



ESCUELA DE PSICOLOGÍA

EL ARTE Y EL ESTADO DE ÁNIMO EN NIÑOS CON CÁNCER

Autora

Diana Carolina García Cajiao

Año
2018



ESCUELA DE PSICOLOGÍA

EL ARTE Y EL ESTADO DE ÁNIMO EN NIÑOS CON CÁNCER

Trabajo de Titulación presentando en conformidad con los requisitos establecidos para optar por el título de Psicóloga en mención Clínica

Profesor guía

María Belén Vásquez Cruz

Autor

Diana Carolina García Cajiao

Año

2018

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido el trabajo, el arte y el estado de ánimo en niños con cáncer, a través de reuniones periódicas con la estudiante Diana Carolina García Cajiao, en el semestre 2018-2, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación.”

María Belén Vásconez Cruz

Máster en metodología en ciencias del comportamiento y salud

C.I 1715517262

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

“Declaro haber revisado este trabajo, el arte y el estado de ánimo en niños con cáncer, de la estudiante Diana Carolina García Cajiao, en el semestre 2018-2, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación”

Lila Angélica Adana Díaz
Máster en lectura y comprensión de textos
C.I. 1756327860

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

“Declaro haber revisado este trabajo, el arte y el estado de ánimo en niños con cáncer, de la estudiante Diana Carolina García Cajiao, en el semestre 2018-2, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación”

Dilan Alejandro Andrango Guerrón
Máster en discapacidad y dependencia
C.I. 1722701024

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mí autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”

Diana Carolina García Cajiao

C.I. 0502548340

AGRADECIMIENTOS

A mis padres por su apoyo durante todo este camino.

A mis hermanos, por ser mi alegría e inspiración diaria para ser mejor.

A Belén, por su tiempo, acompañamiento y gran aporte durante este recorrido.

A mi equipo FCR, por creer en mí, apoyarme y darme la oportunidad de seguir creciendo.

A Paz, Rebe, Majo, Cris, Sol, por ser mi segunda familia y enseñarme a ver la vida de otra manera.

A cada niño y niña que he conocido durante este tiempo, quienes me han enseñado que las pequeñas cosas son las más importantes y con sus luchas han inspirado este trabajo.

DEDICATORIA

A mi mamá, quien me ayudó a crecer, me dio la mano cuando me caí y me ayudó a levantarme, quien me ha enseñado las cosas más importantes de la vida y ha sido completamente incondicional en cada momento. Sin ti nada hubiera sido posible.

RESUMEN

La presente investigación busca describir la influencia que le atribuyen los padres o tutores al proceso de arte en el estado de ánimo de niños diagnosticados con cáncer en una fundación en la ciudad de Quito. Se realizará desde el enfoque cualitativo con un alcance descriptivo y diseño narrativo. Para la obtención de datos se realizará un grupo focal pre y post a expertos y la aplicación pre y post de entrevistas semi-estructurada a padres o tutores, hasta llegar a un punto de saturación de las categorías, partiendo de una muestra homogénea y por criterio. Para el análisis de datos se utilizará codificación abierta y se los organiza por categorías de acuerdo a los significados. A partir de este análisis se busca recolectar las experiencias de distintas personas relacionadas a la problemática planteada e ir construyendo el conocimiento mediante los códigos que emerjan durante el grupo focal y las entrevistas.

Palabras clave: cáncer infantil, arte, estado de ánimo.

ABSTRACT

The present research seeks to describe the influence that parents or legal tutors attribute to the art process in moods of children diagnosed with cancer in a foundation in the city of Quito. It will be done from the qualitative approach with a descriptive scope and narrative design. In order to obtain data, a pre and post expert focus group will be carried out and the pre and post application of semi-structured interviews to parents or legal tutors will be carried out, until reaching a point of saturation of the categories, starting from a homogeneous sample and by criteria. For data analysis, open coding will be used and organized by categories according to meanings. Based on this analysis, it seeks to capture the experiences of different people related to the problem building knowledge through codes that emerge during the focus group and interviews.

Key words: child cancer, art, moods

ÍNDICE

1. Introducción.....	1
2. Justificación del problema.....	4
3. Pregunta de investigación.....	7
4. Objetivos	7
4.1 Objetivo general.....	7
4.2 Objetivos específicos.....	7
5. Marco Teórico	8
5.1 Cáncer.....	9
5.2 Consecuencias del diagnóstico.....	9
5.3 Intervención médica del cáncer infantil	12
5.4 Intervención psicológica del cáncer infantil	12
5.5 Arte como herramienta alternativa de intervención.....	14
6. Preguntas directrices.....	16
7. Metodología.....	17
7.1 Tipo de diseño y enfoque	17
7.2 Muestreo/Participantes	18
7.3 Recolección de datos	19
7.4 Pre-validación del instrumento.....	19
7.5 Procedimiento	20
7.6 Plan de análisis de datos.....	21
8. Viabilidad	22
9. Aspectos Éticos	23
9.1 Consentimiento informado	23
9.2 Tratamiento de la información.....	23
9.3 Autoreflexividad	24
9.4 Consecuencia de la investigación	24
9.5 Devolución de resultados	25

9.6 Autorización para uso de tests	25
9.7 Derechos de autor.....	25
10. Análisis de Estrategias de Intervención	26
11. Cronograma.....	32
REFERENCIAS	33
ANEXOS	38

1. Introducción

El cáncer infantil en la actualidad se ha considerado como una enfermedad mortal a pesar de que los avances de la tecnología y los tratamientos médicos han permitido que la supervivencia a esta enfermedad sea casi del 80% en países desarrollados (Organización Mundial de la Salud [OMS], s.f.).

Según la OMS (2016) la incidencia mundial de esta enfermedad es de 50 y 200 por cada millón de niños. Es decir, en promedio se diagnostican 250.000 casos cada año. En relación al cáncer infantil la información proporcionada en el país es escasa, más allá de los tipos más comunes, la incidencia, mortalidad, tratamientos médicos y supervivencia, no se encuentra datos relevantes en relación al tratamiento psicológico y su abordaje.

Tanto el diagnóstico como el tratamiento, está asociado a procedimientos invasivos y/o dolorosos desde el ámbito médico, además de los efectos secundarios, que pueden afectar el bienestar psicológico y emocional del paciente y su familia, por esta razón es importante que sean abordados al igual que el tratamiento médico (Cely-Aranda, Duque, & Capafons, 2013). Solca Quito (2015) al igual que los autores previos, propone que es importante brindar apoyo psicológico a los pacientes oncológicos pediátricos con la finalidad de ayudar al niño a sobrellevar la incertidumbre, inseguridad y miedo que puede surgir debido al diagnóstico, enfermedad y tratamiento.

Según la constitución de la República del Ecuador (2008) se plantea en el Art. 32 lo siguiente:

La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008, p.17).

La ley orgánica de salud (2012) propone en el capítulo III-A de las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas Art. ...(1) lo siguiente:

El Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación (Congreso Nacional, 2006, p.18).

Como se puede ver en los artículos citados previamente, se aborda la problemática de salud desde una perspectiva generalizada, no existe ningún artículo que garantice atención integral, es decir tratamientos médicos y acompañamiento psicosocial a pacientes oncológicos. Actualmente se encuentran debatiendo en la Asamblea Nacional del Ecuador una ley propuesta por una red de organizaciones sin fines de lucro denominada “Acuerdo Contra el Cáncer” (Acuerdo Contra el Cáncer, 2017). Una de las propuestas de esta ley es mejorar y garantizar la atención integral a los pacientes, comprendiendo dentro de la atención integral al acompañamiento emocional desde todos los ámbitos y en todos los centros de atención oncológica.

Debido a que existe una evidente necesidad de cubrir diferentes aspectos de pacientes oncológicos pediátricos, más allá del tratamiento médico, se han creado diferentes organizaciones para intervenir desde diferentes ámbitos (Acuerdo Contra el Cáncer, 2017).

En esta línea nace la Fundación Cecilia Rivadeneira en el año 2004, con el objetivo de “transformar la calidad de vida de los niños y niñas diagnosticados con cáncer y sus familias en el Ecuador” (Fundación Cecilia Rivadeneira [FCR], s.f.). A pesar de que esta fundación tampoco plantea protocolos o intervenciones determinadas en el ámbito psicológico, durante estos años ha ido desarrollando diferentes programas que permiten utilizar herramientas alternativas en la atención de niños y niñas diagnosticadas con cáncer en el Ecuador. Desde esta perspectiva podemos destacar su programa de formación en artes escénicas, el cual se enfoca principalmente en la utilización de

técnicas lúdicas, teatrales, de danza, música, artes plásticas y visuales (FCR, s.f.).

El arte ha sido considerado como herramienta curativa desde la antigua Grecia, ya que estaba asociado a rituales curativos en ámbitos medicinales y religiosos. Con el paso de los años se dejó de lado estas creencias, y se las retoma nuevamente durante la Segunda Guerra Mundial (Collette, 2011). Se empieza a realizar estudios sobre su beneficio terapéutico a partir de la experiencia de un artista que se encontraba dentro de un hospital y podía liberar sus emociones mediante el dibujo y la pintura, el compartió esta experiencia con otros pacientes y también les resultó benéfico para liberar sus emociones y miedos que sentían en el hospital (López, 2004).

El objetivo principal de esta investigación es describir la influencia que le atribuyen los padres o tutores al proceso de arte en el estado de ánimo de niños diagnosticados con cáncer. Por esto se ha seleccionado a los padres o tutores como participantes debido a que son las personas más cercanas a los niños que atraviesan el proceso de la enfermedad.

En este proyecto de investigación se utilizará un grupo focal con expertos en el tema (anexo 5) el cual permitirá obtener información más profesional acerca del proceso y la intervención que realizan con los niños, con los datos obtenidos se realizará una entrevista semiestructurada a los padres o tutores en donde se buscará profundizar las percepciones de los participantes acerca del proceso y la posible existencia de algún beneficio para los niños.

