UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN
JEFATURA DE PRESTACIONES MÉDICAS
COORDINACIÓN DE PLANEACIÓN Y ENLACE INSTITUCIONAL
COORDINACIÓN AUXILIAR DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
COMITÉ DELEGACIONAL DE EDUCACIÓN EN SALUD

UMAE HOSPITAL DE PEDIATRÍA DEL CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI SILVESTRE FRENK FREUD

FRECUENCIA DEL TIPO DE FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y ESTILO DE CRIANZA EN PADRES CON HIJOS PREESCOLARES, ESCOLARES CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS ATENDIDOS EN LA FASE DE CRISIS EN EL HOSPITAL DE PEDIATRÍA DEL CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI SILVESTRE FRENK FREUND

TESIS

PARA OBTENER EL DIPLOMA EN LA SUBESPECIALIDAD MÉDICA EN PSIQUIATRÍA INFANTIL Y DEL ADOLESCENTE

PRESENTA

Residente:
Dra. Guadalupe Mendarte López
Matricula 97374523

Tutor principal
Dr. Leonel Jaramillo Villanueva
Matricula: 9639519

Colaborador
Dra. Yadira Betanzos Cabrera
Matricula: 99230890

Ciudad de México, Diciembre 2024

Universidad Nacional Autónoma de México
UNAM
Biblioteca Central
Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

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.

HOJA RECOLECTORA DE FIRMAS

Dr. Leonel Jaramillo Villanueva

Médico Psiquiatra y Paidopsiquiatra

Jefe del servicio de Salud Mental del Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI

Matricula: 9639519

Dra. Yadira Betanzos Cabrera

Médico Pediatra Oncóloga

Jefa del Servicio de Oncología del Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI

Matricula: 99230890

AGRADECIMIENTOS

A mis asesores por la supervisión dada para la realización y culminación de este trabajo.

A mis profesores por enseñarme y motivarme de ampliar mis conocimientos y habilidades. También un especial agradecimiento a los pacientes porque sin ellos el conocimiento no sería significativo, porque gracias de ellos mi crecimiento y desarrollo profesional no hubiera sido posible.

Y a los padres que accedieron a participar en este estudio, sin ellos este trabajo no se hubiera concretado

DEDICATORIAS

A mi familia por ser mi pilar y mi fortaleza.

A mis padres, por ser un ejemplo de esfuerzo, perseverancia, ustedes han sido mi refugio y mi mayor motivación.

A mis hermanos, por creer siempre en mis sueños, por sus palabras de aliento, demostrarme su amor y hacerme reír sobretodo en aquellos los momentos difíciles.

A mis amigos: Karla , Julio, Elizabet y Massiel porque hemos crecido juntos y aunque no ha sido fácil en absoluto, cada uno me ha escuchado en distintos momentos, porque terminar ha sido un éxito compartido.

IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES:

Presenta: Dra. Guadalupe Mendarte López
Matricula: 97374523
Número de cuenta UNAM: 519224382
Adscripción: Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI Dr. Silvestre Frenk Freud
Posición institucional: Residente de segundo año de Psiquiatría infantil y del adolescente del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI Dr. Silvestre Frenk Freund**Teléfono** 5534404275 Fax**:** Sin Fax

Correo-e: lumendarte90@gmail.com

Asesor responsable: Dr. Leonel Jaramillo Villanueva
Especialidad: Médico con Subespecialidad en Psiquiatría infantil y de la adolescencia
Matricula: 9639519
Adscripción: Jefe del servicio de Salud mental del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI Dr. Silvestre Frenk Freund
Teléfono (ext.) 5556276900 - 22303
Correo-e: leonel.jaramillo@imss.gob.mx

Colaboradora: Dra. Yadira Betanzos Cabrera.
Adscripción: Jefa del Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI Dr. Silvestre Frenk Freund
Matrícula: 99230890
Teléfono: 55212932920
Email: yadira.betanzos@imss.gob.mx

DATOS DE LA TESIS

Título: **FRECUENCIA DEL TIPO DE FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y ESTILO DE CRIANZA EN PADRES CON HIJOS PREESCOLARES, ESCOLARES CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS ATENDIDOS EN LA FASE DE CRISIS EN EL HOSPITAL DE PEDIATRÍA DEL CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI SILVESTRE FRENK FREUND**

Número de páginas
46

Año: 2024

Número de registro: R-2024-3603-041

INDICE

RESUMEN 1

MARCO TEÓRICO 2

CAPÍTULO I. PACIENTE PEDIÁTRICO Y ENFERMEDAD ONCOLÓGICA 2

CAPÍTULO II. ENFERMEDAD CRÓNICA Y FASES TEMPORALES 2

CAPÍTULO IV. FAMILIA Y FUNCIONALIDAD 4

CAPÍTULO V. CRIANZA 5

I. Estilo Con Autoridad o democrático 6

II. Estilo Autoritario 6

I. Estilo Permisivo 7

CAPÍTULO VI. FUNCIONALIDAD FAMILIAR, ESTILOS DE CRIANZA Y 7

PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES ONCOLOGICAS 7

CAPITULO VII INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN 9

I. INSTRUMENTO DE PERCEPCIÓN DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR FF 9

II: INSTRUMENTO DE ESTILOS DE CRIANZA: CUESTIONARIO DE ESTILOS Y DIMENSIONES PARENTALES 11

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 12

JUSTIFICACIÒN 13

HIPÓTESIS 14

OBJETIVOS 14

OBJETIVO GENERAL 14

OBJETIVO ESPECÍFICOS 14

MATERIAL Y MÉTODOS: 15

UNIVERSO Y POBLACIÓN DE ESTUDIO 15

CRITERIOS DE SELECCIÓN: 15

CRITERIOS DE INCLUSIÓN 15

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN 15

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN 15

RECOLECCIÓN DE DATOS. 16

ANÁLISIS ESTADÍSTICO 16

TAMAÑO DE LA MUESTRA 16

DESCRIPCION DEL ESTUDIO 17

RECURSOS HUMANOS, MATERIALES Y FINANCIEROS DEL ESTUDIO: 18

ASPECTOS DE BIOSEGURIDAD. 18

VARIABLES 19

PROCEDIMIENTOS PARA GARANTIZAR ASPECTOS ÉTICOS 21

RESULTADOS 22

Tabla 1. Características sociodemográficas de padres con hijos preescolares y escolares con enfermedades oncológicas atendidos en la fase de crisis del HP CMN SXXI. n= 31 22

Tabla 2. Características sociodemográficas de los hijos preescolares y escolares con enfermedades oncológicas atendidos en la fase de crisis del HP CMN SXXI. n=31 23
Tabla 3. Funcionamiento familiar y estilo de crianza en padres con hijos en edad preescolar y escolar con enfermedades oncológicas atendidos en la fase de crisis del HP CMN SXXI. n= 31 23
Tabla 4. Frecuencia de subdominios más afectados en la funcionalidad familiar en padres con hijos en edad preescolar y escolar con enfermedades oncológicas atendidos en la fase de crisis del HP CMN SXXI. n= 31 24
DISCUSIÓN 25
LIMITACIONES 27
CONCLUSIÓN 27
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES 28
BIBLIOGRAFÍA 29
ANEXOS 33
CONSENTIMIENTO INFORMADO 33
HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS 35
ESCALAS 35
ESCALA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR 35
CUESTIONARIO DE DIMENSIÓN Y ESTILOS DE CRIANZA: INSTRUMENTO PSDQ ADAPTADO (PARENTING STYLES ANDDIMENSION QUESTIONNAIRE) ADAPTACION PEREZ 2018 39

RESUMEN

1**. Introducción**: Las enfermedades oncológicas en la etapa prescolar y escolar constituyen un evento estresante en la vida del paciente y de su familia. Diversos factores influyen en la adaptación en la fase de crisis, primeros 6 meses siendo central el funcionamiento familiar y estilo de crianza.

2. Objetivo: Fue describir el tipo de funcionalidad familiar y estilo de crianza en padres con hijos en edad preescolar y escolares con enfermedades oncológicas atendidos en la fase de crisis en el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI Silvestre Frenk Freund.

3. Material y métodos: Se realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal, al padre o madre con hijos preescolares y escolares con diagnóstico de enfermedad oncológica, atendidos en los 6 primeros meses, atendidos en esta unidad, los cuales contestaron 2 escalas, una de funcionamiento familiar y otra de estilos de crianza. Se hizo un análisis descriptivo, con frecuencias y porcentajes para y medidas de tendencia central, para variables cualitativas y cuantitativas respectivamente.

4. Resultados y conclusiones: Se incluyeron en la muestra final a 31 padres encuestados, cuyas características sociodemográficas fueron las siguientes, el 90% fueron mujeres, la edad promedio fue de 44, el 41.9% tenía preparatoria, el 77% no tenía empleo y el 77% provenía de otro estado. Respecto a las características de sus hijos el 68 % era hombres, su edad promedio fue de 9 años, el 87. 1% eran escolares, el 35% tenía leucemia, siendo 21 semanas el tiempo de fase de crisis desde su diagnóstico oncológico. En cuanto a los datos obtenidos mediante las escalas descritas, se encontró que los padres reportaron que ejercían en 48 % una crianza permisiva. De la funcionalidad reportada un 54.8% que tenía una disfunción familiar leve, de los subdominios de esta disfunción los más alterados fueron en orden de frecuencia en primer lugar 29 % de los padres ejercían una comunicación inadecuada, en segundo lugar 25.8 % de los padres no tenían involucramiento afectivo con sus hijos y en tercer lugar 22.6 % de los padres no cumplían con una adecuada asignación de roles.

Si bien la muestra es pequeña, esto establece un precedente para buscar de manera intencionada por dominios que áreas son las mayormente afectadas tanto para el funcionamiento como para el estilo de crianza, así en un futuro se dirijan intervenciones especificas en la adaptación, pronostico y calidad de vida de todo el sistema familiar.

