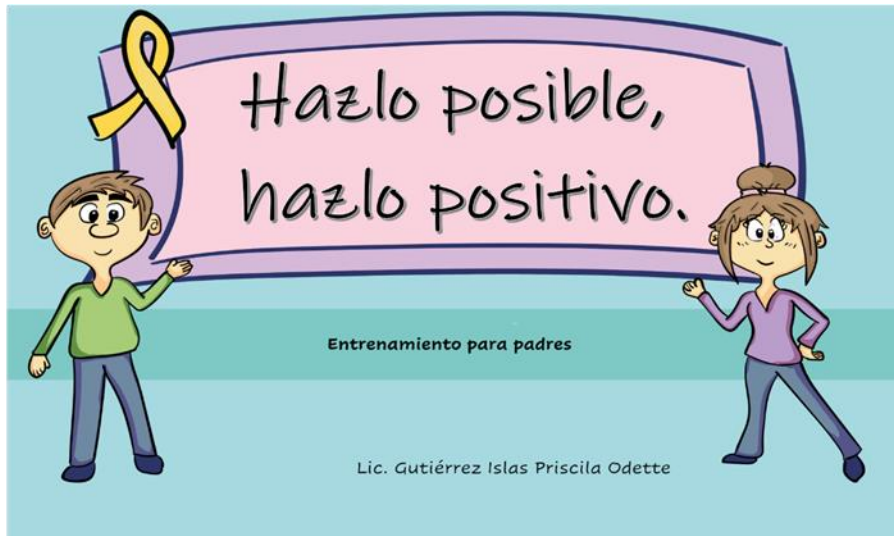
Firma del testigo: _____ Dirección: _____
Relación con el participante: _____
Fecha: _____

Nombre del investigador o quien recoge el consentimiento informado: _____
Firma: _____

Fecha: _____

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de consentimiento informado _____ (iniciales del investigador)

Anexo K
Presentación sesión 2



Barreras

Barreras	Sugerencias
Inflexibilidad	Complementarte no juzgarte
Horarios	Modalidad a distancia
Exigencia	Practicar y aprovechar el tiempo
Creerlo innecesarios	Mejorar la relación
Falta de motivación	Buscamos hacerlo entretenido

Módulo

1

Aprenderemos información básica sobre **crianza positiva**, **conducta** y **registros de conducta** para así identificar las conductas adecuadas de las inadecuadas.

¿Qué es crianza positiva?

¿Qué caracteriza a la crianza positiva?

- Respeto
- Confianza
- Amor
- Reglas
- Límites
- Comunicación



¿Qué tipo de mamá / papá quieres ser?

Crianza positiva

Barrera



Si percibes que tienes poco apoyo por otros familiares podrías invitarlos a realizar los cambios que te enseñaremos. Si consideras complicado que participen vamos a anticiparnos para hacer un plan de acción

¿El diagnóstico de tu hijo (a) pudo cambiar el tipo de papá / mamá que querías ser?

¿Qué es conducta?

Escribe todas tus conductas que se te ocurran



Conductas

Es todo lo que hacemos



Acción o actividad

Se puede observar



Tuyas	De tu hijo (a)
Cocinar	Correr

Ahora junto con el terapeuta identifica si todo lo que escribiste son conductas.

Observando a mi hijo(a)



Nuestra conducta cambia, por eso es importante que notes qué es lo que sucede con detalle alrededor de lo que hace tu hijo



En este recuadro describe una conducta que realice tu hijo (a), cómo si lo estuvieras viendo por una cámara, piensa en que una cámara no muestra intenciones solo conductas.

Ejemplo correcto: Se levanta y avienta con su pie un juguete

Ejemplo incorrecto: Se levanta y se porta mal porque no hace caso y avienta juguetes.

El ABC de la conducta y cómo observarla

A

ntecedente

¿Qué ocurre exactamente antes?

B

ehavior/
conducta

¿Qué hace?

C

onsecuencia

¿Qué pasa por hacer eso?

A	B	C
Le dije que no le daría un dulce	Grito y aventó unos juguetes	Le di el dulce para que se calmara
Le dije que iríamos al hospital	Grito que no quería ir y seguía acostado en su cama	Le prometí comprar algo si se levantaba

Todo tiene una consecuencia

EL ABC DE LA CONDUCTA

Los antecedentes (A) pueden propiciar una conducta

Recuerda la conducta/behavior (B) es todo lo que hace tu hijo (a).