Se hará referencia a la definición de cáncer y los subtipos más comunes en niños. Se plantea una definición de emociones y estado de ánimo, haciendo énfasis en señalar la diferencia de estos dos componentes. Se abordará las consecuencias emocionales individuales y familiares a partir del diagnóstico. Se revisarán diferentes intervenciones realizadas a los pacientes oncológicos como tratamiento médico e intervenciones psicológicas. Finalmente, una revisión acerca de las bases teóricas del arte como una herramienta alternativa de intervención.

2. Justificación del problema

Esta enfermedad afecta aproximadamente a 250.000 niños y adolescentes a nivel mundial cada año, en promedio se emite un diagnóstico de cáncer infantil cada 3 minutos (American Childhood Cancer Organization [ACCO], citado en Aguilar, 2017). De acuerdo a los datos proporcionados por SOLCA Quito (2015) 17 de cada 100.000 menores de 19 años serán pacientes diagnosticados al finalizar el año. En Quito se diagnostican 270 casos cada año. Sin embargo, según la Fundación Corazones Valientes (s.f.) no existe un registro oficial de pacientes infantiles oncológicos, pues no todos los pacientes son atendidos por SOLCA. Wilson Merino, director de Fundación Cecilia Rivadeneira reitera esta información y al plantear que después de realizar un análisis extensivo de fuentes oficiales no existe un registro nacional en donde estén los datos integrados y armonizados acerca del cáncer infantil en el Ecuador (Redacción Médica, 2018).

También es importante mencionar que existen muchos niños que residen o se encuentran en lugares apartados, pueblos o comunidades, y a pesar de tener un diagnóstico no pueden llegar a las principales ciudades para atenderse y recibir un tratamiento, y en última instancia debido a su cultura y creencias llegan a recurrir a medicinas naturales. Hay muchos niños que logran acceder a atención privada a través de un seguro médico o salen a otros países en busca de otras oportunidades en relación a su tratamiento, por esta razón tampoco se encuentran dentro de los registros.

El cáncer es una enfermedad cuya principal característica es el crecimiento descontrolado de células que son potencialmente peligrosas. Este proceso inicia en una célula que presenta errores en su desarrollo y esta empieza a multiplicarse, adquiriendo cambios que le permiten ser más fuerte que las demás células del cuerpo, reemplazando a las células saludables (King & Robins, 2006).

Al ser esta una enfermedad se debe realizar un tratamiento médico, generalmente las personas asignan una gran importancia a estas

intervenciones ya que se encuentra en riesgo la vida del paciente. En la actualidad se ha considerado que el tratamiento holístico en pacientes oncológicos es el más efectivo, es decir, aparte del tratamiento médico que se le brinda al paciente es importante tomar en cuenta su estado emocional y su contexto, para de esta forma lograr una mejoría significativa (Favara-Scacco, Smirne, Schiliró, & Di Cataldo, 2001).

Estudios han demostrado que es importante desarrollar terapias o talleres que ayuden a expresar sentimientos, que permitan la interacción con otros pacientes y que desarrollen su creatividad e imaginación, lo que permitirá liberar tensiones y reducción de conductas opositoras hacia el tratamiento, esto ayudará a una buena adherencia al tratamiento, mejorando así la calidad de vida del paciente (Ibañez & Baquero, 2009).

Es importante mencionar que la opción de poder compartir con otra persona que haya o esté pasando por la misma situación, ayuda a que tengan una visión diferente acerca de la enfermedad como tal. Sobre todo, por el hecho de poder sentirse comprendidos, que no son los únicos que lo están viviendo y que hay alguien más con quien compartir experiencias similares.

Un estudio realizado en España acerca de las intervenciones artísticas en poblaciones infantiles y adolescentes en situaciones vulnerables, como violencia o abandono, evidenció que procesos artísticos en niños y adolescentes ayudan a mejorar el bienestar integral ya sea en el ámbito de la salud o sistema emocional de las personas, además motivan la socialización, cooperación, integración, comunicación, expresividad, conocimiento cultural, autoestima, autoconocimiento y del otro (Mundet, Beltrán, & Moreno, 2015).

Otro estudio realizado por Aguilar (2017), demostró que los niños que tuvieron un proceso de arte en distintos aspectos dentro de los hospitales mejoró habilidades como expresión de emociones, mejor comunicación, habilidades de afrontamiento, distractibilidad; además de síntomas reducidos y un bienestar en el paciente. Sin embargo, no se encontró bibliografía que evidencie el impacto de esta herramienta terapéutica en pacientes fuera del contexto hospitalario. Como este, muchos de los estudios publicados presentan datos y resultados de

eficacia de esta técnica en ambientes hospitalarios, sin embargo, se debe tener en cuenta que los niños diagnosticados con cáncer pueden presentar efectos secundarios emocionales a largo plazo aun después de haber acabado su tratamiento (American Society of Clinical Oncology [ASCO], 2017).

Se ha ligado el arte al tratamiento de niños diagnosticados con cáncer gracias a sus beneficios y su contribución en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y reducción de síntomas secundarios que surgen de los tratamientos médicos (Aguilar, 2017).

Reyna, González & López (2011) realizaron un estudio en México a partir de un estudio de caso de un niño diagnosticado con leucemia que realizó un proceso de arte, se encontró que después de este proceso el niño encontró nuevas formas de afrontamiento respecto de cómo se percibía a sí mismo, la manera en como evaluaba la enfermedad y otras situaciones adversas. Según los autores este estudio permite evidenciar como el arte es una herramienta valiosa y benéfica que ayuda a generar cambios de manera positiva en relación al desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento y mejor control de emociones.

En el estudio realizado por González, Reyna & Cano (2009) determinaron que el aporte de procesos artísticos con un componente cognitivo en la atención de población oncológica infantil podría ser a partir de identificación y expresión de emociones y mecanismos de afrontamiento, además de realizar una reflexión acerca de las expectativas a futuro, visualización de espacios seguros, ayuda a un mejor ajuste emocional, herramienta de expresión, aumento de motivación personal y por último fomentar la inclusión social.

En el Ecuador las investigaciones en este ámbito son muy escasas y teniendo en cuenta que en otros países como España, el arte se utiliza como otra herramienta en tratamientos oncológicos infantiles (Favara-Scacco et al., 2001), esta investigación pretende demostrar la importancia que tiene el proceso de arte en niños diagnosticados con cáncer en una Fundación de Quito, y a partir de estos resultados generar más investigaciones al respecto

que permitan utilizar esta técnica no solo en contextos hospitalarios, sino que también en pacientes que hayan finalizado un tratamiento oncológico.

A partir de estos datos es importante considerar métodos alternativos que permitan un tratamiento eficaz en niños y adolescentes que presentan un diagnóstico oncológico. Por esta razón se busca aportar información que permita comprender los beneficios de esta técnica en el contexto ecuatoriano.

Se considera importante la perspectiva de los padres o tutores ya que la conciencia de enfermedad en niños es relativa y la comprensión de su diagnóstico se sujeta a su edad (Méndez, Orgilés, López-Roig, & Espada, 2004). Las reacciones emocionales frente al diagnóstico dependerán también de la madurez y personalidad de cada niño (American Cancer Society, 2018). Es probable que las preocupaciones y ansiedad en niños más pequeños surja principalmente por la posible separación de su hogar o pensamientos acerca de que la enfermedad llegaría a ser un castigo a su comportamiento (Vilallonga, 2017). Los padres o tutores al ser los más cercanos a los niños durante este proceso podrán evidenciar el impacto que el proceso de arte ha tenido en sus hijos, y relatar a la par si ha existido un cambio en el estado de ánimo en los niños de inicio a fin.

3. Pregunta de investigación

¿Cómo influye el arte en el estado de ánimo de niños diagnosticados con cáncer desde la perspectiva de los padres o tutores en la ciudad Quito?

4. Objetivos

4.1 Objetivo general

Describir la influencia que le atribuyen los padres o tutores al proceso de arte en el estado de ánimo de niños diagnosticados con cáncer.

4.2 Objetivos específicos

-Identificar desde la perspectiva de los padres o tutores el estado de ánimo de los niños previo al proceso de arte.

-Identificar desde la perspectiva de los padres o tutores el estado de ánimo de los niños posterior al proceso de arte.

5. Marco Teórico

El presente trabajo tiene un enfoque epistemológico principalmente desde la psicooncología. Esta plantea dos objetivos principales; en primer lugar, prevenir conductas de riesgo que puedan influir en el desarrollo de la enfermedad y generar factores de protección, en segundo lugar, determina la importancia de un apoyo biopsicosocial a los pacientes oncológicos, su contexto cercano como amigos y familiares, y al equipo de salud encargado, buscando mejorar la calidad de vida de estos y optimizar la experiencia humana de bienestar de todos los actores en relación a la enfermedad (Rojas & Gutiérrez, 2016).

Se plantea como un enfoque transdisciplinar en donde se reúnen perspectivas de diferentes disciplinas que permiten intervenciones equilibradas, dialogantes, coherentes, respetuosas y comprensivas acerca de las subjetividades y experiencias individuales de la enfermedad (Rojas & Gutiérrez, 2016).

Los conceptos de emociones y estado de ánimo se abordarán desde el enfoque cognitivo. El cual se entiende como “[...] aquel conjunto de perspectivas para el estudio del comportamiento humano que se centran en los aspectos no observables, mentales, que median entre el estímulo y la respuesta abierta.” (Villar, 2003, p.309). En rasgos generales los aspectos que estudia la psicología cognitiva son: percepción, memoria, atención, razonamiento, lenguaje, toma de decisiones, motivación, emoción (Vásquez, Ruiz, & Apud, 2018).

5.1 Cáncer

Nuestro cuerpo está formado por miles de células que cumplen un proceso, a medida que van cumpliendo su ciclo vital estas mueren y pronto son desechadas y reemplazadas por nuevas células. El cáncer es una enfermedad en donde su principal característica es el crecimiento descontrolado de células que son potencialmente peligrosas. Este proceso inicia en una célula que presenta errores en su desarrollo y esta empieza a multiplicarse, adquiriendo cambios que le permiten ser más fuerte que las demás células del cuerpo,

reemplazando a las células saludables (King & Robins, 2006). Este proceso ocurre tanto en niños como en adultos.