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I. PACIENTE PEDIÁTRICO Y ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

La población pediátrica abarca desde el nacimiento hasta los 18 años, la edad pediátrica a su vez puede clasificarse en neonato (0-28 días), lactante (1-12 meses), lactante mayor (12 meses a 24 meses), preescolar (2 años a 3 años), escolar (6 a 12 años), adolescente (13 a 18 años). (1) (2)

La enfermedad oncológica afecta cualquier parte del organismo; se denominan también «tumores o neoplasias malignas», se caracteriza por la rápida proliferación de células anormales del tejido e invade zonas cercanas, diseminándose a otros órganos, fenómeno conocido como "metástasis", el cual representa la principal causa de muerte asociada a esta enfermedad. (3) (4)

Las cifras estiman que cada año nivel internacional , se diagnóstica 400 millones de cáncer en el grupo de 0 a 19 años. Las leucemias, los tumores cerebrales, los linfomas y tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms encabezan la lista. (2)(5)

Las probabilidades de supervivencia varían significativamente según el nivel de ingresos del país: en países con ingresos altos, más del 80% de los menores diagnosticados logran superar la enfermedad, mientras que, en países de ingresos medios o bajos, esta cifra cae por debajo del 30%. (2)(6)

En América Latina y el Caribe, se calcula que cada año al menos 29,000 menores de 19 años padecen cáncer, de los cuales aproximadamente 10,000 mueren a causa de esta condición. (6)

En cuanto a la mortalidad en México fue mayor en niños de 5 a 9 años con 4,60 % luego de 4,54 % en niños de 10-14 años y en el grupo de 0 a 4 años 4,35 %. (Las enfermedades oncológicas más frecuentes en México son los tumores del Sistema Nervioso Simpático, retinoblastoma, tumores renales y hepáticos para el grupo de 0-4 años y para el del 0-19 años las leucemias, linfomas, tumores óseos y los tumores del sistema nervioso central. (8)

CAPÍTULO II. ENFERMEDAD CRÓNICA Y FASES TEMPORALES

El proceso de enfermedad crónica incluye tres: fase de crisis, fase crónica y fase terminal. Cada fase pone a prueba al sistema familiar y al individuo para que logre diversas tareas según las necesidades psicosociales que se atraviesen, para lo cual deberán sacar a flote su fortaleza, actitudes o cambios. (9)

La **fase de crisis** incluye el periodo sintomático donde no se conoce el diagnóstico hasta el momentodel diagnóstico en sí mismo y el periodo inicial de reajuste a la nueva situación y al tratamiento. Las tareas específicas por conseguir son las

siguientes:

- Informarse sobre el diagnóstico, el pronóstico y el papel de la familia
- Comprender la enfermedad, aceptar la condición y su potencial permanencia
- Reorganización global en poco tiempo como respuesta de emergencia
- Aceptación de los síntomas relacionados a la enfermedad ylos tratamientos
- externalización de sentimientos
- Crear un significado de enfermedad que preserve la sensación de dominio del individuo y la familia
- Duelo acerca de la identidad individual y familiar anterior al diagnóstico
- Desarrollar la flexibilidad y apoyo mutuo contra la incertidumbre y la amenaza de pérdida
- Reconocer la posibilidad de una pérdida mayor mientras se mantiene la esperanza
- Forjar la relación con los profesionales y la institución sanitaria

La fase crónica comprende el periodo después de la adaptación inicial a la situación de enfermedad, tratamientos y la fase avanzada o terminal, que se caracteriza por constancia, progresión o recurrencia. En esta fase se debe fomentar la autonomía para todos en medio de la adversidad, compensar los sentimientos de estar atrapado, impotencia y ambivalentes de culpa sobre la persona o personas sanas.

Las tareas en esta fase son las siguientes:

- Fomentar la comunicación asertiva y abierta entre los miembros
- Lograr un adecuado control de los síntomas y efectos de la medicación
- Expresar sentimientos y miedo
- Fomentar la autonomía
- Minimizar las discusiones y relaciones negativas
- Evitar el agotamiento del paciente y cuidador o cuidadores
- Buscar apoyo social y reducir el aislamiento
- Preservar o redefinir los objetivos individuales y familiares dentro de las circunstancias
- Defender y proteger la identidad propia y familiar
- Planearse la importancia de vivir una vida “normal”, pese ala amenaza de pérdida

La **fase terminal** incluye la inevitabilidad de la muerte, aquí se elabora el duelo y predominan los sentimientos de dolor asociados a la separación y muerte. Las tareas específicas en esta etapa son:

- Finalización el duelo anticipatorio

- Gestión de los asuntos familiares sin resolver
- Apoyo global al paciente terminal: tratar el dolor, facilitar cuidados paliativos de soporte
- Vivir lo mejor posible el tiempo que les queda, cuidadores y enfermo
- Cubrir las necesidades espirituales
- Externar miedos y sentimientos de dolor, separación y muerte
- Preservar la red de apoyo
- Reiniciar un nuevo proceso de reorganización familiar

CAPÍTULO IV. FAMILIA Y FUNCIONALIDAD

La familia es un grupo de personas que comparten un proyecto vital de existencia común, duradero; con fuertes sentimientos de pertenencia, compromiso personal y relaciones basadas en la intimidad, reciprocidad y dependencia. (10)

La familia puede entenderse como un grupo natural o elegido, que, a través del tiempo, desarrolla patrones de interacción hacia su conservación y su evolución. Estos patrones de interacción conforman la estructura familiar que dictamina su funcionamiento, sus conductas y facilitan su interacción recíproca, según lo plantea Salvador Minuchin. (11)

Los patrones que se repiten en la familia establecen las formas, momentos y personas con las que se relacionan sus integrantes. Estas repeticiones constituyen lo que se llama pauta transaccional, que regula la conducta de los miembros mediante dos sistemas de coacción; uno genérico o implica reglas universales que determinan la organización familiar y el idiosincrático que abarca las experiencias mutuas de los diversos integrantes, sus expectativas fruto de negociaciones explícitas e implícitas que emergen de los pequeños acontecimientos diarios. (12) (13)

El modelo Mc Máster describió las pautas relacionales, organización y estructurales dentro de una familia y que determinan o no si es un ambiente funcional. Dentro de este modelo se incluyen 6 dimensiones, si una familia se encuentra dentro de parámetros estables o si hay presencia de una disfuncionalidad. Estas dimensiones son las siguientes (13) (14)

- Resolución de conflictos: dar solución a las problemáticas del sistema familiar para mantener su estabilidad. Son de tipo estructural sui tiene que ver con la economía, alimentación, vestimenta, mientras que los problemas afectivos involucran lo emocional. Solucionar implica distintas fases identificar el problema, comunicar, dar y elegir alternativas, llevarlas a cabo y ver si son exitosas.
- Comunicación: es el intercambio de información entre la familia con relación

a sus necesidades instrumentales y afectivas. La cual puede ser clara, directa o confusa e indirecta.

- Roles: implica la asignación de actividades o funciones a cumplir, tanto de instrumentales como afectivas, van desde el rol económico, afectivo y apego, desarrollo personal.
- Involucramiento afectivo: implica conocer e involucrase en los intereses que cada integrante tenga, para que se sienta querido y valorado.
- Respuesta afectiva: poder responder de manera adecuada y en tiempo todas las emociones que se externen. ,
- Control de conductas: Se refiere a las reglas de conducta permitidas en el sistema familiar de los integrantes. Existe cuatro maneras de control : control de conducta rígida, flexible, laissez faire y caótica.

El adecuado funcionamiento familiar es elemental pues cimienta la identidad personal y social de una persona, para que desarrolle su potencial, destrezas y capacidades en el medio circundante; esta identidad personal y social lo lleva a funcionar adecuadamente y a poseer un bienestar psicológico para hacer frente a conflictos de la cotidianidad, ya que emplea en la resolución de sus conflictos todo el bagaje adquirido en su entorno familiar. Es decir, sirve de modelo saludable para su descendencia y entorno (15)

CAPÍTULO V. CRIANZA.

Es el proceso de formación y entrenamiento de los niños dentro de su hogar que es ejercido por las figuras parentales y que, según su experiencia, creencias conocimientos, actitudes cuidan y fomentan su nutrición, salud, entorno social y físico y les permite seguir aprendiendo. Constituye para el niño primer vínculo afectivo que construirá su identidad y su ser social. La crianza implica tres procesos psicosociales: (16)

- *Pautas de crianza*: son las normas que establecen las figuras parentales de cómo debe ser la conducta de sus hijos. Que puede ser tan diversa según su cultura.
- *Prácticas de crianza*: acciones ejercidas por los padres para la educación de sus hijos.
- *Creencias de crianza:* es como piensan los padres según su experiencia y conocimiento que se debe criar y guiar las acciones de sus hijos.

Una crianza adecuada favorece el desarrollo positivo en el área emocional, cognitivo, social y del comportamiento, la adquisición de resiliencia, bienestar, elevada autoestima, competencia social y los valores propios del ser humano. Una crianza de mala calidad incrementa el riesgo de presentación de conductas agresivas, trastornos mentales y baja autoestima. (16) (17)

Baumrind estudio en 42 padres, la manera en que criaban, de ahí identifico dos dimensiones una es la a aceptación y la otra el control parental, de acuerdo con lo cual clasifico 3 estilos parentales : con autoridad o democrático, autoritario y el estilo permisivo. (18) (16) (19)l

I. Estilo Con Autoridad o democrático

Los padres que adoptan este estilo adoptan un control firme con una actitud flexible. Se caracteriza por un alto nivel de involucramiento, control racional y supervisión, fomentan la participación de los hijos en la toma de decisiones promoviendo la responsabilidad personal, toman en cuenta su autonomía, toma de decisiones, opiniones, rasgos de personalidad manteniendo exigencia. Los padres muestran afecto y calidez, mantienen una postura firme en el cumplimiento de las normas, e imponen consecuencias dentro de un entorno de apoyo emocional; estimulan el diálogo abierto con sus hijos, y así entiendan el porqué de sus demandas y decisiones.