Las consecuencias (C) pueden ayudar a que se siga presentando esa conducta.

Notar las consecuencias te ayudará a conocer que es lo que está provocando que esa conducta no deseada se siga presentando y qué impide que las conductas esperadas no se presenten.

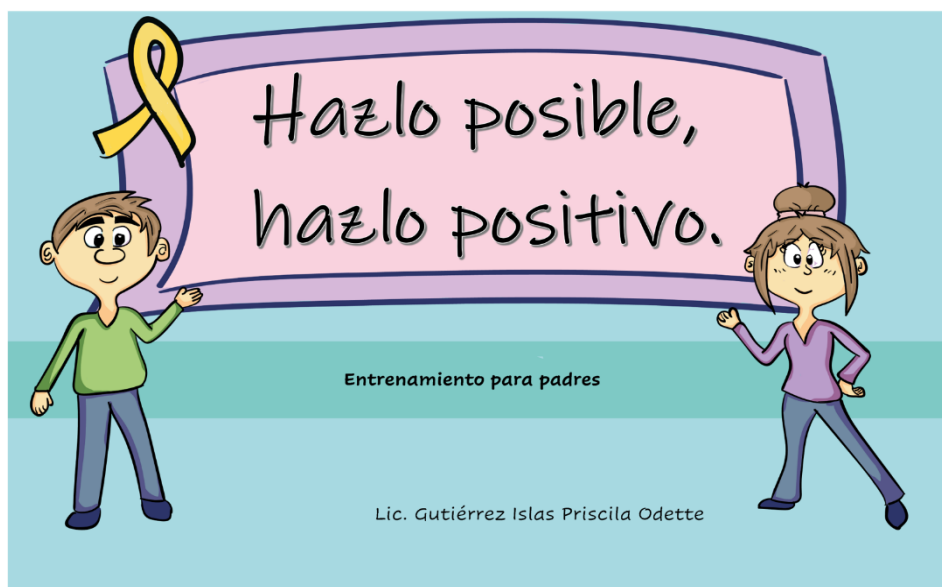


A	B	C
Le dije que no le iba a comprar un dulce en la tienda	Se tiró al piso y comenzó a llorar	Le dije que se calmara para comprarle el dulce



Piensa en alguna situación y escríbela en la columna A, después piensa en lo que tu hijo(a) hizo en esa situación y escríbelo en la columna de B y al final piensa en lo que sucedió después de que tu hijo se portara así y anótalo en la columna C.

Anexo L
Presentación sesión 3



Módulo

2

Manejando mis emociones como madre/padre

La crianza no es cosa fácil y, como en todo, hay momentos difíciles. Aprender a saber cómo te sientes y observar esas emociones te ayudará a identificar qué puedes hacer con ellas.

Te presentaremos 2 alternativas que te ayudarán a relajarte cuando sientes que tus emociones están interfiriendo en la manera que tienes que actuar con tu hijo(a).

Es importante cómo me siento



¿Consideras que a partir del diagnóstico de tu hijo (a) algunas emociones interfieren con la relación que tienes con él/ella?

Es normal que en ocasiones te sientas muy **molesta(o), triste, frustrada(o) o desesperada(o)** cuando intentas que tu hijo(a) haga algo, y no lo hace.



¿Alguna vez te has detenido a pensar qué haces con tus emociones?

Escribe lo que normalmente haces cuando estás...

Enojada (o):

Triste:

Feliz:

Preocupada (o):

Otra:

Barrera

Es necesario mantener la calma y paciencia al momento de implementar las estrategias que se te enseñarán y a veces puede ser complicado.

Sugerencia

Se te proporcionarán dos estrategias de relajación que te podrían ayudar.

¿Qué te ha funcionado a ti para relajarte? _____

Aprendiendo a observarme

Con apoyo del terapeuta llena el siguiente cuadro tomando en cuenta situaciones que te han ocurrido a ti, los pensamientos que has tenido durante esa situación y las emociones que experimentaste.

Situación	Pensamiento	Emoción
Le dije a mi hijo que se preparara porque tenemos que ir al hospital pero se sigue tardando	"Le gusta hacerme enojar", "no me respeta" "siento feo regañarlo" "pobrecito".	Enojo, frustración, culpa y preocupación



¿Te han surgido pensamientos nuevos desde su diagnóstico?