Los tumores más comunes que se presentan en la infancia entre los 0 y 14 años en la ciudad de Quito son: leucemia, tumores del sistema nervioso central y linfoma (SOLCA, 2015).

5.2 Consecuencias del diagnóstico

Si bien el diagnóstico de cáncer trae consecuencias a nivel físico, psicológico y social. Esta investigación se centrará en las consecuencias psicológicas, específicamente emocionales de niños diagnosticados con cáncer.

Es importante para esto definir emociones como “sentimientos que por lo general tienen elementos fisiológicos y cognitivos, y que influyen en el comportamiento” (Feldman, 2014, p.315). Sin embargo, la definición de emociones podría ser más compleja, ya que este concepto ha ido abarcando distintas características y ciertos aspectos subjetivos. Un consenso respecto al tema es que las emociones presentan distintas facetas que implican la consideración de aspectos sociales, cognitivos y comportamentales (Barragán & Morales, 2014). Piqueras, Ramos, Martínez, & Oblitas (2009) plantean que las emociones son reacciones de carácter psicofisiológico frente a distintas situaciones importantes que producen cambios en la experiencia afectiva, activación fisiológica y conducta expresiva.

Como ya se mencionó las emociones o reacciones emocionales son mecanismos de respuestas frente a estímulos desencadenantes, mientras que el estado de ánimo no tiene un estímulo o suceso determinado que lo provoque. Es así que los estados de ánimo o afectivos son difusos, de mayor duración y no tienen orientación hacia un objeto específico. Se puede decir que el estado de ánimo se debe a la incidencia de varios factores emocionales en el individuo (Gallardo, 2006).

Según Clark y Watson (1994) citado en (Gallardo, 2006) proponen que existen cuatro factores que influyen en el estado de ánimo:

1. Rasgos afectivos y temperamento: estos son una línea de base estable en cada persona que los diferencia de los demás. El rasgo afectivo hace referencia a diferencias individuales para experimentar un determinado estado de ánimo. El temperamento hace referencia a las diferencias individuales que son heredables y están presentes desde el primer día. Es un constructo que incluye rasgos afectivos y diferentes características cognitivas y conductuales (Gallardo, 2006).
2. Factores exógenos: se refiere a distintas variables que pueden ser situacionales o medioambientales que tienen poca duración y producen cambios transitorios significativos en los estados de ánimo. Estas variables pueden ser eventos o actividades, consumo de sustancias y elementos del ambiente como por ejemplo la temperatura o elementos visuales (Gallardo, 2006).
3. Ritmos endógenos y socio culturales: es importante recalcar que parte de los cambios del estado de ánimo se debe a causas biológicas internas las cuales responden a procesos internos del organismo. Los ritmos biológicos endógenos hacen referencia a dos sistemas o relojes, que provocan algunos ritmos circadianos, estos son ciertas funciones que en los sistemas vivos tiene un ritmo aproximado de 24 horas (Gallardo, 2006).
4. Diferencias individuales en la variación de características afectivas.

Ekman (1994) citado en (Gallardo, 2006) propone lo siguiente:

[...] los ánimos pueden surgir por una experiencia emocional densa, entendiendo a esta como aquella en la cual una emoción se activa con mucha intensidad, repetidamente, con un pequeño intervalo de tiempo entre cada evocación. Al presentarse de manera repetida esta emoción, fundamentalmente negativa, la expresión emocional tiende a ser inhibida o suprimida, incrementando la probabilidad de generar un ánimo congruente (Ekman 1994 citado en Gallardo, 2006, p. 31).

Es posible que activaciones emocionales intensas frente a un estímulo importante para la persona tenga un gran impacto en el estado de ánimo posterior a la emoción (Robbins, Judge, & Campbell, 2010).

El diagnóstico de cáncer afecta al niño en varios aspectos de la vida, entre ellos su desarrollo emocional, por la asociación que se da culturalmente entre esta enfermedad y la muerte. Por lo tanto, este supondrá una amenaza para la vida de la persona que recibe el diagnóstico en especial si se trata de un menor de edad (Méndez J., 2005). Este más allá de vivencia todos los efectos fisiológicos de la enfermedad y del tratamiento como vómito, náuseas, fatiga, pérdida de peso, entre otras, también atraviesa por secuelas psicológicas. La gama de emociones a las que el niño se enfrenta son: ira, miedo, soledad, ansiedad o depresión (Méndez, et al., 2004).

Estudios reflejan que, a partir del diagnóstico los niños presentaron más ansiedad, dependencia, llanto y problemas de sueño. Los niños de edades inferiores presentaron preocupaciones por el dolor y el miedo a la separación de sus padres y su entorno. Los niños de edades superiores presentaron sentimientos de soledad en caso de que no puedan continuar con sus actividades diarias. Los adolescentes pueden presentar miedo a la muerte y estrés debido a los cambios físicos que presentan (Méndez, et al., 2004).

Es posible que la reactividad emocional más elevada se presente durante el inicio del diagnóstico y vayan disminuyendo conforme avanza el tratamiento (Bragado, Hernández-Lloreda, Sánchez-Bernardos, & Urbano, 2008). Se ha encontrado que los niños en su mayoría presentan respuestas emocionales adaptativas positivas frente al diagnóstico, sin embargo hay otros niños que desarrollan dificultades psicológicas como depresión, ansiedad, dificultad en sus relaciones sociales, trastornos del sueño, lo que dificulta la adherencia al tratamiento (González, 2006).

Las consecuencias emocionales no son solamente experimentadas por los niños, sino también por la familia nuclear como padres o tutores, y hermanos. Los padres o tutores experimentan sentimientos de rabia, negación o dolor, posteriormente rasgos depresivos y aceptación de la enfermedad. De igual

manera pueden llegar a sentirse culpables o impotentes por no poder brindar protección a su hijo. Es posible que se presenten trastornos del estado de ánimo y ansiedad (Méndez et al., 2004). En relación a la cotidianidad es posible que existan cambios en la economía familiar debido al abandono parcial o total del trabajo del cuidador primario, modificaciones en la dinámica y el cuidado de otros miembros de la familia (Pozo et al., 2014).

Los hermanos también pueden verse afectados, el tratamiento y los cuidados que necesita el paciente puede provocar celos o enfado en sus hermanos, más aún si sus padres deben dedicarle toda la atención al paciente. También es posible pueden sentir culpa, miedo o presentar conductas para llamar la atención de sus padres (Méndez et al., 2004).

5.3 Intervención médica del cáncer infantil

El cáncer es una enfermedad que se presenta en niños y adultos. Debido a la complejidad de la enfermedad cada persona necesita un tratamiento personalizado. Estos pueden ser quimioterapia, radioterapia, cirugía, trasplante de médula o de progenitores hematopoyéticos, inmunoterapia (Celma, 2009). Estas intervenciones suponen afectaciones emocionales en los niños con un diagnóstico oncológico, ya que estas generalmente son intrusivas, de larga duración, que requieren hospitalización y en algunos casos aislamiento en donde este se enfrenta a la soledad desde corta edad (Méndez, et al., 2004).

5.4 Intervención psicológica del cáncer infantil

No existe suficiente evidencia científica que corrobore la necesidad de una intervención integral en pacientes oncológicos infantiles, ni tampoco que certifique cuales prácticas son efectivas y eficaces para la intervención en este ámbito. Las intervenciones se deben realizar a los distintos actores involucrados como es el niño, la familia, el personal de salud (Bragado, 2009). Se enlistan a continuación las intervenciones que cuentan con mayor respaldo empírico:

- Intervenciones dirigidas al manejo del dolor asociado a procedimientos médicos: los niños diagnosticados con cáncer deben someterse a procesos

dolorosos como implantaciones de catéter, punción lumbar, aspiración medular, etc. Estas intervenciones, más que el mismo diagnóstico, pueden generar respuestas ansiogénicas que dificultarán el tratamiento y la intervención del cuerpo médico. Por esta razón se ha considerado que la intervención para aliviar el dolor y malestar físico y psicológico asociado a estos procesos dolorosos ayudará al bienestar del paciente. Las intervenciones que se han estudiado y han generado evidencia en este aspecto principalmente son la distracción y la hipnosis, además se ha considerado pertinente utilizar técnicas cognitivo-conductuales (Bragado, 2009).

- Distracción: esta herramienta tiene como objetivo principal ayudar en el manejo de las experiencias dolorosas que deben atravesar los niños, a través de la focalización de la atención del paciente en alguna actividad placentera que permita desviar la atención del estímulo doloroso. Esta estrategia será más efectiva si la atención es más profunda en el estímulo utilizado, y sí el mismo resulta llamativo y adecuado a la edad del niño. El principio de esta técnica es que al momento de focalizar la atención hacia un estímulo distractor y no al estímulo doloroso modifica la percepción del niño acerca del dolor, pues los impulsos neuronales enviados por estos impulsos dolorosos disminuyen y el procesamiento emocional sobre este se interrumpe, disminuyendo así el malestar. Es importante mencionar que la participación de los padres en este tipo de técnicas es relevante ya que ayudarán al niño a realizar un proceso de distracción más efectivo (Bragado, 2009).

- Imaginación: estas técnicas tienen como objetivo la utilización de la imaginación para fines terapéuticos, se busca que el niño pueda concentrarse de manera vívida e intensamente en imágenes o representaciones mentales, que suelen ser guiada por un terapeuta, con el fin de evocar experiencias placenteras, es decir incluyendo emociones y sensaciones. Los límites que se plantean en esta intervención son difusos ya que estas herramientas pueden utilizarse aisladas o como complemento con otras técnicas para el mismo fin (Bragado, 2009).

- Hipnosis: esta puede definirse como “[...] un estado de conciencia de alta concentración en el que es más fácil aceptar sugerencias para cambiar determinados aspectos de la experiencia subjetiva (sensaciones, emociones, pensamientos o conductas).” (Bragado, 2009, p.335). Para poder llegar a este estado se pueden utilizar distintas herramientas, por ejemplo, implicación del paciente en historias o fantasías imaginarias. Se ha considerado una estrategia efectiva en la reducción de síntomas post-quimioterapia. Existe también evidencia en la efectividad de alivio en procesos dolorosos y malestar que se asocian a procedimientos médicos (Bragado, 2009).