Sus hijos son independientes, mesurados, asertivos, exploradores. Mediante normas realistas claras y congruentes, les permiten desarrollar sus competencias y habilidades, tienen claro que se espera de ellos y que ganan al cumplir con esas expectativas. Incluso en crisis se les fomenta comunicación positiva para que el hijo externe sus ideas con la posibilidad de negociar.

Este enfoque promueve una socialización adecuada, son habilidades para relacionarse con sus pares de forma efectiva, actitud autónoma y afectuosa. Además, estos niños suelen mostrar una mayor autoestima, gozar de bienestar psicológico y experimentar menos conflictos dentro del entorno familiar. Son competentes en los ámbitos sociales y académicos, con una percepción de sí mismos que es realista, coherente y positiva, desarrollando una autoestima fuerte y confiable. Se caracterizan por ser obedientes y autónomos, mostrar madurez, creatividad e iniciativa. Además, asumen compromisos y desafíos con responsabilidad y una actitud positiva, destacan por su espíritu colaborador, altruista y solidario tanto con los adultos como con sus compañeros, optan por evitar los conflictos y gozan de éxito escolar.

II. Estilo Autoritario

Las figuras parentales son altamente controladores, sus reglas de conducta son muy restrictivas y exigentes, la desobediencia se castiga de manera psicológica, física, son arbitrarios y enérgicos. No se involucran con sus hijos, esta prohibida su opinión,

Se refleja en niños retraídos, desconfiados, , pues no hay cabida a su elección de comportamiento deben actuar según dictaminen sus padres, lo que los vuelve niños muy dependientes de los adultos. Son niños con falta de autonomía, creatividad,

competencia social, baja autoestima, producen niños poco alegres, poco comunicativos, conformistas, apáticos para enfrentarse a retos o a situaciones novedosas, con poca afectividad y pobres en la interiorización de valores morales.
Los hijos están acostumbrados a recibir castigos sin mayores explicaciones, a la crítica y al lenguaje represivo, tímidos y temerosos de exponer sus ideas, generalmente tienen fracaso escolar por falta de confianza. Suelen tener una conducta en casa distinta de la conducta escolar que se torna agresiva y desobediente de la autoridad y de las normas.

I. Estilo Permisivo

En este estilo, los padres son altamente tolerante e involucrados, permiten la autoexpresión y la autorregulación, donde los hijos son libres de expresar emociones, un muy bajo nivel de exigencia y de control sobre la conducta de sus hijos. Aquí los padres son cálidos, poco castigadores, incluso le consultan a ellos las normas que van a establecer.
Las características de los niños criados con este estilo es pobre control de sí mismos, inseguros y ansiosos sobre si hacen lo correcto. Externamente son niños vitales, espontáneos, alegres, dependientes, desobedientes de la autoridad, infantiles y con fracaso social. Pueden además resultar agresivos e impulsivos porque fueron educados en el libertinaje, no sufrieron penalidad por sus actos erróneos y no están acostumbrados a responder responsablemente por sus actos.

CAPÍTULO VI. FUNCIONALIDAD FAMILIAR, ESTILOS DE CRIANZA Y PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES ONCOLOGICAS

En la literatura se ha reportado que el número de familias con población pediátrica enferma crónicamente se ha cuadriplicado en los últimos 15 años, dentro de los cuales los que viven más tiempo son los que padecen enfermedades oncológicas.

El cáncer pediátrico es una experiencia altamente estresante que puede desafiar todo el sistema familiar. Si bien existe evidencia de que la materia de los pacientes se adapta bien, algunos pueden experimentar problemas sociales o emocionales durante o después del tratamiento. (20)

El grado de bienestar está íntimamente relacionado al funcionamiento de sus familias. La forma en que la familia en su conjunto responde al cáncer pediátrico influye en la adaptación de los niños dentro de la familia. Siendo importante su capacidad para lidiar con emociones intensas, comunicación efectiva, renegociación de roles y responsabilidades para pata adaptarse a las demandas del tratamiento. Si la familia es disfuncional los niños corren mayor riesgo de tener problemas de adaptación. (21) (22)

En el sistema familiar surgen emociones y sentimientos como ideas de culpa, rabia, enojo, desprotección, desesperanza, confusión, depresivas que movilizan los recursos emocionales, económicos, prácticos para reestructurar sus funciones, vínculos , valores y objetivos.(23) (24)

Como se ha mencionado previamente el funcionamiento familiar abarca distintos elementos, que están directamente relacionados con la adherencia al tratamiento, calidad de vida, salud mental, física. Existen estudios donde se ha encontrado una correlación positiva con la salud mental de estos niños si hay una adecuada cohesión familiar, buena expresividad, relación familiar, claridad en los roles, capacidad de respuesta afectiva mayor organización familiar, y funcionamiento general. En contraste el conflicto familiar afecta la salud mental de los niños. (25)

De la cohesión familiar se observó que a mayor cohesión mejor adaptabilidad del niño. De la expresividad y comunicación una correlación positiva con mejor adaptabilidad. Cuando la capacidad de resolución de conflictos es baja dará como reflejo peor adaptabilidad. En cuanto al apoyo familiar (asistencia práctica, estímulo y cuidado de la familia recibido o percibido por el individuo) hay correlación positiva con mejor adaptabilidad. (20)

El adecuado funcionamiento familiar esté asociado a buena competencia social y adaptabilidad en los niños.

La calidad de vida se asoció positivamente a la cohesión familiar y adaptabilidad, y negativamente con el conflicto.

De la adherencia a tratamiento en pacientes con enfermedades crónicas los estudios reportan que un menor conflicto familiar, una mayor cohesión familiar, una mayor flexibilidad familiar, una comunicación más positiva y una mejor resolución de problemas familiares se asociaron con una mejor adherencia. (26)

En la salud física hubo una correlación positiva con la cohesión familiar.

Un estudio realizado en México sobre el funcionamiento familiar de adolescentes con leucemia de entre 13 y 16 años, se encontró que las alteraciones en el funcionamiento familiar eran en su jerarquía, roles y límites difusos del inicio del diagnostico hasta 2 meses posterior a él. Cuando el sistema familiar busca atención y apoyo se promueve el ajuste y reorganización del sistema familiar, para mantener jerarquías, roles y límites claros. Se ha visto que los primeros meses de diagnóstico de enfermedad las familias tienen alteraciones en su funcionalidad, a lo que le sigue una fase de ajuste y de reorganización. (23)

La familia es un grupo de alta significancia al ser un grupo social que influyen en las respuestas de sus integrantes que surgen desde interior, para la protección psico-social y desde el exterior para la acomodación y transformación a una cultura. (11)

El desarrollo normal del sistema familiar cursará con fluctuaciones, crisis y su resolución dependerá del grado de complejidad de la crisis como lo es un miembro

pediátrico con una enfermedad oncológica. (11)

La resiliencia familiar según la definición de McCubbin y McCubbin son patrones de conducta positiva y competencias individuales, de unidad familiar demostradas bajo circunstancias muy estresantes o adversas, por lo que pueden recuperarse manteniendo su integridad como unidad, al mismo tiempo se asegura y restaura el bienestar individual. Este mismo modelo fue adaptado para familias con un hijo con cáncer en el Modelo de Resiliencia de Estrés Familiar, Ajuste y Adaptación, describiendo seis factores que ayudaban a gestionar y recuperarse de la adversidad del diagnóstico y tratamiento activo de su hijo. (27) (28)

1. Poder separarse y vivir en entornos diferentes, y además repartirse tareas.

2. Confiar en el equipo de salud, proveer seguridad y esperanzarealista, facilite información y asistencia y mostrar respeto por los padres.

3. Recurrir a la familia extensa como apoyo socio emocional y material.

4. Tener apoyo de la comunidad que brinden sostén en distintas áreas.

5. Flexibilidad en el lugar de trabajo, en las jornadas laborales y horarios para atender a los hijos; así como seguridad de no perder su empleo.

6. Según su experiencia, evaluar la situación para que sea manejable, menos intensa y con sentido.

Los niños con enfermedad oncológica requieren manejo multidisciplinario mínimamente entre 6 a 18 meses, tiempo en donde debe ajustarse y reorganizarse el sistema familiar, si lo hace de manera adecuada, el pronóstico será favorecedor.

En la primera fase deben tomar decisiones a corto plazo, y flexibilizar los roles, cambiando prioridades, expectativas que se tenían previamente y acomodarse a las necesidades de los niños con cáncer. Si bien la reorganización es normativa, el impacto de los cambios depende de las características de la familia como sistema. En la mayoría de los casos la madre es la cuidadora principal, si son trabajadoras solicitan una reducción

CAPITULO VII INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

I. INSTRUMENTO DE PERCEPCIÓN DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR FF

Es un instrumento que evalúa funcionamiento familiar, desarrollada en 1994 por un equipo de Atención Primaria y validado en 2004. Su objetivo es clasificar a las familias en 4 niveles: funcional, moderadamente funcional, disfuncional y

severamente disfuncional, tomando el modelo de Mac Máster de funcionamiento familiar.

Esta escala se validó entre 2028 a 2029 , en la Unidad de Medicina Familiar No. 80 del Instituto Mexicano del Seguro Social en Morelia, Michoacán, México; mediante 3 fases: Fase 1. Redacción de reactivos mediante modelo Mc Máster; fase 2 adecuación de la prueba por análisis cualitativo de reactivos y fase 3 de confiabilidad y la validez de convergencia en comparación con el cuestionario FF-SIL.

Las respuestas de los 35 ítems son tipo Likert : casi nunca 1, pocas veces 2, a veces 3, muchas veces 4 y casi siempre 5. Su confiabilidad fue medica por alfa de Cronbach y del método de dos mitades fue de 0.962 y 0.970.

Califica siente dimensiones: cohesión, roles, armonía, comunicación, afectividad, permeabilidad y adaptabilidad. Se reorganizaron en seis dominios: resolución de problemas (7 ítems),), comunicación (10) reactivos roles (5 ítems) e involucramiento afectivo (2 ítems), respuestas afectivas (8 ítems), control de conductas (3 ítems).

