

**CUIDADORES PRIMARIOS COMO MEDIADORES EN EL AJUSTE PSICOLÓGICO DEL  
NIÑO DIAGNOSTICADO CON CÁNCER.**

**JUANITA RAMÍREZ SANDOVAL**

**ÁNGELA VIVIANA TRUJILLO GÓMEZ**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI**

**FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES**

**DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES**

**CARRERA DE PSICOLOGÍA, 2016**

**CUIDADORES PRIMARIOS COMO MEDIADORES EN EL AJUSTE PSICOLÓGICO DEL  
NIÑO DIAGNOSTICADO CON CÁNCER.**

**JUANITA RAMÍREZ SANDOVAL**

**ÁNGELA VIVIANA TRUJILLO GÓMEZ**

Trabajo de Grado presentado como requisito parcial  
para optar el título de Psicólogo.

María Clara Cuevas Jaramillo

Directora

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI**  
**FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES**  
**DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA, 2016**

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana. “La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.



Nota de Aceptación

---

---

---

---

---

María Clara Cuevas ✓  
María Clara Cuevas Jaramillo  
DIRECTOR - TRABAJO DE GRADO

María del Socorro Peláez  
María del Socorro Peláez  
Evaluador

Nathalie Olano D  
Nathalie Olano  
Evaluador

## TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	
INTRODUCCIÓN.....	1
MÉTODO.....	26
<i>Participantes</i> .....	26
<i>Variables</i> .....	27
<i>Instrumentos</i> .....	32
<i>Procedimiento</i> .....	34
<i>Consideraciones éticas</i> .....	37
RESULTADOS.....	39
DISCUSIÓN.....	66
REFERENCIAS.....	80
ANEXOS.....	

## LISTA DE TABLAS

<i>Tabla 1. Definición conceptual y operacional de variables</i>	28
<i>Tabla 2. Datos sociodemográficos de cuidadores de niños diagnosticados con cáncer</i>	39
<i>Tabla 3. Datos sociodemográficos de niños diagnosticados con cáncer</i>	40
<i>Tabla 4. Puntajes Z de niños y niñas entre 4 y 5 años</i>	41
<i>Tabla 5. Puntajes Z de varones entre 6 a 15 años</i>	42
<i>Tabla 6. Puntajes Z de niñas entre 6 a 11 años</i>	42
<i>Tabla 7. Media, desviación estándar, y límites por factor, de una muestra de 893 Colombianos</i>	43
<i>Tabla 8. Códigos de sujetos que obtuvieron puntajes bajos y altos por factor de afrontamiento</i>	44
<i>Tabla 9. Tabla de coeficiente de correlación de Pearson, tipo de correlación y grado del mismo</i>	45
<i>Tabla 10. Codificación de la categoría de Modelamiento</i>	47
<i>Tabla 11. Codificación de la categoría de Apoyo al Afrontamiento</i>	59
<i>Tabla 12. Codificación de la categoría de Instrucciones</i>	63

## LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Child Behavior Checklist 4-16

Anexo 2. Escala de Estrategias de Coping Modificada

Anexo 3. Entrevista basada en el KIDCOPE 2 - Adaptada a Cuidadores

Anexo 4. Carta a Instituciones de niños con cáncer

Anexo 5. Consentimiento Informado

Anexo 6 Validación de Jueces expertos

*Juez Experto 1*

*Juez Experto 2*

Anexo 7. Documento de devolución a instituciones



## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Jerarquización de variables.....	11
---------------------------------------------	----

## RESUMEN

El cáncer infantil es una enfermedad cuya prevalencia aumenta año tras año. Sin embargo, cada día las tasas de mortalidad asociadas están decreciendo, por lo que cada vez hay más niños conviviendo con esta enfermedad. Esta situación otorga a la psicooncología un lugar especial en el tratamiento de estos pacientes, teniendo en cuenta que en su proceso están involucrados sus cuidadores y sus diferentes formas de afrontar la situación, como variable que afecta directamente el ajuste psicológico del niño a la enfermedad. Es por esto que el presente trabajo tuvo como objetivo general, analizar la relación entre el apoyo al afrontamiento de cuidadores y el ajuste de los pacientes oncológicos. Este objetivo se alcanzó por medio de un diseño mixto, en el que se aplicaron dos instrumentos cuantitativos y uno cualitativo en una muestra de 17 participantes. Como resultado, se obtuvo que los estilos de afrontamiento que estaban positivamente correlacionados con mayores niveles de ajuste fueron, la Expresión de la dificultad de afrontamiento, la Búsqueda de apoyo profesional, y la Solución de problemas. Por lo que se considera de suma importancia, darle espacios a los cuidadores en los que puedan expresar sus preocupaciones, pues se considera que esta estrategia antecede la solución de problemas en tanto que permite una retrospcción y un monitoreo de autoeficacia.

## INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil, se constituye en un conjunto de enfermedades caracterizadas por un crecimiento anormal de las células en el cuerpo, que implica unas graves consecuencias a nivel físico. Estas pueden resultar letales, y es por ello que esta enfermedad es considerada como la segunda causa de muerte en diversos países (Instituto Nacional de Salud [INS], 2014; Celma, 2009; Méndez, 2005) y una de las de mayor prevalencia, de acuerdo con un estudio realizado por la Organización Mundial de la Salud [OMS] (2015), en el que se informa que en el 2012 fueron registrados 14 millones de casos nuevos.

Los efectos de esta enfermedad son producto tanto de la patología misma como de los tratamientos asociados, al ser profundamente invasivos (Yélamos, García, Fernández, Pascual y Asociación Española Contra el Cáncer [AECC], s.f). Sin embargo, esto no es lo único que aparece junto con esta, ya que, percibida como una amenaza inminente para la supervivencia, supone enfrentar situaciones estresantes para la vida, debido, entre otros factores, a los cambios que atraviesan los pacientes a nivel personal y social, los cuales a su vez, incidirán en la aparición de una serie de manifestaciones emocionales como lo son el miedo, la ira, la tristeza, entre otras (Cabrera, Urrutia, Vera, Alvarado y Vera-Villarroel, 2005), llegando inclusive a propiciar la configuración de patologías clínicas. Por lo anterior, estos cambios requieren un ajuste a la enfermedad, el cual, podría favorecer o no, la calidad de vida de los pacientes. Una muestra de ello es lo que ocurre con quienes logran disminuir sus síntomas a medida que se van familiarizando con el proceso y contexto hospitalario, así como lo afirman Hernández, López y Durá (2009) cuando mencionan que los trastornos psicológicos que manifiestan los niños con cáncer, vendrían siendo reacciones psicológicas que sólo responden a un proceso adaptativo.

En consonancia con los factores psicológicos, cabe añadir que, aunque las tasas de prevalencia han aumentado, tanto así que se espera que con el tiempo crezcan las cifras de nuevos casos (“Informe Mundial sobre el cáncer”, citado en OMS, 2015), debido a las mejoras tecnológicas de los tratamientos oncológicos, cada vez hay menos muertes relacionadas con el cáncer (Celma, 2009). En los últimos 40 años han habido grandes avances en el

conocimiento de la biología del cáncer, lo que ha generado como consecuencia la mejora de la supervivencia y la disminución de los efectos tóxicos de su tratamiento (Quiróz, 2012).

Es por ello que existen cada vez más personas sobrevivientes al cáncer o que conviven con el mismo, siendo los niños los de mayor probabilidad de recuperación, se estima que el 41% de ellos podría curarse en el período de cinco años (Ministerio de Salud, 2012). Este resultado conlleva a que actualmente haya un marcado interés en el tema desde el ámbito psicológico, abarcando no sólo los efectos psíquicos y sociales de la enfermedad, sino también, la relación entre dichas variables, teniendo como premisa que lo psicológico y lo biológico tienen una relación en la que se afectan mutuamente (Piqueras, Ramos, Martínez y Oblitas, 2009; De Jong y Fombonne, 2006).

Por lo anterior, este trabajo se enmarca en el modelo propuesto por la Psicología de la Salud, que concibe al ser humano como biopsicosocial, es decir, que considera aspectos psicológicos, sociales y culturales, además de lo biológico como influyentes en la enfermedad (Oblitas, 2008). Por lo mismo, los esfuerzos que hacen los psicólogos de la salud van enfocados al uso de estrategias para minimizar el impacto de emociones negativas en personas con enfermedades. Adicionalmente, la psicología de la salud explica que existen otros factores de riesgo, de carácter psicológico, como por ejemplo el tipo de afrontamiento, el cual es el más importante modulador en estos procesos (Oblitas, 2008).