- Protocolos multicomponentes (terapia cognitivo conductual): en estos protocolos se incluye “[...] ejercicios de respiración (relajación), imaginación emotiva e imágenes incompatibles con el dolor, modelado filmado, ensayo conductual e incentivos positivos.” (Bragado, 2009, p.335). Estos ejercicios de respiración buscan brindar al paciente estrategias que le ayuden a relajarse de manera fácil frente a estos procedimientos. Además se espera que la disminución de tensión y rigidez muscular de las sensaciones dolorosas puedan disminuir también su intensidad. En relación a la imaginación emotiva, se puede emplear como una estrategia de distracción que suscite emociones que disminuyan o eliminen la ansiedad. El modelado filmado tiene como objetivo que el paciente observe el comportamiento de otros niños que esten en similitud con ellos en edad y situaciones mediante un vídeo. El ensayo conductual busca que el niño desarrolle y practique las estrategias previamente enseñadas. Finalmente, los incentivos positivos se aplican para generar motivación en los niños para que cooperen en las intervenciones o procedimientos médicos dolorosos mediante técnicas como ejercicios de respiración (Bragado, 2009).

5.5 Arte como herramienta alternativa de intervención

El arte se considera como el reflejo de las tendencias internas de la sociedad y es una herramienta adecuada para el desarrollo de expresión individual, además de la comunicación interna y con los demás. Puede estimular las capacidades de la persona, ayuda a desarrollar su creatividad y expresión

individual para una satisfacción personal. Debido a que ayuda a la proyección de conflictos internos también ayuda a la resolución de los mismos (López, 2004).

Como medio terapéutico ha sido utilizado durante varios años en distintos contextos hospitalarios y fue en la segunda guerra mundial que se empezó a estudiar sus beneficios curativos. El arte se define como cualquier medio artístico de expresión como la pintura, danza, escritura, música, escultura o teatro (López, 2004).

La intervención mediante el arte ayuda a la modificación o aceptación de aspectos individuales que nos dificultan la interacción diaria con el entorno. El objetivo es identificar un lenguaje que permita comunicar aquello que no se puede decir o expresar. La importancia que tiene este tipo de procesos es como la persona logra comunicar sus elementos internos a través de la expresión estética. Esta comunicación se logra mediante el proceso catártico que tiene la expresión artística. Es decir, el arte nos permite acceder a los aspectos inconscientes, y de esta forma fluyen mediante la expresión (López, 2004).

La actividad artística nos permite obtener información importante sobre nuestro interior ya que no es reprimida ni censurada conscientemente. Las intervenciones a partir de procesos artísticos son cada vez más comunes debido a sus diferentes beneficios como mejorar la calidad de vida, afrontar una enfermedad, control del estrés o herramienta de ayuda en trabajo con niños (López, 2004).

En referencia al cáncer se han realizado diferentes estudios acerca de los beneficios de intervenciones con arte. Por ejemplo expresar emociones, relajación, reducción de dolor y afrontamiento de experiencias estresantes, favorecer el bienestar de los pacientes, mejorar la comunicación con los demás, mejorar autoestima, adaptación a la situación que vive el paciente, fomentar el crecimiento post-traumático (Collette, 2011).

Se ha utilizado como medio de distracción para los niños mientras se encuentran en tratamiento, lo que permite que enfrenten las situaciones que están atravesando. Se ha demostrado que ayuda en el tratamiento de procedimientos traumáticos y estresantes (Aguilar, 2017).

En un metanálisis de diferentes estudios realizados a pacientes infantiles oncológicos que recibieron intervenciones con distintos procesos artísticos en contextos hospitalarios, se encontró que mejoró la comunicación entre paciente, familia y médicos tratantes debido a la expresión de emociones. La metodología utilizada ayudó a los pacientes a compartir las emociones de ansiedad, miedo a la muerte, anhelo de normalidad y expresión de experiencias cercanas a la muerte. También al desarrollo de habilidades de afrontamiento durante y después de la intervención médica (Aguilar, 2017).

6. Preguntas directrices

Objetivo: Identificar desde la perspectiva de los padres o tutores el estado de ánimo de los niños previo al proceso de arte.

- ¿Qué importancia tiene el arte en el desarrollo emocional de niños diagnosticados con cáncer?
- ¿Cómo se hacen visibles los cambios del estado de ánimo en los niños diagnosticados con cáncer?
- ¿Cómo identifican los padres o tutores los cambios del estado de ánimo de niños diagnosticados con cáncer?
- ¿Cuáles son los cambios en el estado de ánimo de los niños diagnosticados con cáncer?
- ¿Cuál es la adherencia del niño con cáncer al tratamiento?
- ¿Cómo expresa el niño diagnosticado con cáncer sus emociones?
- ¿Cómo afronta el niño con cáncer experiencias estresantes?
- ¿Cómo afronta el niño procesos dolorosos?
- ¿Cómo se comunica el niño con cáncer con su familia?
- ¿Cómo se comunica el niño con cáncer con sus amigos?
- ¿Cómo se relaciona el niño con cáncer con su familia?

- ¿Cómo se relaciona el niño con cáncer con sus amigos?

Objetivo: Identificar desde la perspectiva de los padres o tutores el estado de ánimo de los niños posterior al proceso de arte.

- ¿Qué importancia tiene el arte en el desarrollo emocional de niños diagnosticados con cáncer?
- ¿Cómo se hacen visibles los cambios del estado de ánimo en los niños diagnosticados con cáncer?
- ¿Cómo identifican los padres o tutores los cambios del estado de ánimo de niños diagnosticados con cáncer?
- ¿Cuáles son los cambios en el estado de ánimo de los niños diagnosticados con cáncer?
- ¿Cuál es la adherencia del niño con cáncer al tratamiento?
- ¿Cómo expresa el niño diagnosticado con cáncer sus emociones?
- ¿Cómo afronta el niño con cáncer experiencias estresantes?
- ¿Cómo afronta el niño procesos dolorosos?
- ¿Cómo se comunica el niño con cáncer con su familia?
- ¿Cómo se comunica el niño con cáncer con sus amigos?
- ¿Cómo se relaciona el niño con cáncer con su familia?
- ¿Cómo se relaciona el niño con cáncer con sus amigos?

7. Metodología

7.1 Tipo de diseño y enfoque

La presente investigación tendrá un enfoque cualitativo descriptivo. Se ha optado por este enfoque ya que permite la profundización y comprensión de fenómenos, a partir de la perspectiva de los participantes dentro de su contexto (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010). Debido a que el objetivo de esta investigación es, conocer la perspectiva de los padres o tutores acerca de cómo influye el arte en el estado de ánimo de niños diagnosticados con cáncer, el enfoque cualitativo permite profundizar en el tema. Se utilizará el diseño narrativo tópico emergente con codificación abierta, ya que este tipo de diseño permite la recolección de experiencias de distintas personas o grupos con la

finalidad de evaluar algún fenómeno o suceso y se podrá ir construyendo de acuerdo a los códigos que vayan emergiendo en la investigación y no por categorías específicas (Hernández et al., 2010).

7.2 Muestreo/Participantes

Esta investigación se realizará con beneficiarios de una Fundación, ubicada en Quito, Avenida Simón Bolívar y Ruta Viva sentido sur-norte. La muestra será homogénea y se realizará por criterio ya que se busca profundizar en las percepciones de un grupo que presenta características similares. El número de la muestra dependerá de la saturación de los datos con un número aproximado de 10 participantes (Hernández et al., 2010).

Tabla 1

Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
-Padres o tutores de niños diagnosticados con cáncer que empiecen un proceso de arte en Quito.	-Padres o tutores de niños diagnosticados con cáncer que presenten comorbilidad con otra patología que empiecen un proceso de arte en Quito.
-Padres o tutores de niños diagnosticados con cáncer entre 7 y 10 años en Quito.	
-Padres o tutores de niños diagnosticados con leucemia, tumores del sistema nervioso central y linfoma.	
-Padres o tutores que sean los cuidadores primarios de niños diagnosticados con cáncer.	
-Padres o tutores de niños diagnosticados con cáncer que no se encuentren en contexto hospitalario.	

<p>-Personal administrativo a cargo de llevar un proceso de arte con niños diagnosticados con cáncer en Quito.</p> <p>-Voluntarios a cargo de llevar un proceso de arte con niños diagnosticados con cáncer en Quito.</p>	
---	--

Fuente: Elaborado por la autora

Estos criterios no incluyen fase de la enfermedad ni etapa del tratamiento, ya que cada niño tiene un tratamiento personalizado, por esta razón no se hace referencia a este aspecto.

7.3 Recolección de datos

Para la recolección de datos en esta investigación se realizará primero un grupo focal con los profesionales a cargo de llevar el proceso con los niños con la finalidad de obtener un contexto macro sobre la problemática. Esto permitirá comprender y analizar los conceptos y percepciones desde un ámbito grupal y recoger las opiniones que surjan durante la intervención grupal (Hernández et al., 2010). A partir de esta intervención y con la información obtenida se realizará un guion de entrevista semiestructurada para los padres o tutores que formen parte de la muestra, lo que permitirá la profundización sobre los conceptos y percepciones a investigar. Esta técnica permite la libertad al entrevistador para tener una guía de preguntas, pero puede adicionar preguntas que le permitan obtener más información del tema deseado (Hernández et al., 2010). Se busca profundizar en temas como afectación del diagnóstico de cáncer en el estado de ánimo, aporte del proceso de arte y mejoramiento en la calidad de vida de los niños.