La puntuación total categoriza el funcionamiento familiar em 4 tipos:

- Funcional 141-175 puntos
- Disfuncional leve 106-140 puntos
- Disfuncional moderada 71-105 puntos
- Disfuncional severa 35-70 puntos.

Asimismo, el instrumento ofrece una evaluación por dominios específicos: comunicación (1 al 10): adecuada 31-50 puntos o inadecuada 10- 30 puntos; respuesta afectiva (11 al 18): adecuada 24-40 e inadecuada 8-23 puntos; resolución de problemas (19al 25): adecuada 19-35 e inadecuada 7-18 puntos; roles (26 al 30): se cumplen 16-25 puntos y no se cumplen 5-15 puntos; control de conducta (ítems del 31 al 33): adecuada 9-15 puntos, inadecuada 3-8 puntos; e involucramiento afectivo (34 y 35): con involucramiento 7-10 puntos y sin involucramiento 2-6 puntos. (14)

II: INSTRUMENTO DE ESTILOS DE CRIANZA: CUESTIONARIO DE ESTILOS Y DIMENSIONES PARENTALES

Cuestionario de estilos y dimensiones parentales diseñado por Robinson y cols. en 1995. Permite evaluar los estilos de crianza propuestos por Baumrind y evalúa la estructura interna y dimensiones de cada una.

La confiabilidad del instrumento fue medida mediante el coeficiente Alfa de Cronbach, arrojando los siguientes resultados para cada dimensión: estilo democrático (0.91), estilo autoritario (0.86) y estilo permisivo (0.75), lo cual indica una adecuada consistencia interna.

Para obtener los resultados, se promedian las calificaciones correspondientes a cada una de las dimensiones, y el puntaje final refleja el estilo de crianza predominante adoptado por el evaluador.

El PSDQ es un cuestionario de autoaplicación que requiere aproximadamente 20 minutos para su ejecución. La versión utilizada en esta investigación fue la adaptada y validada por Pérez Montenegro (2018), específicamente para madres y padres latinoamericanos con hijos en edad preescolar y escolar básica, consta de 50 preguntas, con respuesta tipo Likert que van de (1) Nunca a (5) siempre. De los cuales 18 ítems evalúan crianza democrática (1,3,5,7,10,12,14,16,19,22,26,29,33,36,39,44,47,49), siendo mayor puntaje 90 puntos, para la dimensión autoritaria son 17 ítems (4,8,11,15,17,20,23,24,27,31,34,37,40,42,45,48,50) con un puntaje máximo de 85 puntos y para la crianza permisiva son 15 ítems (2,6,9,13,18,21,25,28,30,32,35,38,41,43 y 46) siendo puntaje máximo de 75 puntos.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades oncológicas se caracterizan por células normales que empiezan a multiplicarse de manera descontrolada y acelerada, superando los límites habituales de su crecimiento. Estas células invaden tejidos cercanos incluso pueden extenderse a otros órganos del cuerpo, lo que las convierten en problema de atención a nivel mundial. (3)

A nivel global de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer es la principal causa de mortalidad. En el 2020 fue la responsable de 10 millones de muertes, lo que equivale a una de cada seis personas muertas. (3)

En la infancia y adolescencia, el cáncer también representa una de las principales causas de muerte a nivel mundial, con una estimación anual de cerca de 280.000 nuevos casos diagnosticados en personas de entre 0 y 19 años. (6)

En menores de 19 años, en América Latina y el Caribe, alrededor de 29.000 se diagnostican con cáncer cada año, y aproximadamente 10.000 fallecen a causa de ella. Entre los tipos más comunes de cáncer infantil se encuentran la leucemia, los tumores cerebrales, los linfomas y otros tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms. (6)

En México, durante el año 2017, el Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA) indicó una incidencia nacional de 89.6 casos por cada millón de habitantes. Al desglosar por grupos de edad, se registraron 111.4 casos por millón en niños de 0 a 9 años y 68.1 en adolescentes de 10 a 19 años. El grupo con mayor incidencia fue el de niños entre 0 y 4 años, con 135.8 casos por millón, mientras que la menor afectación se observó en adolescentes de 15 a 19 años, con 52.6 casos por millón. En cuanto a la supervivencia, el RCNA señala que es del 57% versus países de altos ingresos, donde la tasa es de 90% (7)

Existe una tesis previa del 2022 donde se valoró la comprensión y pronóstico de la enfermedad oncológica según el cuidador primario obteniéndose resultados variables dentro de los que se destaca que los padres percibían a la enfermedad como 18 % percibían como mal pronóstico, 15 % que su hijo iba morir, 15 % que se iba curar y 13% como una enfermedad grave. Se evaluó en los padres APGAR familiar concluyéndose que 56 % eran funcionales, 41 % moderadamente funcionales y 3% con disfunción severa. Esto es importante pues la forma de ver a la enfermedad es uno de los múltiples factores queinfluyen en el reajuste familiar ante la crisis y de modificación de crianza, que impactará en el pronóstico de la enfermedad. (34)

La dinámica familiar se ve afacetada por la enfermedad oncológica pues debe adaptarse a las demandas de una situación e de salud que es impredecible, disruptiva y convertirse en el centro de atención de la vida familiar. Las reacciones son diferentes en función de si la enfermedad es aguda, gradual, su curso es progresivo, constante o con recaídas, si produce acortamiento de la vida, si deriva en incapacidad y si está en la fase de crisis, crónica o terminal. (32)

Existe literatura mundial limitada acerca del funcionamiento familiar y el ajuste del niño (paciente/hermanos) después del diagnóstico de cáncer, donde lo observado fue que una mayor cohesión familiar, expresividad y apoyo y menos conflictos familiares se asociaron con mejores resultados de adaptación infantil. (20)

Se ha visto que, si los padres armonizan la dinámica familiar y realizan esfuerzos para el cuidado y crianza del niño enfermo en conjunción a la atención de sus propias necesidades y las de la familia, el pronóstico del niño enfermo se modifica. (12) (33)

Un estudio evaluó el funcionamiento familiar en pacientes pediátricos con leucemia medidos a través del APGAR familiar, y FACES II, donde se encontró según la primera escala familia funcionales y la segunda familia balanceadas, esto a nivel nacional. (33)

De lo anterior se plantea la siguiente pregunta de investigación

¿Cuál es la frecuencia de los tipos de funcionalidad familiar y estilo de crianza en padres con niños preescolares, escolares con enfermedad oncológica atendidos en la fase de crisis en la UMAE Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI?

JUSTIFICACIÒN

Se ha reportado en la literatura que el cáncer infantil cambia la dinámica familiar a diferentes niveles, siendo estos cambios muy complejos. Se reconoce que una familia funcional y la crianza democrática tiene un impacto positivo en el individuo, en el desarrollo de actitudes, habilidades y valores para el afrontamiento.

En el servicio de salud mental no contamos con estadísticas en el servicio que nos describen la tipología de la funcionalidad familiar y estilos de crianza de padres con hijos con enfermedad oncológica atendidos en la UMAE Hospital de Pediatría CMN SIGLO XXI. Para este estudio se abordarán dos grupos de edad: nivel preescolar y básico, debido a la validación de las escalas a utilizar.

Es frecuente en nuestro servicio se solicite una valoración a niños con diagnóstico de cáncer con algún síntoma psiquiátrico o alteración en la conducta en muchas ocasiones asociada a la falta de límites en dichos pacientes, donde los padres

manifiestan la dificultad para el establecimiento de límites o de una crianza democrática.

Al ser este un hospital un centro de referencia nacional de enfermedades oncológicas pediátricas, se cuenta con la población necesaria para hacer el estudio. Es de suma importancia valorar la funcionalidad y crianza, ya que nos permitiría en un futuro dirigir intervenciones adecuadas a la tipología encontrada por el equipo de salud mental

HIPÓTESIS

No requiere al ser un estudio descriptivo.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Determinar la frecuencia de la funcionalidad familiar y estilo de crianza de padres con niños preescolares, escolares, con enfermedades oncológicas en la fase de crisis atendidos en la UMAE Hospital De Pediatría CMN SIGLO XXI

OBJETIVO ESPECÍFICOS

- Describir las características sociodemográficas de padres e hijos en edad preescolar y escolar con enfermedades oncológicas en la fase de crisis atendidos en la UMAE Hospital De Pediatría CMN SIGLO XXI
- Determinar la frecuencia de los subdominios que integran la funcionalidad familiar de padres con pacientes preescolares, escolares con niños preescolares, escolares, con enfermedades oncológicas en la fase de crisis atendidos en la UMAE Hospital De Pediatría CMN SIGLO XXI

MATERIAL Y MÉTODOS:

TIPO DE INVESTIGACIÓN -Observacional
TIPO DE ESTUDIO: Descriptivo, transversal

UNIVERSO Y POBLACIÓN DE ESTUDIO

Padres de niños preescolares y escolares con diagnóstico de enfermedades oncológicas atendidos en la fase de crisis en la UMAE Hospital de Pediatría CMN SXXI

LUGAR DEL ESTUDIO:

UMAE Hospital de Pediatría Dr. Frenk Freud del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

CRITERIOS DE SELECCIÓN:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Padres de niños preescolares, escolares con diagnóstico de enfermedad oncológica atendidos en la fase crisis en la UMAE Hospital de Pediatría CMN SXXI
- Padres que firmaron el consentimiento informado para incluirse en el estudio.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Padres que hayan retirado su consentimiento informado

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- Padres que no terminaron de contestar las 2 escalas proporcionadas.

RECOLECCIÓN DE DATOS.

Se obtuvieron mediante la recolección de datos generales y aplicación de 2 escalas, posteriormente fueron vertidos a una tabla de Excel para su manejo y posterior análisis en el software SPSS V 23

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Los datos cualitativos se analizaron y presentaron con frecuencias simples y porcentajes; mientras que los cuantitativos con medidas de tendencia central como mediana, medida según corresponda la distribución de los datos y valores mínimos y máximos como medidas de dispersión, mediante el paquete estadístico SPSS V 23.