Al identificar la situación, los pensamientos y la emoción puedes aplicar las estrategias de relajación



Así me puedo relajar 1

Pasos respiración profunda

1. Posición cómoda
2. Mano en el abdomen
3. Inhala lentamente
4. Mantén el aire
5. Exhala lentamente

Así me puedo relajar 2

Pasos relajación muscular

1 Aprieta los puños

2 Tensa la mandíbula

3 Sube los hombros

4 Levanta piernas y tensa pies

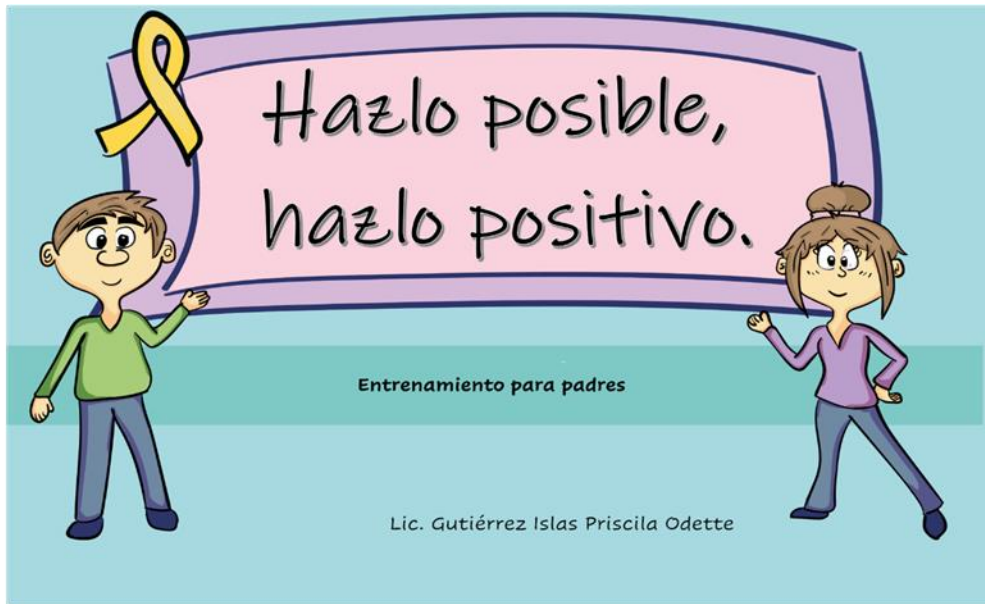
NOTA LA DIFERENCIA ENTRE TENSIÓN Y RELAJACIÓN



En la columna de barreras escribe o dibuja aquellas dificultades que puedes tener para implementar en casa esas estrategias y con ayuda del terapeuta busca soluciones para esas barreras y anótalas o dibújalas en la columna de soluciones.

Barreras	Soluciones

Anexo M
Presentación sesión 4




Módulo 3

Logrando una conducta adecuada en mi hijo(a)

- ¿Qué es una conducta?
- ¿Cuál es el ABC de la conducta?
- ¿Qué influye en nuestras emociones?
- ¿Practicaste las estrategias de relajación? ¿Cómo te fue?

Estamos listos para aprender a cambiar y mantener conductas de tu hijo(a).
Es más fácil pensar en lo que está mal, pero no todos son problemas y mala conducta, por eso empezaremos a saber qué hacer cuando tu hijo(a) se comporta adecuadamente y lograr que lo siga haciendo.

Repaso







¿Qué consecuencias de las que observaste fueron de tu interés?

¿Cómo comunicarme con mi hijo (a)?

Para tener una buena comunicación debemos:

- Ser precisos
- Congruentes
- Claros
- Abiertos

Puntos clave para una mejor comunicación

-  Mira a tu hijo(a) a los ojos
-  Muestra interés (responde a lo que te cuenta)
-  Preguntar con curiosidad
-  Muestra tu cariño (abrazos, palmada, etc)

Estableciendo las reglas

Las reglas deben ser claras (todos entiendan lo mismo) y consistentes (aplicarse siempre y en todas las situaciones), aunque puede haber excepciones

Reglas	Mejora
Ayudar a recoger la mesa	Llevar sus platos y cubiertos al fregadero acabando de comer



Estableciendo las reglas



¿Consideras que debes ser más flexible con las reglas por las dificultades o síntomas que puede presentar tu hijo debido a su diagnóstico de leucemia?