7.4 Pre-validación del instrumento

Se ha elegido como primera herramienta un grupo focal a expertos, esta herramienta permite conocer, comprender y analizar los diferentes conceptos desde el ámbito grupal (Hernández et al., 2010). Debido a que la dinámica permite que cada integrante pueda opinar acerca del tema estudiado, el grupo

de participantes debe ser reducido y debe tener características similares referente a la problemática planteada (Pineda & Luz, 2008). En relación con lo explicado anteriormente el grupo focal permitirá entender el fenómeno desde la óptica de los profesionales que llevan a cabo el proceso con la población seleccionada.

A partir del análisis de los resultados obtenidos en el grupo focal se realizará el guion de entrevista pre y post hacia los padres o tutores. Esto permitirá la realización del guion de entrevistas semiestructuradas con un mejor enfoque.

La segunda herramienta planteada son entrevistas semiestructuradas para los padres o tutores de los niños, en donde se puede tener la libertad para realizar preguntas adicionales al guion de entrevista con el fin de conocer a profundidad las percepciones de los participantes acerca del fenómeno de estudio (Hernández et al., 2010). Las entrevistas se realizarán antes y después del proceso, en principio se utilizará el mismo guion pre y post, sin embargo, debido a que el estudio es cualitativo este puede ser flexible y modificable durante la investigación.

El grupo focal a expertos, herramienta previamente mencionada, ha sido validada por un panel de expertos que ha sido conformado por docentes de la Escuela de Psicología de la Universidad de las Américas, quienes han aportado y finalmente aprobado el uso de la misma.

El documento de validación firmado por los docentes se encuentra en el apartado de anexos (Anexo 1).

La herramienta se encuentra en el apartado de anexos (Anexo 5).

7.5 Procedimiento

El primer contacto con la muestra se lo realizó en el mes de junio de 2016 directamente en las instalaciones de la Fundación ubicada en Quito en la Avenida Simón Bolívar y Ruta Viva sentido sur-norte. La investigadora tiene conocimiento de esta fundación debido a que ha realizado voluntariado en esta organización durante 3 años y además realizó sus prácticas pre-profesionales durante los últimos meses del año 2017. Se conversó con el personal

administrativo encargado de la vinculación con familias de la organización y se les comentó el tema de interés para la investigación y el procedimiento que se llevará a cabo. Así mismo se explicó el involucramiento de la investigadora en el programa que ejecuta la fundación y la realización de un grupo focal para expertos y entrevistas semiestructuradas a los padres y tutores de los beneficiarios. El personal administrativo a cargo brindó todas las facilidades para que la investigadora pueda realizar la investigación propuesta.

Se iniciará con un grupo focal a los profesionales encargados del desarrollo del proceso realizado con los niños previo a un consentimiento informado, en donde se les explicará la realización del grupo focal. Se puntualizará que este procedimiento solo se realizará cuando exista un consentimiento firmado por parte de los participantes.

Se planea establecer un contacto con los padres o tutores de los niños que cumplan con los criterios de inclusión, en donde se les explicará la realización de las entrevistas. Manifestando que este procedimiento solo se realizará cuando exista un consentimiento firmado por parte de los participantes y que de ser necesario estará presente la psicóloga de la organización. Además, que su participación es completamente voluntaria y que no recibirá ninguna retribución por su participación. Se explicará también que se realizará la devolución de los resultados del estudio al finalizar el mismo.

7.6 Plan de análisis de datos

-Grupo focal a expertos

Se analizarán los datos proporcionados por medio de codificación abierta. La cual nos permite organizar los datos obtenidos, analizarlos y se los organiza por categorías de acuerdo a los significados (Hernández et al., 2010). El grupo focal será grabado previo al consentimiento informado de los participantes, posteriormente se realizará la transcripción del grupo focal de manera textual es decir en el lenguaje que hayan planteado los participantes. Se determinarán distintos códigos que clasificarán la información con el fin de obtener conceptos relevantes relacionados al tema de estudio.

-Entrevistas semiestructuradas

Al igual que en el grupo focal se realizará un análisis de datos mediante la codificación abierta. Se realizará primero la transcripción de las opiniones de cada entrevistado de manera textual. Posteriormente se procederá a diferenciar los códigos que nos aporten conceptos relevantes a la investigación.

-Integración de datos

Se realizará una triangulación de datos obtenidos en las entrevistas semiestructuradas y grupo focal. De esta manera se obtendrá una información más amplia acerca de lo que se está estudiando (Hernández et al., 2010).

8. Viabilidad

El presente proyecto de investigación es viable debido a que la muestra con la que se plantea trabajar es accesible ya que se encuentra en la ciudad de Quito y la organización ha brindado todas las facilidades para poder acceder a dicha población, cualquier entrevista o acercamiento puede realizarse en las instalaciones de la fundación con previa coordinación por parte de la investigadora.

Por otro lado el tutor guía de este proyecto de investigación dispone del tiempo y conocimiento para finalizar el mismo, ya que se ha diseñado un cronograma entre el tutor y la estudiante que permite adecuar el tiempo designado por la universidad para la finalización del mismo hacia los requerimientos que puedan ir surgiendo durante el desarrollo del proyecto, ya sean cuestionamientos, modificaciones, ampliaciones de los diferentes aspectos de la investigación.

Todo gasto que incurra la investigación como alimentación, materiales para entrevistas y grupo focal, viajes, serán asumidos por la investigadora.

El recurso humano necesario para la realización de la investigación será la psicóloga de la fundación, quién ayudará a evitar un fuerte suceso emocional durante las entrevistas.

Las posibles limitaciones que podrían surgir durante el estudio son:

-El retiro de algún niño del proceso; esta limitación podrá ser reducida ya que existen alrededor de 15 niños que atravesarían el proceso por lo que sus padres o tutores podrían incluirse dentro de la muestra, sin embargo se ha decidido incluir solo 10 padres o tutores de niños, en caso de que algún niño decida retirarse del proceso se puede seleccionar otro niño.

-Que algún participante no esté en condiciones de hablar sobre la situación del niño; esto podrá evitarse con la presencia de la psicóloga que tiene una relación con cada participante y podría disminuir la tensión emocional en caso de que ocurra, además se conversará con cada participante previamente en donde se les explicará los objetivos de la investigación y que la misma no correrá con ningún riesgo para la integridad del participante. En caso de suceder la investigadora aceptará la decisión del participante ya que su participación es voluntaria.

9. Aspectos Éticos

9.1 Consentimiento informado

En este proyecto de investigación se tomará en cuenta los siguientes aspectos éticos para la ejecución del estudio.

-Consentimiento válido informado por parte de la fundación en donde se realice la investigación (Anexo 2).

-Consentimiento válido informado, que autorice la grabación del grupo focal por parte de los profesionales que participen en el mismo (anexo 4).

-Consentimiento válido informado, que autorice la grabación de las entrevistas a los padres y tutores que participen en la misma (anexo 3).

-Se tomará en cuenta para la investigación solo a los adultos que estén de acuerdo en participar a través de la firma del consentimiento válido informado.

9.2 Tratamiento de la información

Se garantizará a los participantes total confidencialidad y anonimato, con la única excepción de que la vida de la persona que pertenezca a la investigación

o terceros se encuentre en peligro. A cada participante se le asignará un código, lo que certificará la confidencialidad en caso de pérdida de información. Los nombres de los participantes solo aparecerán en el consentimiento informado. La información obtenida en las grabaciones tanto del grupo focal como las entrevistas se guardará en un USB el cuál solo tendrá acceso la investigadora y estará bajo su responsabilidad y cuidado.

9.3 Autorreflexividad

Esta investigación ha tenido como motivación principal el proceso que atraviesa un niño diagnosticado con cáncer y toda la problemática que esta enfermedad abarca en una familia. En el ámbito personal he realizado voluntariado con familias oncológicas que me han permitido observar la necesidad de buscar más herramientas eficaces que mejoren la calidad de vida de los niños diagnosticados con cáncer y sus familias. Con respecto a la ciencia y medicina ha habido grandes avances para mejorar los tratamientos médicos a los pacientes, sin embargo, desde la psicología queda mucho campo por explorar y desarrollar en el país.

Considero que está investigación permitirá un conocimiento más amplio que me servirá a lo largo de mi desarrollo como profesional. Me motiva creer que estos resultados permitirán la apertura a una nueva investigación más profunda que siga buscando como mejorar el bienestar de estas familias en el Ecuador, contribuyendo así al desarrollo de un verdadero tratamiento integral en esta y las demás enfermedades que afectan a la población infantil. Si bien es cierto, muchos actores involucrados buscan alternativas eficaces, la posibilidad de realizar investigaciones que validen sus prácticas es muy escasa.

9.4 Consecuencia de la investigación

Las consecuencias de la presente investigación pretenden ser positivas y de aporte al ámbito de la psicooncología en la ciudad de Quito ya que se busca contribuir con estos datos, la importancia que tiene un método alternativo como el arte en el tratamiento de niños diagnosticados con cáncer. De esta manera las organizaciones involucradas en el cáncer infantil podrán tener la posibilidad

de la aplicación de una nueva herramienta para el manejo de tratamientos oncológicos integrales. Además, permitirá que las organizaciones que utilizan esta herramienta conozcan la influencia en la calidad de vida de niños que han podido ser beneficiarios de este proceso de arte.

Teniendo en cuenta que se trabajará con población vulnerable en el ámbito emocional debido al diagnóstico, es posible que se movilicen emociones fuertes y sea necesario realizar contención emocional a los participantes, aparte de la presencia de la psicóloga de la organización se plantea un protocolo de contención emocional para estos casos (Anexo 6).

9.5 Devolución de resultados

Los resultados se entregarán a los profesionales y a los padres o tutores en dos procedimientos diferentes.

Para la entrega de resultados al equipo administrativo de la Fundación se realizará una presentación en Power Point en donde se mencione los principales resultados y se hará la entrega de un informe con los mismos.

Para la entrega de resultados a los padres o tutores que participaron en la investigación se realizará un taller en donde se explique los beneficios del proceso de arte en los niños.

9.6 Autorización para uso de tests

Debido al enfoque utilizado en la presente investigación no se requiere autorización para uso de tests.

9.7 Derechos de autor

El literal No. 13 del Reglamento de titulación de la Universidad de Las Américas, sobre la propiedad intelectual, el cual señala:

La propiedad intelectual de los trabajos de titulación pertenecerá a la Universidad.