TAMAÑO DE LA MUESTRA

No se calculó al ser un estudio descriptivo, se realizó un muestreo no probabilístico; de padres de pacientes con enfermedades oncológicas atendidos en UMAE Hospital de Pediatría CMN SXXI que cumplan con criterios de inclusión.

DESCRIPCION DEL ESTUDIO

PROCEDIMIENTO:

Para la selección de los participantes, el médico residente, busco a padres en el área de hospitalización que cumplieran con los criterios de inclusión con los cuales se identificó.

Una vez identificados los participantes, se le solicitó al padre o madre leyera el consentimiento informado y externara sus dudas. Al finalizar firmaron el consentimiento informado.

Después se le entregaron las dos escalas una de funcionamiento familiar y la de estilos de crianza, junto con un lápiz y tabla de apoyo. El tiempo de llenado máximo de ambas escalas era de 20 minutos, tiempo en el que se recogieron las mismas.

Posteriormente dentro de las instalaciones del Hospital de Pediatría, se verificó el correcto llenado de las mismas y después de calificaron.

La información obtenida se concentró después en el programa estadístico SPSS versión 23.

Al finalizar se entregó el paquete de escalas al asesor responsable para su resguardo dentro de las instalaciones de salud mental, donde estarán por un periodo máximo de 5 años.

RECURSOS HUMANOS, MATERIALES Y FINANCIEROS DEL ESTUDIO:

RECURSOS HUMANOS:

• Médico Residente de segunda especialidad de Psiquiatría infantil y deladolescente del HP CMN SXXI

• Médico especialista en Psiquiatría y subespecialidad en psiquiatría infantil y del adolescente.

RECURSOS ELECTRÓNICOS

- Uso de PC de salud mental

RECURSOS MATERIALES

- Instrumentos de recolección de datos: escalas
- Bolígrafos y/o lápiz.
- Tabla de madera
- Equipo de Cómputo.
- Escritorio.
- Silla

RECURSOS FINANCIEROS

No se contó con financiamiento externo por parte de alguna institución; únicamente se emplearon los recursos físicos y materiales disponibles .del Hospital de Pediatría Dr. Frenk Freud del CMN SXXI.

FACTIBILIDAD

Se dispuso de la autorización, así como de los recursos físicos, materiales y del personal necesarios para su realización en el Hospital de Pediatría Dr. Frenk Freud del CMN SXXI.

ASPECTOS DE BIOSEGURIDAD.

No se almaceno ni se tomaron muestras biológicas durante la realización de este estudio.

VARIABLES

CUADRO DE OPERATIVIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLES DESCRIPTIVAS	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	UNIDAD DE MEDICIÓN
EDAD	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la fecha de aplicación de la entrevista	Años cumplidos en el momento que se registraron los datos en la base de datos	Cuantitativa Continua	Años completos
SEXO	Conjunto de características que poseen los individuos de una especie dividiéndolos en masculinos y femenino.	Sexo al que pertenece de acuerdo con lo registrado en el expediente	Cualitativa Nominal	Hombre Mujer
ENFERMEDAD ONCOLOGICA	Enfermedades que se producen cuando un grupo de células normales crecen de forma anómala a través de su multiplicación rápida y que se extienden más allá de sus límites normales, invadiendo partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos.	Tipo de enfermedad oncológica categorizada por la OMS	Cualitativa Nominal	1. Carcinoma 2. Sarcoma 3. Linfoma y mieloma 4. Leucemia 5. cáncer cerebral y medula espinal
POBLACIÓN PREESCOLAR YESCOLAR	Etapa de la vida marcada por los diferentes grados del desarrollo	Preescolar Años cumplidos de 3 a 6 años. Escolar de 6 a 12 años al momento de la realización del estudio	Cuantitativa continua	**Años completos**
FUNCIONALIDADFAMILIAR	Condición por laque la familia puede cumplir o no exitosamente con sus objetivos y funciones.	Tipo de funcionalidad medida a través de la escalaFF-SIL	Cualitativa Ordinal	1. Funcional 2. Disfuncional leve 3. Disfuncional moderada 4. Disfuncional severa

ESTILO DE CRIANZA	Conjunto de acciones y conductas ejercidas por figuras parentales que guían y conducen las conductas de los niños, y que se fundan en la propia educación vivida y en la imitación de sus padres y otros referentes cercanos	Tipo de estilo de crianza médico a través del Cuestionario de estilos y dimensiones parentales PSDQ	Cualitativa Nominal	1. Autoritativo 2. Permisivo 3. Autoritario
FASE DE CRISIS DE LA ENFERMEDAD	Periodo de tiempo desde que seemitió el diagnóstico definitivo de enfermedad oncológica y los primeros 6 meses de abordaje	Periodo de tiempo en meses desde el diagnóstico hasta los 6 primeros meses	Cuantitativa continua	1. Semanas desde el diagnostico de enfermedad oncológica
ESCOLARIDAD	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente	Último grado de estudio académico	Cualitativa nominal	1. Analfabeta 2. Primaria 3. Secundaria 4. Preparatoria 5. Licenciatura 6. Posgrado
EMPLEO	Es un trabajo, una ocupación o un oficio, por el cual se percibe una remuneración.	Estado actual de empleo del padre encuestado	Cualitativa nominal	1. Con empleo 2. Sin empleo
ORIGEN	Lugar de residencia en los últimos 5 años	Lugar de residencia al momento de estudio	Cualitativa nominal	1. Local 2. Foráneo

PROCEDIMIENTOS PARA GARANTIZAR ASPECTOS ÉTICOS

El protocolo de estudio se elaboró respetando el reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud, Título Segundo: De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos, Capítulo I: Disposiciones Comunes, en el artículo 17 Fracción II.4 para la clasificación del riesgo de investigación en seres humanos que describe la aplicación de encuestas o entrevistas que incluyan información que involucre aspectos sensitivos de la conducta del participante, es por ello que el riesgo de la investigación corresponde a Riesgo mínimo y requirió la firma de la carta de consentimiento informado.

Se cumplió con los principios éticos establecidos por la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial para las investigaciones médicas en seres humanos, versión 2013, y su participación libre a través de su autorización mediante el llenado de su consentimiento informado. Se consideraron los riesgos y beneficios de su participación en el estudio, así como su condición de vulnerabilidad, por lo cual el protocolo fue revisado y aprobado por el comité de ética y científico de esta unidad hospitalaria.

Se mantuvo la información confidencial de manera que no se identifique a los participantes. Para garantizar la confidencialidad de los participantes, la información obtenida se concentró en hojas con número de folio.

En cuanto al resguardo de la información: la base de datos electrónica quedó resguardada en una computadora laptop propiedad del investigador principal Dr. Leonel Jaramillo Villanueva de la cual nadie más tiene acceso; las encuestas y los archivos electrónicos quedaron resguardados en la jefatura de salud mental durante un período de 5 años, el acceso será exclusivo para el médico residente que presento y su asesor responsable.

RESULTADOS

Durante el período de julio a diciembre de 2024 se realizó la recolección de muestra, entregándole al padre/madre que se encontraba como familiar acompañante al momento de la búsqueda de participantes en este Hospital de Pediatría, dos escalas una de funcionamiento familiar FF y el cuestionario de estilos y dimensiones parentales PSDQ (adaptación Pérez 2018) a los padres que cumplieron con los criterios de inclusión previamente descritos, todos los padres decidieron participar y firmaron el consentimiento informado.

De los 33 padres que fueron candidatos al estudio 2 fueron eliminados debido a que no respondieron de manera completa los ítems de las escalas aplicadas. Por tanto, en la muestra final se incluyeron a 31 padres encuestados, cuyas características demográficas fueron las siguientes, el 90% fueron mujeres, la edad promedio fue de 44 años, el 41.9% tenía preparatoria, el 77% no tenía empleo y el 77% provenía de otro estado. (Tabla1)

Tabla 1. Características sociodemográficas de padres con hijos preescolares y escolares con enfermedades oncológicas atendidos en la fase de crisis del HP CMN SXXI. n= 31

Variable
Sexo del padre interrogado n(%)
Mujer 28 (90)
Hombre 3 (10)
Edad del padre, mediana (Min-Max)
44 (16-55)
Escolaridad del padre n (%)
Primaria 6 (19.4)
Secundaria 8 (25.8)
Preparatoria 13 (41.9)
Licenciatura 4 (12.9)
Estatus laboral n (%)
Sin empleo 24 (77)
Con empleo 7 (23)
Lugar de residencia n (%)
Foráneo 24 (77)
Local 7 (23)

En cuanto a las características sociodemográficas el hijo del padre encuestado fueron las siguientes, el 68 % era hombre, su edad promedio fue de 9 años, el 89.1 % represento la edad escolar, el 35% tenía leucemia, siendo 21 semanas el tiempo de fase de crisis desde el diagnóstico de enfermedad oncológica al momento de la aplicación de escalas a sus padres. (Tabla 2)

Tabla 2. Características sociodemográficas de los hijos preescolares y escolares con enfermedades oncológicas atendidos en la fase de crisis del HP CMN SXXI. n=31

Variable
Sexo del hijo n(%)
Hombre 21 (68)
Mujer 10 (32)
Edad del hijo, mediana (Min-Max)
9 (3-12)
Grupo de edad
Preescolar 4 (12.9)
Escolar 27 (87.1)
Enfermedad oncológica n (%)
Carcinoma 3 (10)
Sarcoma 10 (32)
Linfoma 7 (23)
Leucemia 11(35)
Tiempo de fases de crisis en semanas, mediana (Min-Max)
21 (4-24)

En cuanto a los datos obtenidos mediante las escalas usadas en este estudio, se encontró que el 54.8% tenía una disfunción familiar leve y el 48 % una crianza permisiva.