En cuanto a sus aplicaciones, uno de las áreas más relevantes es la del cáncer, en este tema, aparece la psicooncología de la Psicología Clínica y de la Salud. En ella se realizan prevenciones primarias, para evitar riesgos psicosociales asociados al origen del cáncer, y prevenciones secundarias que buscan minimizar el impacto de los efectos psicológicos asociados a la enfermedad y su tratamiento, y finalmente, se trabaja en los cuidados paliativos. Esta disciplina dentro de aportes, provee una postura en la que se resalta la importancia de la comunicación entre padres e hijos y entre médicos y padres; así como las reacciones tanto del niño como de sus padres, siendo estas últimas importantes moderadoras de las del niño (Cely-Aranda, Duque y Capafons, 2013).

De acuerdo con lo anterior, se puede afirmar que el proceso oncológico de cada niño depende de múltiples variables, las cuales pueden ser exclusivas del paciente, propias de la enfermedad y ambientales (Cabrera *et al.*, 2005; Pedreira y Palanca citados en Hernández *et al.*, 2009). Dentro de las ambientales están los aspectos psicosociales que también pueden influir en la mejora de la calidad de vida del niño y por tanto aumentar la probabilidad de

favorecer su pronóstico (Hullman, Wolfe-Christensen, Meyer, McNall-Knapp y Mullins, 2010; Mereuta y Craciun, 2009).

Estas son algunas de las razones que han llevado a concluir y a abordar el cáncer infantil desde una perspectiva que abarque los elementos o factores que se reconocen más contribuyentes a sus diversos procesos. Por tratarse de población infantil, se considera a los padres y/o cuidadores como un elemento ambiental altamente influyente en el niño. Es precisamente la familia uno de los factores que pueden facilitar o entorpecer el proceso de adaptación del paciente a su nueva situación (Cortés-Funes, Bueno, Narváez, García y Guerrero, 2012; Hernández *et al.*, 2009; Cavusoglu, Koocher, O'Malley, Gogan y Foster, citados en Bragado, Hernández, Sánchez y Urbano, 2008).

A continuación se mencionarán algunos estudios realizados sobre variables influyentes en el proceso de ajuste de los niños a la enfermedad. Muchos de estos, se han centrado en los aspectos psicosociales del cáncer infantil, reconociendo el impacto que tiene la familia tanto para el paciente como para sus integrantes, en este sentido los estudios cualitativos revisados describen los estilos de crianza, las dinámicas familiares y estilos de afrontamiento por parte de los padres y las percepciones que tienen ellos sobre algunos cambios que se han dado en relación a la enfermedad del paciente (Salcedo y Chaskel, 2011; Quesada, 2014; Celma, 2009). Otros autores se centran en la adaptación de los niños con enfermedades crónicas y las consecuencias a nivel emocional o comportamental de estas, evaluándose a partir de las perspectivas de los cuidadores, profesores o personal médico (Castro y Moreno-Jiménez, 2008; Hysing, Elgen, Gillberg, Lie y Lundervold, 2007; Hysing, Elgen, Gillberg y Lundervold, 2009).

Particularmente sobre el ajuste, se revisaron tres artículos en el que se muestra la importante relación entre este y el afrontamiento, en tanto que la segunda es una variable psicológica, que en el caso del niño, va a estar directamente ligada a sus cuidadores. El primer estudio es un meta-análisis realizado por Aldrige y Roesch (2006), que evaluó cuán eficaces son las estrategias de afrontamiento en el ajuste psicológico y físico de niños con cáncer; el segundo indagó sobre las estrategias de afrontamiento empleadas por los niños con cáncer y sus padres en el manejo de situaciones estresantes relacionadas durante el tratamiento, el cual permitió identificar los estresores que experimentan los niños con cáncer, las estrategias de afrontamiento de los niños, y el tipo de apoyo que ofrecen los padres para colaborar en el afrontamiento de sus hijos, por medio de una muestra de 15 niños con sus respectivos padres o cuidadores, todos ellos estadounidenses (Hildenbrand, Clawson, Alderfer y Marsac, 2011);