En casos extraordinarios en los que el o los estudiantes tengan razones para solicitar que la propiedad intelectual les pertenezca, deberán solicitarlo directamente a su Decano o Director, quién tratará el tema con la Vicerrectoría y la Dirección de Coordinación Docente. Se comunicará la respuesta al solicitante a más tardar dentro de los 30 días siguientes a su requerimiento. Los trabajos de titulación, de aceptarse el requerimiento del estudiante, serán tratados como secreto comercial e información no divulgada en los términos previstos en la Ley de Propiedad intelectual.

10. Análisis de Estrategias de Intervención

A nivel mundial las intervenciones alrededor del cáncer infantil se encuentran en constante investigación y evolución. Se ha planteado distintas herramientas que permitan mejorar de manera integral la calidad de vida de los niños y niñas diagnosticados con cáncer. En Ecuador los estudios acerca de que se debería implementar y protocolos de intervención son escasas. A continuación, se menciona varios estudios que han planteado diferentes alternativas en el ámbito infantil.

Un modelo de atención psicosocial para pacientes oncológicos planteado por los autores Robert, Álvarez & Valdivieso (2013) menciona que no es fácil establecer un modelo único y estandarizado de intervención pues se debe tomar en cuenta las diferencias de cada paciente. Pero mencionan la importancia de los siguientes factores en cualquier tipo de intervención como apoyo y acompañamiento emocional desde un enfoque multidisciplinar, además es importante mantener un ambiente en donde exista amor, contención, acogimiento y empatía, tanto para el paciente como para su familia. Esto permitirá también brindarle un sentido de pertenencia al paciente pues ayudará a generar sentimientos de valía al sentirse escuchado, entendido y acogido por el equipo de salud frente a las preocupaciones, molestias, temores, miedos, angustia, incertidumbre y ansiedad que podrían surgir durante este proceso.

Se plantea que el rol del psicólogo durante estas intervenciones es:

- Brindar apoyo constante y acompañamiento psicológico durante todas las fases o etapas de la enfermedad.
- Desarrollar estrategias de afrontamiento que ayuden a la buena adaptación del paciente y su familia hacia la enfermedad.
- Orientar al equipo de intervención para el acompañamiento psicológico del paciente y su entorno familiar.
- Prevenir el “burnout” en el equipo de salud.
- Desarrollar investigación en relación al cáncer y sus problemáticas.
- Sugerir momentos adecuados para brindar apoyo o espiritual o religioso en caso de que los pacientes o familiares lo requieran.
- Impulsar y coordinar actividades de complemento.
- Coordinar grupos de voluntariado previamente formados en el ámbito oncológico que brinden apoyo a pacientes dados de alta y familiares.
(Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013).

En un metanálisis acerca de la intervención psicosocial en pacientes oncológicos infantiles evidenció que las principales intervenciones realizadas con estos niños son terapias de distracción que incluye cuentos, videojuegos, talleres, payasos, etc., comunicación continua y flexible con el personal médico, apoyo emocional que incluye terapia individual, acompañamiento psicológico y apoyo espiritual. Finalmente concluyen explicando que el desarrollo de las distintas técnicas y herramientas de entretenimiento o distracción utilizadas con estos pacientes no deben basarse simplemente en metodologías para entretener al niño, sino su objetivo debe ser redirigir la atención del niño hacia un estímulo y modificar la percepción que tienen acerca de los distintos factores que pueden alterar su calidad de vida (Ibañez & Baquero, 2009).

Méndez, et al. (2004) propone que la intervención psicológica no solo debe realizarse con el niño diagnosticado, sino con toda la familia, durante el diagnóstico y el tratamiento para que puedan enfrentar y acoplarse a esta nueva situación. En esta línea se encontró un artículo acerca de la implementación de un taller artístico desde un enfoque cognitivo con la finalidad de identificar y expresar emociones, además de visualizar el futuro para reevaluar de manera cognitiva la enfermedad y su aceptación a partir de

técnicas artísticas y narrativas. En este estudio se planteó el siguiente objetivo identificar, por medio de actividades artísticas, las emociones que presentan pacientes infantiles diagnosticados con cáncer, así como el mecanismo o herramientas de afrontamiento que presentan los cuidadores primarios como padres o tutores en relación a la hospitalización y la enfermedad, desde el momento del diagnóstico hasta el momento del estudio (González, Reyna, & Cano, 2009).

Las autoras del estudio plantearon 3 fases en relación a los objetivos específicos siendo estas las siguientes:

- Fase 1: Identificación. El objetivo fue la identificación de emociones principales para poder intervenir en ellas; tristeza, preocupación, enojo y alegría.
- Fase 2: Expresión. En esta fase el objetivo fue que el cuidador primario y el niño puedan expresar las emociones que surgieron a partir del conocimiento del diagnóstico. Así mismo, la identificación de mecanismos y herramientas de afrontamiento que vivenciaron con el fin de generar un nuevo aprendizaje en formas más adaptativas o funcionales para enfrentar situaciones complejas o estresantes y la enfermedad.
- Fase 3: Template a futuro. En esta última fase, el objetivo planteado fue identificar las metas a futuro que tenía el niño, de qué manera se visualizaba y qué quisiera hacer, el cuidador primario también explorará la esperanza y cuál es su lugar seguro como recurso que podrá brindar apoyo en momentos complicados que atraviesen durante la enfermedad.

En este estudio participaron 5 cuidadores primarios, 1 hermano de un niño diagnosticado con cáncer y 9 niños oncológicos. Cada sesión fue realizada en un aproximado de 3 horas, el objetivo de cada sesión es el mencionado previamente en cada una de las fases. Los resultados encontrados en esta intervención son positivos y plantean que los procesos artísticos grupales realizados con los niños, sus cuidadores y en ciertos casos los hermanos,

permitió que exista un proceso de inclusión y cohesión entre los miembros. Otro hallazgo fue la adecuada expresión de experiencias y emociones a través de un lenguaje artístico, y como conclusión los participantes, principalmente los cuidadores encontraron la importancia de expresar y compartir sus emociones, para poder sentirse apoyados y comprendidos (González, Reyna, & Cano, 2009).

En el año de 1997 y 1998 los autores Favara-Scacco, Smirne Schiliro, y Di Cataldo, realizaron una investigación acerca de la intervención a partir de procesos artísticos en niños diagnosticados con leucemia que se encontraban atravesando procesos dolorosos. Esta intervención utilizó distintas técnicas como estimulación de la imaginación mediante elementos visuales, juegos en base a temas médicos, realización de dibujos estructurados, lectura redundante de cuentos o historias, dibujo libre y actuación.

Cada una de estas técnicas tenía un objetivo determinado; la estimulación de la imaginación mediante elementos visuales pretendía apoyar al niño mientras enfrentaba intervenciones dolorosas, esta técnica activó un proceso alternativo de pensamiento que involucra el lado derecho del cerebro, es decir, un proceso global, creativo e imaginativo. Los juegos en base a temas médicos buscaban explicar a los niños los procedimientos médicos teniendo en cuenta la edad del paciente, se utilizó muñecas lo que permitió el intercambio de roles. La realización de dibujos estructurados activa un estado total de control, en la medida en que el niño toma decisiones con respecto a colores, materiales y tiempo, los cuales son muy útiles para reducir ansiedad y tensión. Lectura redundante de cuentos o historias, estimula y brinda una sensación de control similar a la desarrollado en el dibujo estructurado, el niño desarrolla un conocimiento completo sobre cada detalle de la historia, este conocimiento proporciona un sentido de seguridad y garantía, debido a que no hay aspectos impredecibles. El dibujo libre permite al niño externalizar y deshacerse de la confusión interna a través de plasmar dibujos en una hoja de papel. La actuación se utiliza con la finalidad de que el niño pueda representar y expresar su ansiedad, además de disminuir y liberarla mediante movimientos y representaciones (Favara-Scacco et al., 2001).

Los resultados encontrados en este estudio plantean que las intervenciones mediante procesos artísticos brindan un gran apoyo a los niños que presentan dificultades en las habilidades de afrontamiento. En este sentido también ayudaron a los niños a prepararse adecuadamente para afrontar procedimientos médicos y dolorosos. También se encontró que estas intervenciones ayudaron a los padres que se encuentran junto a los niños. Los especialistas que dirigieron el proceso enseñaron a los padres herramientas posibles para interactuar con sus hijos. Si los padres y el personal médico se encuentran preparados con respecto a intervenciones artísticas el niño percibirá el procedimiento doloroso como un evento menos traumático. Otro resultado importante observado en este estudio es que la adaptabilidad del niño frente al diagnóstico y tratamiento está directamente relacionada con el estado emocional de los padres (Favara-Scacco et al., 2001).

Una investigación acerca de una intervención grupal basada en procesos de arte realizada con niños en situación de vulnerabilidad, entre esos niños que atravesaron desafíos en el ámbito de la salud, planteó el siguiente método, un programa de diferentes actividades artísticas durante 12 semanas que se realizó 2 horas cada semana. Los objetivos de esta intervención fueron ayudar al niño a desarrollar resiliencia y mejorar su auto-concepto utilizando métodos de *mindfulness* o atención plena, basados en el arte (Coholic & Eys, 2016).

Las actividades que se desarrollaron fueron principalmente diferenciación de pensamientos y emociones a través de la representación creativa de los mismos, dibujo guiado y representación del niño en el dibujo, modificación de apariencia de manera creativa, realización de dibujos y pinturas mediante la reproducción de piezas musicales para el reconocimiento de emociones, dibujo libre para el reconocimiento de situaciones positivas y negativas. Estas actividades fueron guiadas por psicólogos, consejeros, expertos en el manejo de niños y adolescentes, trabajadores sociales, educadores y expertos en educación artística (Coholic & Eys, 2016).