Considera que:

- Algunos medicamentos pueden tener un efecto en la conducta de tu hijo (a).
- Las reglas cambian dependiendo de si está en el hospital o en la casa.
- Incluso habrá reglas completamente relacionadas a la condición médica de tu hijo(a)

Pregunta a tu médico los posibles efectos y síntomas del tratamiento y de la enfermedad y observa los cambios que se presentan en tu hijo(a).



Piensa en las excepciones y reglas que podrías hacer por la enfermedad de tu hijo(a) y busca junto con el terapeuta las posibles soluciones a las que se pueden llegar para modificar las reglas de acuerdo a las necesidades de tu hijo(a). Revisa el siguiente ejemplo para guiarte.

Excepciones	Soluciones
Acabarse mínimo $\frac{1}{2}$ de su comida cuando tiene náuseas por el tratamiento	Consultar con el médico comidas que sean más fáciles de consumir y establecer una nueva porción
Cuando las plaquetas están por debajo de 50,000 no puede jugar a las luchitas ni saltar	Buscar actividades de entretenimientos como juegos de mesa, manualidades, etc.

Lo hiciste muy bien

Como vimos en el **ABC** de la conducta, las consecuencias son muy importantes

Pero **¿cuáles son las mejores consecuencias?**



Las naturales

Pasos para dar un elogio

- Llamarlo por su nombre (Juanito)
- Verlo a los ojos
- Felicitarlo con entusiasmo (¡Muy bien!)
- Decirle qué hizo bien
- Mostrar afecto físicamente (abrazo, palmada, etc)

Ganando fichas

Economía de fichas

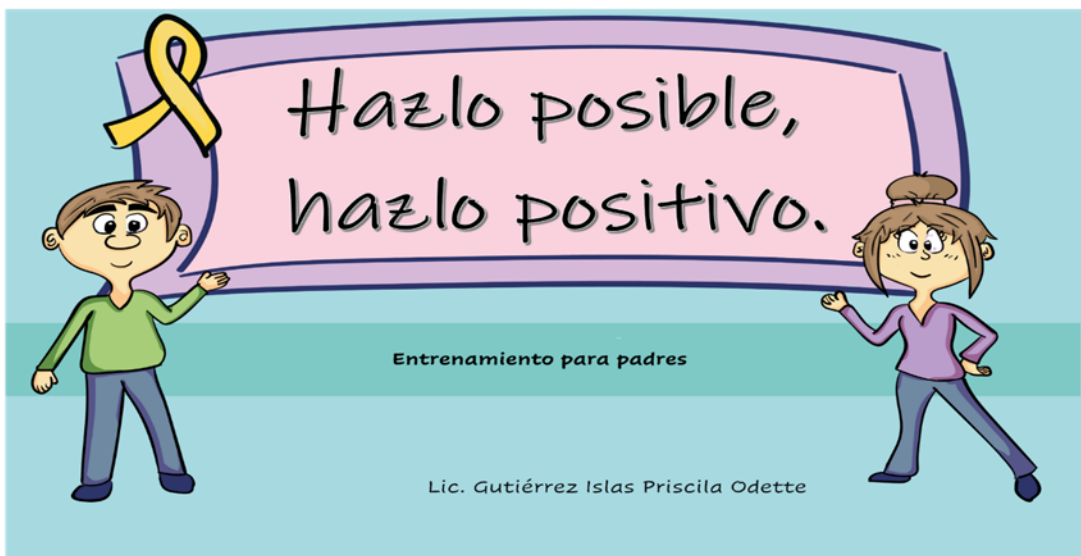
Cada vez que se realiza la conducta deseada, se da una ficha (caritas, billetes de papel, estrellitas). Después de un tiempo establecido o de la acumulación de una cierta cantidad de fichas se cambia por una ganancia ya acordada.