Tabla 3. Funcionamiento familiar y estilo de crianza en padres con hijos en edad preescolar y escolar con enfermedades oncológicas atendidos en la fase de crisis del HP CMN SXXI. n= 31

Variable
Funcionamiento familiar n (%)
Funcional 4 (12.9)
Disfuncional leve 17 (54.8)
Disfuncional moderado 8 (25.8)
Disfuncional severo 2 (6.5)
Estilo de crianza n (%)
Democrático 12 (40)
Permisivo 15 (48)
Autoritario 4 (12)

Se encontró que los subdominios más afectados del funcionamiento familiar en orden de frecuencia en primer lugar 29 % de los padres ejercían una comunicación inadecuada, en segundo lugar 25.8 % de los padres no tenían involucramiento afectivo con sus hijos y en tercer lugar 22.6 % de los padres no cumplían con una adecuada asignación de roles. (Tabla 4)

Tabla 4. Frecuencia de subdominios más afectados en la funcionalidad familiar en padres con hijos en edad preescolar y escolar con enfermedades oncológicas atendidos en la fase de crisis del HP CMN SXXI. n= 31

Variable
Subdominios de funcionamiento familiar n (%)
Comunicación inadecuada 9 (29)
Sin involucramiento afectivo 8 **(**25.8)
Incumplimiento de roles 7 (22.6)
Respuesta afectiva 5 (16.1)
Control de conducta inadecuado 3 (9.7)
Resolución de problemas inadecuado 3 (9.7)

DISCUSIÓN

De acuerdo con los resultados se obtuvo que la disfunción familiar leve y el estilo de crianza permisivo fueron los más frecuentes. Lo cual compagina con lo encontrado en la literatura donde se mencionada que es hasta finalizar el primer año de diagnóstico cuando la mayoría de las familias se adaptan tras un diagnóstico de enfermedad oncológica, lo que concuerda con los resultados obtenidos hacia el 6 mes del diagnóstico.

Esto es importante ya que, de acuerdo con McCubbin y Patterson, el diagnóstico de una enfermedad oncológica de un hijo, representa un evento estresante que exige una adaptación familiar, siendo las familias con mayor cohesión, recursos y estilos de afrontamiento las que manejan mejor las crisis. En otro estudio de Cortés-Funes et al. (2012) destaca que el adecuado funcionamiento y el apoyo social de la familia influyen en la adaptación al proceso oncológico. Esto es importante pues un funcionamiento proporciona apoyo emocional que alivia la carga psicológica del niño, facilita la adherencia al tratamiento y, por fin, mejora los resultados de salud, promueve la resiliencia y reduzca el estrés entre los miembros de la familia, fomenta estrategias de afrontamiento positivo para enfrentar la enfermedad y p reviene problemas conductuales relacionados con el estrés crónico y el manejo de la enfermedad. De ahí que al encontrarse con mayor frecuencia en este estudio una disfunción familiar afectara en todos estos procesos, siendo importante las intervenciones a este nivel.

Aunque la disfunción más encontrada fue la leve en este grupo de padres, es diferente con lo encontrado en la validación mexicana de la escala de funcionamiento familiar Barreras (2018) en usuarios de IMSS siendo las familias funcionales lo que predominaba, en segundo lugar, la disfunción leve, seguida de la moderada y en último lugar la severa.

Con respecto a la crianza el estilo de crianza permisivo fue el más frecuente, existe un estudio por Rocha-García et al. (2003) a sobrevivientes de cáncer infantil donde se evaluó la crianza que ellos percibieron, y lo que se encontró era que recordaban a sus padres como más cálidos emocionalmente y más sobreprotectores.

De este estilo de crianza, Long et al. (2013) sugiere que la sobreprotección y la disminución en la disciplina son comunes en el primer año tras el diagnóstico de enfermedad oncológica, pero tienden a estabilizarse a medida que la familia se adapta. Siendo la crianza permisiva en contexto con la enfermedad crónica condiciona una falta de autodisciplina y dificultades en la autorregulación, donde el cumplimiento a tratamientos y la adopción de hábitos saludables son esenciales, la ausencia de límites y estructura puede dificultar la adherencia a las rutinas médicas necesarias. Además, la sobreprotección asociada a la crianza permisiva puede limitar la autonomía del niño, impidiendo el desarrollo

de habilidades de afrontamiento y resiliencia necesarias para manejar su condición de salud.

En el caso de la crianza autoritaria, aunque se encontró en baja frecuencia en este estudio, se debe tener en cuenta que también tiene efectos negativos en el desarrollo psicosocial de los niños; en el caso particular de niños y adolescentes con enfermedad oncológica presentan más problemas emocionales que sus pares, por lo que ejercer este estilo de crianza, agrava la vulnerabilidad emocional, aumentando el riesgo de desarrollar algún trastorno afectivo o de conducta.

Esta crianza permisiva contrasta con lo encontrado en otros estudios con niños sin enfermedad médica, en estos mismos grupos de edad. Velásquez y Villouta (2013) validaron la escala en una muestra de población española, encontrando que los padres y madres de niños en nivel preescolar y básico tienden a emplear principalmente un estilo de crianza autoritativo, superando ampliamente el uso de los estilos autoritario y permisivo.

Lo mismo se encontró con la validación del cuestionario de estilos y dimensiones parentales en población Latinoamérica (Pérez Montenegro 2018) utilizada en este estudio donde los padres/madres con hijos preescolares y escolares ejercían de manera predominante el democrático, en segundo lugar, el permisivo y finalmente el autoritario.

Resulta interesante que la crianza en este grupo de padres con hijos con enfermedad oncológica haya sido la permisiva y no democrática como lo evidenciado en estos estudios, si bien no se puede establecer una correlación por la muestra pequeña, si considerar que al menos si se modifica la crianza en este grupo de padres con hijos con las características señaladas.

De ahí que es importante resaltar que la crianza democrática, que combina calidez con disciplina consistente, puede ser más beneficioso en estos casos, promoviendo un desarrollo más adaptativo y saludable, ya que promociona la autonomía, responsabilidad, resiliencia, desarrollo emocional, hábitos saludables, relaciones familiares positivas y establecimiento de seguridad y autosuficiencia.

En cuanto a las fortalezas del estudio, es que las escalas utilizadas son validadas en la población latinoamericana, la de funcionamiento familiar de manera específica en población mexicana.

Otro aspecto importante es que el primero realizado en la institución que mide el funcionamiento en la fase inicial de adaptación a la enfermedad oncológica, periodo crucial y sumamente estresante para las familias.

Y que al ser una escala de funcionamiento familiar que considera el puntaje por subdominios se encontró que en este grupo de padres las áreas más

afectadas son la comunicación inadecuada, pobre involucramiento afectivo e incumplimiento de roles.

Si bien es una muestra pequeña, es el parteaguas para dirigir las intervenciones hacia estos subdominios.

Además, conocer la tipología permitirá por un lado seguirlos de manera longitudinal para ver cómo se mantuvieron y el realizar intervenciones psicoterapéuticas específicas y ver cómo se comportan y tienden a estabilizarse para recuperar esa funcionalidad, permitiendo un estilo de crianza democrático.

Cabe resaltar que, en el proceso de realización de estas escalas, al ser pacientes oncológicos ya contaban con acompañamiento por psicología como parte del manejo integral, únicamente se hizo enlace con el servicio para incidir en áreas particulares de funcionamiento y del estilo de crianza detectadas como área de oportunidad.

LIMITACIONES

Al ser una muestra pequeña no se puede establecer una correlación entre los múltiples factores que influyen en el funcionamiento familiar y estilo de crianza, desde la teoría ecológica de los sistemas de Urie Bronfenbrenner, son múltiples los factores incluyendo los ambientales influyen a nivel familiar e individual, desde la edad del padre que está criando, su nivel educativo, su estado emocional, su rol dentro de la crianza, sus condiciones socioeconómicas como familia, el ambiente cultural y social y el factor temporal dan como resultado modificaciones dinámicas.

De ahí que con una muestra más grande se pudieran detectar aquellos elementos que tengan mayor peso en el ajuste a la enfermedad oncológica y así dirigir intervenciones específicas.

CONCLUSIÓN

En este estudio se concluye que en la fase de crisis de adaptación a enfermedad oncológica el funcionamiento familiar más frecuente fue la disfunción leve, siendo los subdominios más afectados la comunicación, involucramiento afectivo y los roles.

En cuanto al estilo de crianza en este grupo de padres el más frecuente fue el permisivo.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

AÑO	2023			2024				
ACTIVIDADES	JUNIO-AGOSTO	SEP-OCT	NOV-DIC	ENE-MAR	ABR-JUL	AGO-OCT	NOV	DIC
PROTOCOLO EN REVISIÓN POR ASESOR								
REVISIÓN POR SIRELCIS								
RECOLECCIÓN DE DATOS								
ANÁLISIS ESTADÍSTICO								
RESULTADOS								
TESIS FINAL								

BIBLIOGRAFÍA

1. Edades y Etapas - HealthyChildren.org [Internet]. [citado 13 de julio de2023]. Disponible en: https://www.healthychildren.org/spanish/ages-stages/paginas/default.aspx

2. El cáncer infantil [Internet]. [citado 13 de julio de 2023]. Disponible en:https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children

3. Cáncer [Internet]. [citado 29 de mayo de 2023]. Disponible en: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer

4. ¿Qué es el cáncer? - NCI [Internet]. 1980 [citado 13 de julio de 2023]. Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es

5. 9789275318461-spa.pdf [Internet]. [citado 13 de julio de 2023]. Disponibleen: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34851/9789275318461-spa.pdf?seq uence=1&isAllowed=y

6. Cáncer en la niñez y la adolescencia - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. [citado 29 de mayo de 2023]. Disponible en: https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia

7. Adolescencia CN para la S de la I y. gob.mx. [citado 29 de mayo de 2023]. Cáncer Infantil en México. Disponible en: http://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956

8. Cuevas-Urióstegui ML, Villasís-Keever MA, Fajardo-Gutiérrez A. Epidemiología del cáncer en adolescentes. Salud Pública México [Internet]. 2003 [citado 13 de julio de 2023];45:s115-23. Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342003000700 015&lng=es&nrm=iso&tlng=es

9. Gimeno M. LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y LA FAMILIA.

10. TESIS DINAMICA FAMILIAR OFICIAL.pdf [Internet]. [citado 14 de julio de2023]. Disponible en: http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/6493/2/TESIS%20DINAMICA%20FAMILIAR%20OFICIAL.pdf