Los resultados de esta investigación demostraron que el mejoramiento de regulación emocional ayudó a una mejor expresión en las emociones de los

niños. El mejoramiento del estado de ánimo incluyó sentimientos de felicidad, emociones positivas, disminuyó la frustración y ansiedad. El desarrollo de habilidades sociales y de afrontamiento ayudó a mejorar las relaciones con los demás. A partir de esta intervención los niños mejoraron su confianza y autoestima. También se observó mayor empatía y conciencia sobre los demás. Por último, los niños desarrollaron mayor atención y concentración (Coholic & Eys, 2016).

Propuesta de Intervención

Después de realizar una extensa revisión acerca de las diferentes intervenciones sobre la problemática planteada, a continuación, se plantea un programa de arte para niños diagnosticados con cáncer, sus hermanos y sus padres o tutores. Esto debido a que según los resultados evidenciados en las distintas investigaciones es importante realizar una intervención grupal para mejorar el proceso de inclusión y cohesión (González, Reyna & Cano, 2009).

La propuesta planteada tendrá los siguientes objetivos:

1. Identificar emociones principales
2. Expresar emociones
3. Identificar estrategias de afrontamiento
4. Desarrollar mecanismos de afrontamiento
5. Identificar metas a futuro

Es importante recalcar que todas las fases deben ser empleadas por un profesional en educación artística y guiadas por un psicólogo/a.

Estos objetivos serán abordados en tres fases planteadas de la siguiente manera:

-Fase 1: se abordará el objetivo 1. Las técnicas empleadas en esta fase serán principalmente artísticas, dibujo libre y actuación de manera individual. A partir de la identificación de emociones se dará paso a la siguiente fase.

-Fase 2: se abordarán los objetivos 2, 3 y 4. En esta fase se utilizará la técnica de dibujo libre que permitirá expresar sus emociones. Para el objetivo 3 y 4 se

REFERENCIAS

- Acuerdo Contra el Cáncer. (2017). *Somos*. Recuperado de <http://acuerdocontraelcancer.org/somos/>
- Aguilar, B. (2017). The Efficacy of Art Therapy in Pediatric Oncology Patients: An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 36, 173-178. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com.bibliotecavirtual.udla.edu.ec/science/article/pii/S0882596316302615>
- American Society of Clinical Oncology [ASCO]. (marzo de 2017). *Efectos tardíos del cáncer infantil*. Recuperado de <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/para-los-ni%C3%B1os/efectos-tard%C3%ADos-del-c%C3%A1ncer-infantil>
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). *CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR*. Quito. Recuperado de <https://www.cec-epn.edu.ec/wp-content/uploads/2016/03/Constitucion.pdf>
- Barragán, A., & Morales, C. (2014). PSICOLOGÍA DE LAS EMOCIONES POSITIVAS: GENERALIDADES Y BENEFICIOS. *ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN EN PSICOLOGÍA*, 19(1), 103-118. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/292/29232614006.pdf>
- Bragado, C. (2009). FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL E INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS EN NIÑOS CON CÁNCER. *Psicooncología*, 6(2/3), 327-341. Recuperado de <https://search.proquest.com/openview/3955a31a019051c955c5a6d390fecbec/1?pq-origsite=gscholar&cbl=54850>
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, M., Sánchez-Bernardos, M., & Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*, 20(3), 413-19. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/727/72720312.pdf>

- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6(2-3), 285-290. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220285A>
- Cely-Aranda, J., Duque, C., & Capafons, A. (2013). Psicooncología pediátrica. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 9(2), 289-304. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/679/67932397004.pdf>
- Coholic, D., & Eys, M. (2016). Benefits of an Arts-Based Mindfulness Group Intervention for Vulnerable Children. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 33(1), 1-13. doi: 10.1007/s10560-015-0431-3
- Congreso Nacional. (2006). *Ley Orgánica de Salud*. Recuperado de https://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/SALUD-LEY_ORGANICA_DE_SALUD.pdf
- Collette, N. (2011). Arteterapia y Cáncer. *Psicooncología*, 8(1), 81-99. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFILE/PSIC1111120081A/35457>
- Favara-Scacco, C., Smirne, G., Schiliró, G., & Di Cataldo, A. (2001). Art Therapy as Support for Children With Leukemia During Painful Procedures. *Medical and Pediatric Oncology*, 474-480. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/227700389_Art_therapy_as_support_for_children_with_leukemia_during_painful_procedures
- Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja. (s.f.). *Primeros Auxilios Psicológicos*. Recuperado de http://files.unicef.org/paraguay/spanish/Primeros_auxilios_sicologicos_IRC.pdf
- Fundación Cecilia Rivadeneira. (s.f.). *Formación en artes escénicas*. Recuperado de <http://fcr.org.ec/web/guest/formacion-en-artes-esenicas>
- Fundación Cecilia Rivadeneira [FCR]. (s.f.). *¿Quiénes Somos?* Recuperado de <http://fcr.org.ec/web/guest/quienes-somos>

- Fundación Corazones Valientes. (n.d.). *Datos Importantes*. Recuperado de <http://www.fundacioncorazonesvalientes.org.ec/index.php/sobre-el-cancer/datos-importantes.html>
- Gallardo, R. (2006). Naturaleza del Estado de Ánimo. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 1(1), 29-40. Recuperado de <http://www.neurociencia.cl/dinamicos/articulos/429440-rcnp2006v1n1-4.pdf>
- González, R., Reyna, M., & Cano, C. (2009). "Los colores que hay en mí": una experiencia de arte-terapia en pacientes oncológicos infantiles y cuidadores primarios. *ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN EN PSICOLOGÍA*, 14(1), 77-93. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/292/29214106.pdf>
- González, Y. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en Psicología*, 20(107), 22-44. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1332/133212642002.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2010). *Metodología de la Investigación*. México D.F: Mc Graw Hill.
- Ibañez, E., & Baquero, A. (2009). BENEFICIO DEL APOYO PSICOSOCIAL A LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS Y NIÑAS ENFERMOS DE CÁNCER: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA CUALITATIVA. *Revista colombiana de enfermería*, 4. Recuperado de http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf
- King, R., & Robins, M. (2006). *Cancer Biology* (3ra ed.). Recuperado de <https://www-biblionline-pearson-com.bibliotecavirtual.udla.edu.ec/Pages/BookRead.aspx>
- López, B. (2004). Arte terapia. Otra forma de curar. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*(10), 101-110. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2044648>

- Méndez, J. (2005). Psicooncología Infantil: Situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(1), 33-52. Recuperado de <http://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/9316>
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0404110139A/16351>
- Mundet, A., Beltrán, A., & Moreno, A. (2015). Arte como herramienta social y educativa. *Revista Complutense de Educación*, 26(2), 315-329. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/view/43060>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (s.f.). *Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil*. Recuperado de http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *El cáncer infantil*. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/es/>
- Pineda, E., & Luz, E. (2008). *Metodología de la investigación*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Piqueras, J., Ramos, V., Martínez, A., & Oblitas, L. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*, 16(2), 85-112. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=134213131007>
- Redacción Médica. (03 de abril de 2018). *Por razones económicas 40% de los niños con cáncer abandona el tratamiento en Ecuador*. Recuperado de <https://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/40-de-los-ni-os-con-c-ncer-abandona-el-tratamiento-en-ecuador--91985>
- Reyna, M., González, R., & López, J. (2011). Un mapa para llegar a la vida: estudio de caso de un niño con leucemia mediante arteterapia. *Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la*

- inclusión social*, 6, 151-167. Recuperado de <https://search-proquest-com.bibliotecavirtual.udla.edu.ec/docview/940935980/fulltextPDF/45503E860191425EPQ/1?accountid=33194>
- Robert, V., Álvarez, C., & Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *REV. MED. CLIN. CONDES*, 24(4), 677-684. Recuperado de https://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2013/4%20julio/14_Ps.-Ver-%C2%A6nica-Robert-M.pdf
- Rojas, C., & Gutiérrez, Y. (2016). Aproximaciones en psicooncología: una breve revisión. En *Psicooncología: aportes a la comprensión y la terapéutica* (págs. 29-47). Nueva Mirada Ediciones. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/305378250_Aproximaciones_en_psicooncologia_una_breve_revision
- Sociedad de Lucha Contra el Cáncer [SOLCA]. (2015). *Cáncer Infantil*. Recuperado de https://issuu.com/solcaquito/docs/cancer_infantil/1?ff=true
- Universidad Industrial de Santander. (05 de Agosto de 2014). *GUÍA DE ATENCIÓN PACIENTE EN CRISIS EMOCIONAL – PRIMEROS AUXILIOS PSICOLÓGICOS*. Recuperado de https://www.uis.edu.co/intranet/calidad/documentos/bienestar_estudiantil/guias/GBE.80.pdf
- Vásquez, A., Ruiz, P., & Apud, I. (2018). Introducción a la historia y a los métodos en psicología cognitiva. En A. Vásquez (Ed.), *Manual de introducción a la psicología cognitiva* (págs. 17-48). Uruguay: Universidad de la República. Recuperado de <https://cognicion.psico.edu.uy/sites/cognicion.psico.edu.uy/files/Cap%C3%ADtulo%201.pdf>
- Villar, F. (2003). *CAPÍTULO 6: PSICOLOGÍA COGNITIVA Y PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN*. Recuperado de http://www.ub.edu/dppsed/fvillar/principal/pdf/proyecto/cap_06_proc_info.pdf

ANEXOS

Anexo 1: Pre-validación del instrumento

Quito, 28 de mayo de 2018

SOLICITUD PRE-VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

La presente tiene por objeto solicitar su colaboración para la revisión, evaluación y pre-validación del contenido del guion de grupo focal para expertos el mismo que será aplicado en el estudio denominado El arte y el estado de ánimo en niños con cáncer, el cual será presentado como trabajo de titulación para optar por el título de Psicóloga Clínica.

A continuación firman los presentes:



Lila Adams

176327860

Docente validador/a



Docente validador/a

Habelén Vázquez

Tutor/a



Estudiante

Anexo 2: Consentimiento de la organización



Universidad de las Américas
Escuela de Psicología

SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN

Quito, _____ de 2018

Señor/a XXX

Director de la Institución

Presente,

Mediante la presente tenemos el agrado de presentarnos. Soy Diana García estudiante de la Universidad de las Américas, me encuentro realizando el proyecto investigativo: El arte y el estado de ánimo en niños con cáncer.