- Escribe de manera clara las conductas (ponlas en positivo)
- Explica cómo se gana las fichas y cuantas gana por cada cosa que haga
- Calcula el número de fichas que debe juntar en un determinado tiempo
- Acuerda las ganancias (solo lo que puedas cumplir)

Piensa en dos situaciones donde puedas utilizar la economía de fichas y anota en los espacios correspondientes la conducta clara y precisa, el número de fichas que se gana por esa conducta, el total de fichas necesarias y el tiempo para juntarlas y al final la ganancia. Una vez que se tenga el primer ejemplo junto con el terapeuta revisen las mejoras que se pueden hacer y realiza el ejemplo 2.

	Conductas	Número de fichas	Total y tiempo	Ganancias
Ejemplo 1.	Dormir temprano	Una cada que se duerma temprano	7 en una semana	Un chocolate
Mejora	Estar acostado en la cama sin platicar ni jugar a las 9:00 pm	1 por día cada vez que lo cumpla	4 de 7 días a la semana	Juego especial Ir al parque O preparar su comida favorita
Ejemplo 2.				
Mejora				

Anexo N
Presentación sesión 5



Módulo

4

Disminuir conductas no deseadas en mi hijo(a)





Ahora que ya aprendimos a observar las conductas adecuadas y esperadas y sabemos cómo fomentar que se sigan presentando, vamos a conocer qué hacer con las conductas "problema" de tu hijo(a).
En este módulo vas a aprender a corregir aquellas conductas inadecuadas.

Efectos de gritar y pegar

Los golpes y los gritos tienen efectos negativos en el desarrollo de los niños ya que disminuyen su tolerancia a la frustración. Si no se les enseñan estrategias adecuadas para enfrentar y solucionar los problemas, los niños pueden replicar las conductas de golpes y gritos con los demás.

Corregir/te enseñó cómo se hace

Puntos clave de la corrección

-  Identifica que no debería hacer.
-  Identifica qué sí debería hacer.
-  Guíalo cuando se equivoque.
-  Dile el comportamiento inadecuado y el adecuado.

NOTA:
No uses adjetivos ni generes juicios, esto daña su seguridad y autoestima.



En el caso de tu hijo(a) varias de estas conductas pueden presentarse en situaciones difíciles de repetir para que se le corrija.

Por ejemplo: cuando llora, grita o se mueve cuando tienen que inyectarlo o canalizarlo.


En el caso del ejemplo es muy importante que lo acompañes y lo escuches. Dile que sabes lo doloroso y molesto que puede ser y que es normal que no quiera, pero es necesario por su salud. Dale tu mano o ayúdale a respirar juntos o cuéntale algún chiste: busquen juntos distraerse de ese malestar.

En el siguiente cuadro anota un ejemplo de corrección tomando en cuenta los puntos clave mencionados. Anota el ejemplo 2 y junto con el terapeuta identifiquen las mejoras a realizar para anotarlas en la última fila.

	Conducta a disminuir	Conducta a aumentar	Apoyos y guías	Indicar lo incorrecto	Indicar lo correcto
Ejemplo 1	Gritar	No hacer ruido	Cuando grita decirle que guarde silencio	Decirle que está gritando	Decirle que no haga ruido
Mejoras	Gritar o hacer ruidos fuertes mientras platicó con alguien	Permanecer en silencio o bajar el volumen si está jugando y yo platicando con alguien	Darle opciones de cómo puede jugar y si aumenta el ruido indicarle	Mencionarle que está haciendo mucho ruido, decirle que está interrumpiendo.	Enseñarle como jugar sin hacer tanto ruido. Decirle que estoy ocupada y no puedo platicar con él/ella en ese momento
Ejemplo 2					
Mejoras					



Pérdida



¿Has notado que te cuesta más trabajo establecer consecuencias y límites a partir del diagnóstico de tu hijo (a)?