11. Modelo estructural monografia.pdf [Internet]. [citado 14 de julio de 2023].Disponible en: https://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo_estructural_monografia.pdf

12. Santos PML. Ayuda Psicológica en Línea. 2017 [citado 29 de mayo de 2023]. ¿Cómo es una familia funcional? La familia como factor protector. Disponible en: https://ayuda-psicologica-en-linea.com/adicciones/familia-funcional-promoviendo-p ersonas-sanas/

13. Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. THE McMASTER FAMILY ASSESSMENT DEVICE*. J Marital Fam Ther [Internet]. 1983 [citado 14 de julio de 2023];9(2):171-80. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1752-0606.1983.tb01497.x

14. Barreras Miranda MI, Muñoz Cortés G, Pérez Flores LM, Gómez Alonso C, Fulgencio Juárez M, Estrada Andrade ME. Desarrollo y validación del Instrumento FF para evaluar el funcionamiento familiar. Aten Fam [Internet]. 30 de marzo de 2022 [citado 14 de julio de 2023];29(2):72. Disponible en: http://www.revistas.unam.mx/index.php/atencion_familiar/article/view/82028

15. Rodríguez-Mateo H, Luján Henríquez I, Díaz Bolaños CD, Rodríguez Trueba JC, González Sosa Y, Rodríguez Rodríguez RI. Satisfacción familiar, comunicación e inteligencia emocional. Int J Dev Educ Psychol Rev INFAD Psicol [Internet]. 28 de abril de 2018 [citado 14 de julio de 2023];1(1):117. Disponible en: http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEP/article/view/1171

16. Bouquet RI. PAUTAS, PRÁCTICAS Y CREENCIAS ACERCA DE CRIANZA... AYER Y HOY. 2009;

17. El-cerebro-en-desarrollo _0.pdf [Internet]. [citado 14 de julio de 2023]. Disponible en: http://www.codajic.org/sites/default/files/sites/www.codajic.org/files/El-cerebro-en-d esarrollo_0.pdf

18. libro-desarrollo-humano-papalia.pdf [Internet]. [citado 14 de julio de 2023].Disponible en: https://www.moodle.utecv.esiaz.ipn.mx/pluginfile.php/29205/mod_resource/content /1/libro-desarrollo-humano-papalia.pdf

19. López ST, Calvo JVP, Menéndez M del CR. Estilos educativos parentales: revisión bibliográfica y reformulación teórica. Teoría Educ Rev Interuniv [Internet]. 2008 [citado 14 de julio de 2023];20. Disponible en: https://revistas.usal.es/tres/index.php/1130-3743/article/view/988

20. Van Schoors M, Caes L, Knoble NB, Goubert L, Verhofstadt LL, Alderfer MA, et al. Systematic Review: Associations Between Family Functioning and Child Adjustment After Pediatric Cancer Diagnosis: A Meta-Analysis. J Pediatr Psychol. 1 de enero de 2017;42(1):6-18Kazak AE, Alderfer MA, Streisand R, Simms S, Rourke MT, Barakat LP, et al. Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: a randomized clinical trial. J Fam Psychol JFPJ Div Fam Psychol Am Psychol Assoc Div 43. septiembre de 2004;18(3):493-504.

21. Myers RM, Balsamo L, Lu X, Devidas M, Hunger SP, Carroll WL, et al. A prospective study of anxiety, depression, and behavioral changes in the first year after a diagnosis of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Children's Oncology Group. Cancer. 1 de mayo de 2014;120(9):1417-25.

22. Delgadillo-Hernández AO, López-Coutiño B, Del Consuelo Cabral-Gallo M, Sánchez-Zubieta FA. Funcionamiento familiar de adolescentes con leucemia. Psicol Iberoam [Internet]. 30 de junio de 2012 [citado 17 de julio de 2023];20(1):48-
62. Disponible en: https://psicologiaiberoamericana.ibero.mx/index.php/psicologia/article/view/219

24. Velasco Campos María Luisa. Manejo del enfermo crónico y su familia: sistemas, historias y creencias. El Manual Moderno; 2001. 338 p.

25. Leeman J, Crandell JL, Lee A, Bai J, Sandelowski M, Knafl K. Family Functioning and the Well-Being of Children With Chronic Conditions: A Meta-Analysis. Res Nurs Health. agosto de 2016;39(4):229-43.

26. Psihogios AM, Fellmeth H, Schwartz LA, Barakat LP. Family Functioning and Medical Adherence Across Children and Adolescents With Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. J Pediatr Psychol. 1 de enero de 2019;44(1):84-97.

27. TESIS Elena Torrado Val.pdf [Internet]. [citado 1 de septiembre de 2023].Disponible en: https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/33257/TESIS%20Elena%20Torrado%20 Val.pdf?sequence=1&isAllowed=y

28. Macías MA, Orozco CM, Amarís MV, Zambrano J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. Line. 2013;30.

29. Kimble AB. THE PARENTING STYLES AND DIMENSIONS QUESTIONNAIRE: A RECONCEPTUALIZATION AND VALIDATION.

30. Montenegro LEP. ESTILOS DE CRIANZA DE LOS PADRES SEGÚN ADAPTACIÓN DEL PARENTING STYLES AND DIMENSIONS QUESTIONNAIRE EN UNA INSTITUCIÓN EDUCATIVA INICIAL DE CHICLAYO, 2018.

31. Belmar PV, González AV, Vega PDO. TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DEPSICÓLOGA.

32. Hernádez LV. DINÁMICA DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER – REVISIÓN DE LITERATURAAquiahuatl-Méndez S, Gutiérrez-Gabriel I, Vázquez-Cruz E. Funcionalidad familiar en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. Aten Fam [Internet]. 1 de enero de 2015 [citado 29 de mayo de 2023];22(1):7-9. Disponible en: https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-familiar-223-articulo-funcionalidad-famil iar-pacientes-pediatricos-con-S1405887116300372

33. DR. FERNANDO MARTÍNEZ GALLARDO/ DR. JARMAILLO . FRECUENCIA DE ANSIEDAD,DEPRESIÓN Y CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD AL MOMENTO DELDIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES DE UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL. 2022. HOSPITAL DE PEDIATRIA CMN SIGLO XXI

ANEXOS
CONSENTIMIENTO INFORMADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

Carta de consentimiento informado para participación en protocolos de investigación (adultos)

Nombre del estudio:	Título del protocolo de investigación: Frecuencia del tipo de funcionalidad familiar y estilo de crianza en padres con hijos preescolares, escolares con enfermedades oncológicas atendidos enla fase de crisis en el Hospital De Pediatría Del Centro Médico Nacional Siglo XXI Silvestre Frenk Freund
Patrocinador externo (si aplica)*:	NA
Lugar y fecha:	
Número de registro institucional:	R-2024-3603-041
Justificación y objetivo del estudio:	Describir el tipo de crianza y funcionamiento familiar en los pacientes con enfermedad oncológica en edad preescolar y escolar atendidos dentro de los primeros 6 meses del diagnóstico en el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI Silvestre Frenk Freund. El conocimiento de esta información ayudará al servicio de salud mental del hospital a dirigir las intervenciones para mejorar el funcionamiento familiar de acuerdo los tipo de crianza
Procedimientos:	Su participación consistirá en proporcionar información general de la enfermedad oncológica y datos generales de su hijo y de usted comopadre, posteriormente se le proporcionará dos escalas, una para medir el funcionamiento familiar y otra para medir el tipo de crianza, cada escala toma un tiempo de 20 minutos en ser respondida.
Posibles riesgos y molestias:	Los riesgos son mínimos de acuerdo a la ley general de salud y podrían presentarse en preocupaciones de los tutores relacionadoscon el tema de investigación, en caso de que así suceda el encuestador está capacitado para resolver dicha preocupación y derequerirse mayor atención, los padres podrán ser atendidos en el servicio de salud mental que se encuentra en el segundo piso de laconsulta externa del hospital en el consultorio 19, para recibir atención profesionalizada por el Dr. Leonel Jaramillo Villanueva.
Posibles beneficios que recibirá al participaren el estudio:	El estudio de investigación no tiene remuneración económica por la participación de usted. Sin embargo, su contribución ayudará al conocimiento científico y la atención de pacientes que se encuentren con la misma condición médica que su hija/ hijo
Información sobre resultados y alternativasde tratamiento:	La información de los resultados se dará de manera inmediata los resultados posteriores al llenado de los mismos si así lo solicitan lospadres.
Participación o retiro:	Usted es libre de abandonar el estudio en cualquier momento que lodesee sin que esto tenga repercusiones en la atención medica de suniño (a)

Privacidad y confidencialidad:	Para garantizar la confidencialidad de los participantes, la información obtenida se realizará en hojas con número de folio, no semostrará ningún dato que pueda identificar a los participantes. En caso de publicación no se reportarán datos personales que identifiquen a los participantes. Las encuestas y los archivos electrónicos estarán resguardados en la jefatura de salud mental de este hospital durante un período de 5 años, el acceso será exclusivopara el investigador principal y el residente colaborador.

Declaración de consentimiento:

Declaramos que se nos ha informado sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados demi participación en el estudio. Los investigadores principales nos aseguran que la información de nuestro hijo(a), y nuestros datos como cuidador principal se mantendrán de manera confidencial, Entendemos que conservamos el derecho de retirarnos del estudio en cualquier momento en que lo consideremos conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibe nuestro hijo(a) o nuestra familia por parte del Instituto.