Ante lo cual solicitamos a usted la autorización para realizar un estudio en su prestigiosa institución.

Específicamente el trabajo a realizar consistirá en:

- La realización de una entrevista semiestructurada, referente a la influencia del proceso de arte en los niños percibida por los padres o tutores
- La realización de un grupo focal con expertos, referente al proceso de arte realizado con los niños

Informamos a usted aspectos importantes del estudio:

1. Este estudio no representa costo alguno para la institución o para los participantes.
2. La participación de cada padre, tutor y profesional es totalmente voluntaria y se pueden retirar en cualquier momento del estudio.
3. Este estudio no presenta riesgo alguno para la integridad física o psicológica de los participantes.
4. Los datos reportados de la aplicación de los cuestionarios serán manejados bajo absoluta confidencialidad y los nombres de los participantes no aparecerán en ninguna parte del estudio.
5. La institución recibirá un informe de los resultados de la investigación.

Cualquier duda puede comunicarse con:

- Diana García o bien llamando al teléfono 0991362439 o bien escribiendo un correo a diana.garcia@udla.edu.ec

Agradecemos su acogida favorable y aprovechamos la oportunidad para expresar a usted nuestros sentimientos de alta estima.

Atentamente,

Diana García

Anexo 3: Consentimiento Informado entrevista



Consentimiento de Participación de un Estudio

Yo, _____ he sido invitado a participar en un estudio denominado El arte y el estado de ánimo en niños con cáncer.

Este es un proyecto de investigación que se realiza con la finalidad de obtener el título de Psicóloga Clínica de la Universidad de las Américas.

Comprendo que mi participación el estudio es completamente voluntaria, estoy en conocimiento que la información que yo entregue será **confidencial**, y que mi participación será audio grabada durante el transcurso de la entrevista.

Conozco que los resultados generados del estudio no incluirán ningún tipo de información que me identifique y que estos serán de dominio público, según lo que establece la ley orgánica de Educación Superior.

Entiendo que es un deber ético de la investigadora reportar a los profesionales competentes, situaciones en donde están en riesgo grave la salud e integridad física o psicológica, del participante y/o su entorno cercano.

He leído y entiendo esta hoja de consentimiento y estoy de acuerdo en participar en este estudio.

Firma de participante

Fecha:

Si tiene alguna pregunta puede comunicarse con Diana García al teléfono 0991362439 o ponerse en contacto con la carrera de Psicología de la Universidad de las Américas, tel. 3981000

Anexo 4: Consentimiento Informado grupo focal



Consentimiento de Participación de un Estudio

Yo, _____ he sido invitado a participar en un estudio denominado El arte y el estado de ánimo en niños con cáncer.

Este es un proyecto de investigación que se realiza con la finalidad de obtener el título de Psicóloga Clínica de la Universidad de las Américas.

Comprendo que mi participación el estudio es completamente voluntaria, estoy en conocimiento que la información que yo entregue será **confidencial**, y que mi participación será audio grabada durante el transcurso del grupo focal.

Conozco que los resultados generados del estudio no incluirán ningún tipo de información que me identifique y que estos serán de dominio público, según lo que establece la ley orgánica de Educación Superior.

Entiendo que es un deber ético de la investigadora reportar a los profesionales competentes, situaciones en donde están en riesgo grave la salud e integridad física o psicológica, del participante y/o su entorno cercano.

He leído y entiendo esta hoja de consentimiento y estoy de acuerdo en participar en este estudio.

Firma de participante

Fecha:

Si tiene alguna pregunta puede comunicarse con Diana García al teléfono 0991362439 o ponerse en contacto con la carrera de Psicología de la Universidad de las Américas, tel. 3981000

Anexo 5: Herramienta de recolección de datos

Guion de grupo focal expertos previo al proceso de arte

1. ¿Considera que los procesos de arte generan cambios en el estado de ánimo en niños diagnosticados con cáncer?
2. ¿Qué tan importante considera el proceso de arte en un niño diagnosticado con cáncer para su desarrollo emocional?
3. ¿Cómo cree usted que se evidencian los cambios del estado de ánimo de niños diagnosticados con cáncer?
4. ¿Cómo considera usted que los padres o tutores de los niños diagnosticados con cáncer identifican las reacciones emocionales?
5. ¿Qué estrategias utilizan los padres o tutores de los niños diagnosticados con cáncer para determinar los cambios del estado de ánimo?
6. ¿Qué emociones considera usted que podrían presentar los niños diagnosticados con cáncer?
7. ¿Qué factores considera usted que podrían influir en el estado de ánimo de niños diagnosticados con cáncer?
8. ¿Cómo cree usted que es la aceptación del niño diagnosticado con cáncer frente al tratamiento?
9. ¿Qué estrategias cree usted que utiliza el niño diagnosticado con cáncer para expresar sus emociones?
10. ¿Qué hace un niño diagnosticado con cáncer cuando tiene que afrontar experiencias estresantes? (intervenciones médicas, internamientos, regresar al hospital, separación del hogar, separación de la escuela, etc.)
11. ¿Qué hace un niño diagnosticado con cáncer cuando tiene que afrontar procesos dolorosos? (intervenciones médicas, quimioterapia intravenosa, cirugías, punción lumbar, extirpación de miembros y rehabilitación, etc.)

12. ¿Qué emociones expresa un niño diagnosticado con cáncer cuando tiene que afrontar procesos dolorosos?
13. ¿Qué tan frecuente es la comunicación del niño diagnosticado con cáncer con los miembros de su familia?
14. ¿Qué tan frecuente es la comunicación del niño diagnosticado con cáncer con sus amigos/pares?
15. ¿Qué rol ocupa el niño con cáncer dentro de su familia?
16. ¿Cuáles son las actividades que comparte el niño diagnosticado con cáncer con su familia?
17. ¿Qué rol ocupa el niño con cáncer dentro de su grupo de amigos?
18. ¿Cuáles son las actividades que comparte el niño diagnosticado con cáncer con sus amigos/pares?

Guion de grupo focal expertos posterior al proceso de arte

1. ¿Considera que los procesos de arte generan cambios en el estado de ánimo en niños diagnosticados con cáncer?
2. ¿Qué tan importante considera el proceso de arte en un niño diagnosticado con cáncer para su desarrollo emocional?
3. ¿Cómo cree usted que se evidencian los cambios del estado de ánimo de niños diagnosticados con cáncer?
4. ¿Cómo considera usted que los padres o tutores de los niños diagnosticados con cáncer identifican las reacciones emocionales?
5. ¿Qué estrategias utilizan los padres o tutores de los niños diagnosticados con cáncer para determinar los cambios del estado de ánimo?
6. ¿Qué emociones considera usted que podrían presentar los niños diagnosticados con cáncer?
7. ¿Qué factores considera usted que podrían influir en el estado de ánimo de niños diagnosticados con cáncer?
8. ¿Cómo cree usted que es la aceptación del niño diagnosticado con cáncer frente al tratamiento?
9. ¿Qué estrategias cree usted que utiliza el niño diagnosticado con cáncer para expresar sus emociones?

10. ¿Qué hace un niño diagnosticado con cáncer cuando tiene que afrontar experiencias estresantes? (intervenciones médicas, internamientos, regresar al hospital, separación del hogar, separación de la escuela, etc.)
11. ¿Qué hace un niño diagnosticado con cáncer cuando tiene que afrontar procesos dolorosos? (intervenciones médicas, quimioterapia intravenosa, cirugías, punción lumbar, extirpación de miembros y rehabilitación, etc.)
12. ¿Qué emociones expresa un niño diagnosticado con cáncer cuando tiene que afrontar procesos dolorosos?
13. ¿Qué tan frecuente es la comunicación del niño diagnosticado con cáncer con los miembros de su familia?
14. ¿Qué tan frecuente es la comunicación del niño diagnosticado con cáncer con sus amigos/pares?
15. ¿Qué rol ocupa el niño con cáncer dentro de su familia?
16. ¿Cuáles son las actividades que comparte el niño diagnosticado con cáncer con su familia?
17. ¿Qué rol ocupa el niño con cáncer dentro de su grupo de amigos?
18. ¿Cuáles son las actividades que comparte el niño diagnosticado con cáncer con sus amigos/pares?

Anexo 6: Protocolo de contención emocional

Objetivo general: brindar al participante contención emocional en caso de que se genere un suceso emocional fuerte durante la entrevista realizada.

Objetivos específicos:

- Invitar a la persona a hablar.
- Escuchar los hechos y sentimientos.
- Sintetizar y reflejar los hechos y sentimientos.
- Ofrecer estrategias psicológicas que permitan, a la persona en crisis, ganar control o calma (Universidad Industrial de Santander, 2014, p.7).

Procedimiento a realizar:

1. Detener de inmediato la entrevista.
2. Establecer empatía con el/la participante y mostrar interés genuino en lo que le ocurre.
3. Preguntar con cuidado que le sucedió y como se siente en ese momento.
4. En caso de que el/la participante no desee hablar sobre el acontecimiento, guardar silencio y respetar su espacio. Retomar cuando el/la participante se sienta capaz de hablar.
5. En caso de que el/la participante acceda a conversar sobre el acontecimiento, se le debe permitir hablar y expresar sus emociones, preocupaciones y sentimientos para que se realice un proceso de catarsis.
6. Explorar con el/la participante que significa este suceso y cuál cree que es la razón por la cual sucedió. Es importante evaluar los sentimientos expuestos.
7. Se le debe comentar al/la participante que su reacción es normal debido a la situación a la que se enfrenta y que la mayoría de personas logran reestablecerse de estos acontecimientos.
8. Es importante discutir acerca de posibles soluciones a estos acontecimientos y alentar a utilizar habilidades efectivas que hayan funcionado previamente para tratar los mismos.

9. En caso de necesitar ayuda adicional remitir a la psicóloga de la institución para que pueda abordar profundamente el caso (Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja, s.f.).