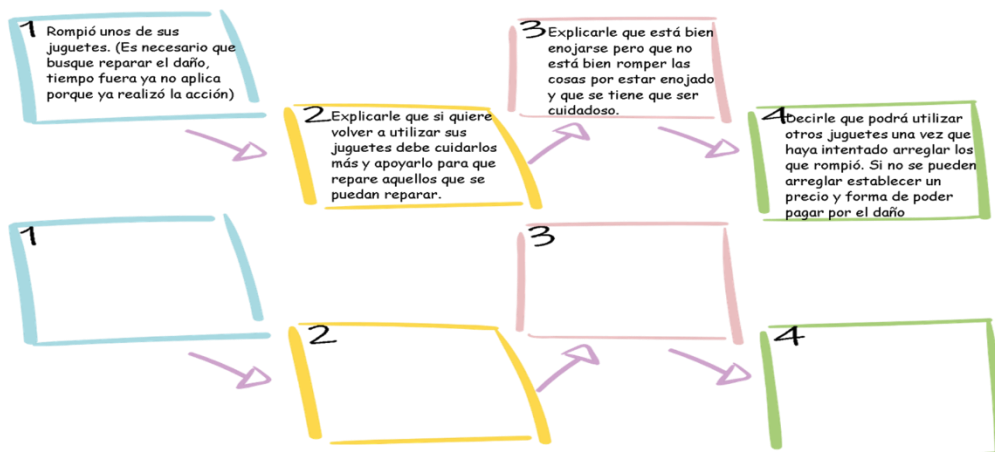
.Cuando te sientas así retoma lo visto en el módulo 2: **identifica tus pensamientos, emociones y realiza la relajación.**

Una vez que te sientas más tranquila(o) piensa en: 1) las ventajas y desventajas de no ponerle límites, 2) que los límites ayudan a que puedan adaptarse mejor a las situaciones de su vida.

Puntos clave de la pérdida

- Solo si no funcionaría otra estrategia
- Acompañar de corrección
- Ser claro por qué la consecuencia
- Establecer duración clara de la pérdida

Pérdida



Nos damos un tiempo

Tiempo fuera se utiliza principalmente ante **conductas agresivas.**


Consiste en retirar a tu hijo(a) de la situación y llevarlo a un espacio donde no tenga acceso a esa situación agradable.

Pasos tiempo fuera



- Letecta la conducta problema
- Intervén de forma inmediata
- Menciona el tiempo fuera
- Menciona la conducta incorrecta
- Di el tiempo

Nos damos un tiempo




Importante

Si pasa el tiempo y está tranquilo permite que regrese a la actividad.

Si acabado el tiempo sigue alterado menciona que no podrá retirarse hasta que esté más calmado

Valida la emoción, no es malo enojarse, pero no se vale lastimar a los demás



Barreras

Podrías sentir desagrado por esta estrategia, principalmente por complicaciones para aplicarla

Sugerencia

No es una estrategia sencilla de utilizar, por lo que es normal que tengas dificultades en un inicio. ¡Recuerda mantener la calma! Haz una técnica de relajación (o una parte). Te ayudara a que el enojo y malestar de ambos disminuya. Confrontarlo en ese estado puede generar más enojo en ambos o peores consecuencias.

Deja de hacerlo

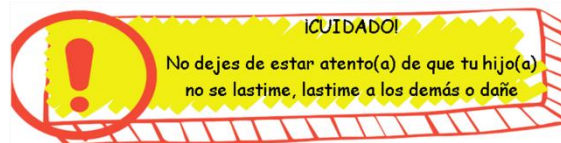
Lograr que se dejen de presentar conductas inadecuadas a partir de retirar una ganancia

No se "pondrá atención" a lo que esté discutiendo.

Seguirás en la actividad que estabas haciendo



La atención



Puntos clave para "ignorar"

Se usa cuando tu hijo(a) intenta discutir una instrucción

Se usa cuando tu hijo(a) intenta discutir una pérdida

Es muy importante **mantener la calma**

¿En qué situaciones has notado que tu atención genera que tu hijo(a) siga presentando esa conducta? Anótalas dentro de la figura.

Cuando le pido a mi hija que coma empieza a distraerse y mientras mas le digo y la veo para que siga comiendo ella se ríe y no come, luego se enoja y también se pone a decirme que no va a comer y yo le sigo respondiendo por lo que acabo haciendo que ella no coma. A veces le doy de comer en la boca y ya después no quiere comer si no se lo doy.



¿Sientes que por el diagnóstico de tu hijo(a) tendrás dificultades para implementar alguna de estas estrategias para disminuir conductas indeseadas? _____
¿cuáles?

¿por qué?



En la columna de barreras escribe o dibuja aquellas dificultades que puedes tener para implementar en casa esas estrategias y con ayuda del terapeuta busca soluciones para esas barreras y anótalas o dibújalas en la columna de soluciones.

Barreras	Soluciones