Después de haber leído y habiéndoseme explicado todas mis dudas acerca de este estudio:

___No acepto participar en el estudio.

___Si acepto participar en este estudio

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigadora o Investigador Responsable: Dr. Leonel Jaramillo Villanueva

Colaboradores: Dra. Yadira Betanzos Cabrera

Si durante su participación en el estudio, identifica o percibe alguna duda usted puede dirigirse al área de Salud Mental, en la Jefatura del servicio del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI Dr. Silvestre Frenk Freund. Teléfono (ext.) 5556276900 - 22303
Correo-e: leonel.jaramillo@imss.gob.mx
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: comité local de ética e investigación en salud de la UMAE Hospital de pediatría Dr. Silvestre Frenk Freund al correo electrónico: **comité.etica.sxxi@gmail.com**
Av. Cuauhtémoc 330 colonia Doctores. México, DF, CP 06720 teléfono: (55) 56276900
extensión: 22306

Nombre y firma de ambos padres o tutores o representante legal	**Dr. Leonel Jaramillo Villanueva** Nombre y firma dl investigador principal
Testigo 1	Testigo 2
Nombre, dirección, relación y firma	Nombre, dirección, relación y firma

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Número de folio: _____

Conteste según corresponda

1) DATOS DE LA PERSONA QUE RESPONDE LAS ESCALAS

- Edad:_____años
- Sexo: 1) Hombre 2) Mujer
- Escolaridad: 1) Analfabeta 2) Primaria 3) Secundaria 4) Preparatoria oBachiller 5) Licenciatura 6) Posgrado

_____

- Ocupación: 1) Con empleo 2) Sin empleo
- Origen: 1) Local 2) Foráneo

2. DATOS DE SU HIJO

- Edad del niño:_____años
- Sexo: 1) Hombre 2) Mujer
- Enfermedad oncológica:

  1) Carcinoma 2) Sarcoma 3) Linfoma y mieloma 4) Leucemia 5) Cáncer cerebral y medula espinal
- Tiempo desde su diagnóstico en meses y semanas: _____

ESCALAS
ESCALA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Marque con una paloma o una cruz, la respuesta que mejor corresponda a su vida familiar.

PREGUNTA	CASI NUNCA 1	POCAS VECES 2	ALGUNAS VECES 3	MUCHAS VECES 4	CASI SIEMPRE 5
1. ¿Te sientes con el apoyo necesario de tu familia para enfrentar tus problemas?					
2. ¿Estás satisfecho con el apoyo de tu familia ante tus problemas?					

PREGUNTA	CASI NUNCA	POCAS VECES	ALGUNAS VECES	MUCHAS VECES	CASI SIEMPRE
3. ¿Te sientes satisfecho como se hablan los problemasen casa?					
4. En tu familia, ¿se reúnen para hablar sobre los problemas que están pasando?					
5. ¿Se plantea siempre cómo resolver los problemas entre familia?					
6. ¿Crees recibir el apoyo necesario de los miembros de tu familia para enfrentar algún problema?					
7. En tu familia, ¿todos participan en la toma de decisiones para enfrentar los problemas?					
8. ¿Estás satisfecho en la toma de decisiones en casa ante los problemas?					
9. Ante un problema, ¿se cumple lo que han propuesto para solucionarlo?					
10. ¿Ante la resolución de unproblema familiar, se reúnen para ver la satisfacción del mismo?					
11. ¿Sientes que los miembros de tu familia están alpendiente de que tus problemas se resuelvan?					
12. ¿Las acciones ante los problemas de tu familia están verificadas porustedes?					
13. ¿Consideras que tu familia resuelve sus problemas?					
14. ¿Tienes la confianza para hablar de tus problemas con tufamilia?					
15. ¿Los miembros de tu familia pueden decirse lo que sienten entre ellos?					

PREGUNTA	CASI NUNCA	POCAS VECES	ALGUNAS VECES	MUCHAS VECES	CASI SIEMPRE
16. ¿Te sientes con la seguridad de hablar con tu familia de tus necesidades?					
17. ¿Te sientes satisfecho sobre cómo se comunican los problemas en tu familia?					
18. ¿Eres capaz dedecirle a tu familia lo que sientes?					
19. ¿Tu familia se compromete con tus actividades de vida?					
20. ¿Cuándo lograsalgo, a los demás miembros de tu familia les gusta comentárselo a la demás gente?					
21. ¿Los miembros de tu familia quieren ser los primeros ensaber todo lo quehas logrado ya queposiblemente podránser involucrados en ello?					
22. ¿Tu familia se compromete en todas tus actividadessin esperar nada a cambio?					
23. ¿Cuándo estás en casa existen límites sobre el respeto y la obediencia entre los integrantes de la familia?					
24. ¿Sientes que los miembros de tu familia puedenexpresar lo que sienten?					
25. ¿Eres libre de decirle a los miembros de tu casa cuánto los quieres?					
26. Si evaluamos a tu familia, ¿crees quetodos cumplen consus actividades?					

PREGUNTA	CASI NUNCA	POCAS VECES	ALGUNAS VECES	MUCHAS VECES	CASI SIEMPRE
27. Cuando existe un problema, ¿se resuelve con base en la decisión del jefe de la casa?					
28. ¿Para enfrentar las necesidades de los miembros de la casa, la decisión es tomada por un solo miembro ?					
29. ¿Cuándo hay problemas en la familia todos pueden opinar para resolverlo?					
30. ¿Para llevar a cabo algo en la familia se consideranlas opiniones detodos los integrantes?					
31. ¿Cuándo existe una situación en el que algún miembro corre algún riesgo todos los demás buscan apoyar?					
32. ¿Sientes que en tu casa cuentas con toda la comodidad para estar estable?					
33. ¿Te sientes satisfecho con el amor a tus padres?					
34. ¿Crees que tu familia se interesa porque tengas unabuena salud?					
35. ¿Sientes que eres considerado en tu familia para realizar las actividades del hogar?					

CUESTIONARIO DE DIMENSIÓN Y ESTILOS DE CRIANZA: INSTRUMENTO PSDQ ADAPTADO (PARENTING STYLES AND DIMENSION QUESTIONNAIRE) ADAPTACION PEREZ 2018

Este cuestionario mide con qué frecuencia y de qué modo usted actúa consu

hijo o hija:

Instrucciones:
Por favor, lea cada frase del cuestionario y piense: con qué frecuenciaactúa de este modo, y ponga su respuesta al lado izquierdo de la frase.
1: Nunca // 2: De vez en cuando // 3: Casi la mitad del tiempo // 4: Muyseguido // 5: Siempre

____1. Conozco los nombres de los/as amigos/as de mi hijo/a.

____2. Considero que es difícil disciplinar a mi hijo/a.

____3. Felicito a mi hijo/a cuando se porta bien.

____4. Le pego en las nalgas a mi hijo/a cuando es desobediente.

____5. Bromeo y juego con mi hijo/a.

____6. Evito regañar y/o criticar a mi hijo/a, aun cuando no se comporta dela

forma que deseo.

____7. Soy cariñoso/a cuando mi hijo/a se encuentra herido/a o frustrado/a.

____8. Castigo a mi hijo/a quitándole privilegios sin darle explicaciones.

____9. Consiento a mi hijo/a.

____10. Apoyo y entiendo a mi hijo/a cuando está enojado/a, molesto/a.

____11. Le grito a mi hijo/a cuando se porta mal.

____12. Me comporto de forma tranquila y relajada con mi hijo/a.

____13. Permito que mi hijo/a moleste a otras personas.

____ 14. Comunico a mi hijo/a lo que espero de él/ella con respecto a su

comportamiento antes de realizar una

actividad.

____15 Regaño y critico a mi hijo/a para lograr que mejore

____- 16. Muestro paciencia con mi hijo/a.

____17. Aprieto con fuerza a mi hijo/a cuando está siendo desobediente.

____18. Doy castigos a mi hijo/a y después no los llevó a cabo.

____19. Respondo a los sentimientos y necesidades de mi hijo/a.
____20. Discuto o regaño con mi hijo/a.

____21. Tengo confianza en mis habilidades para criar a mi hijo/a.

____ 22 Explico a mi hijo/a las razones por las cuales las reglas deben ser

obedecidas.

____ 23 Parezco estar más preocupada/o de mis propios sentimientos quede los

sentimientos de mi hijo/a.

_____24. Castigo a mi hijo/a dejándolo solo/a en alguna parte sin darle antesuna explicación.

____ 25 temo que disciplinar a mi hijo/a cuando se porte mal hará que nome quiera.

____26. Considero los deseos de mi hijo/a antes de decirle que haga algo.

____27. Me enojo con mi hijo/a.

____ 28. Amenazo con castigar a mi hijo/a frecuentemente en vez de hacerlode verdad.

____29. Le muestro cariño a mi hijo/a con besos y abrazos.

____30. No tomó en cuenta la mala conducta de mi hijo/a.

____31. Uso el castigo físico con mi hijo/a como una forma de disciplina.

____32.Disciplino a mi hijo/a luego de alguna mala conducta.

____33. Me disculpo con mi hijo/a cuando me equivoco en su crianza.

____34. Le digo a mi hijo/a qué hacer o cómo actuar con el fin de que realice las cosas correctamente según mi punto de vista

___35. Cedo cuando mi hijo/a hace un escándalo por algo.

____36. Converso con mi hijo/a cuando se porta mal.

____37. Le pego una cachetada a mi hijo/a cuando se porta mal.

____38. Permito que mi hijo/a interrumpa a los demás.

____39. Comparto momentos agradables y cariñosos con mi hijo/a.

____ 40. Cuando dos niños/as se están peleando, primero los/as castigo y después les preguntó por qué lo hicieron.

____41. Le ofrezco recompensas a mi hijo/a para que cumpla con lo que lepido.

____42. Reto o critico a mi hijo/a cuando su comportamiento no cumple conlo que espero de él/ella.

____43. Establezco reglas estrictas para mi hijo/a.

____44. Le explico a mi hijo/a cómo me siento cuando se porta bien o mal.

____45. Amenazo a mi hijo/a con castigarlo/a sin justificación alguna.

____46. Me muestro inseguro/a sobre cómo resolver los problemas de mala conducta de mi hijo/a.

____47. Le explico a mi hijo/a las consecuencias de su comportamiento.

____48. Le exijo a mi hijo/a que haga determinadas cosas o actividades.

____ 49. Conduzco la mala conducta de mi hijo/a hacia una actividad más adecuada.

____50. Tironeo a mi hijo/a cuando desobedece