y por último, se revisó un estudio realizado por Compas *et al.* (2014), cuyo objetivo fue examinar, partiendo de un modelo de afrontamiento basado en el control, reportes de padres y auto-reportes de los niños, sobre su afrontamiento, y sintomatología ansiosa y depresiva. Los autores mencionados, explican que el modelo de afrontamiento retomado, divide en tres categorías el afrontamiento: afrontamiento de control primario, que incluye esfuerzos para modificar directamente la fuente de estrés y las emociones asociadas, como por ejemplo, intentar resolver un problema, expresar las emociones y modularlas; afrontamiento de control secundario, que consiste en esfuerzos para adaptarse a los estresores, tales como la aceptación, tener pensamientos optimistas, o la reinterpretación de las situaciones; y afrontamiento de retirada, en el cual, la persona busca alejarse de la fuente de estrés, o las reacciones emocionales asociadas a este, como, la evitación, la negación o las ilusiones.

Habiendo tomado como punto de referencia lo anterior, los investigadores de este estudio, recolectaron la información sobre el afrontamiento de los niños desde reportes de los mismos, y reportes de los padres sobre sus hijos, por medio del siguiente instrumento: The Responses to Stress Questionnaire-Pediatric Cancer versión (RSQ-PC; Connor-Smith *et al.*; Miller *et al.*; Rodríguez *et al.*, citados en Compas *et al.*, 2014), el cual, incluye una lista de 12 estresores asociados al cáncer, y 57 ítems que dan cuenta de estrategias de afrontamiento voluntarias e involuntarias, sin embargo, el estudio recogió únicamente las tres categorías, previamente mencionadas, que son de afrontamiento voluntario. Adicionalmente, se aplicó el cuestionario Youth Self-Report (YSR; Achenbach y Rescorla, citados en Compas *et al.*, 2014), para identificar síntomas de ansiedad y depresión percibido en los pacientes. Y finalmente, se aplicó el Child Behavior Checklist (CBCL; Achenbach y Rescorla, citados en Compas *et al.*, 2014), para medir, síntomas de ansiedad y depresión que reportan los padres de sus hijos.

Sobre la relación del afrontamiento de los niños y ajuste, se encontró que las estrategias de acercamiento, evitación y estar centrado en lo emocional, no tenía relación con el ajuste, mientras que estrategias como estar centrado en el problema, presentaban una correlación negativa con el ajuste (Aldrige y Roesch, 2006). Otros resultados, en su mayoría, plantean que los niños que utilizan estrategias de afrontamiento de acercamiento o centrados en el problema, tienen mejores niveles de ajuste que aquellos niños que responden ante las dificultades, evitativamente (Kliewer, citado en Aldrige y Roesch, 2006). Ahora bien, estos resultados se ven apoyados por los hallados en otro estudio en el que se encontró que el afrontamiento de control primario y secundario, estarían correlacionados negativamente con síntomas de ansiedad y depresión, mientras que en el afrontamiento de retirada ocurriría lo

contrario. Ante esto, se encontró que siete de nueve correlaciones entre los reportes sobre afrontamiento por parte tanto de padres como de hijos, con síntomas de ansiedad y depresión eran significativas. Más particularmente, se determinó que había una correlación positiva entre síntomas de ansiedad y depresión, y afrontamiento de retirada; y una correlación negativa entre dichos síntomas y afrontamiento de control secundario, pues la correlación del control primario, sólo fue significativo ( $p > .001$ ) desde el reporte que hicieron los padres acerca de los síntomas de ansiedad y depresión de sus hijos (Compas *et al.*, 2014).

También se encontró, por medio de una serie de análisis de regresión lineal, que el afrontamiento de control secundario, es un predictor significativo ( $\beta = -.33$ ,  $p < .001$ ) de los síntomas reportados por los niños; el afrontamiento de control primario y el afrontamiento de retirada, no fueron predictores significativos. Sin embargo, fue significativo, el reporte de las madres acerca del afrontamiento de sus hijos, como predictor de los síntomas de depresión y ansiedad reportados por los niños. Por otra parte, el reporte de las madres sobre afrontamiento de control secundario percibido en sus hijos ( $\beta = -.33$ ,  $p < .001$ ), fue un predictor significativo de los síntomas de depresión y ansiedad reportados por los niños y adolescentes. En cuanto a los padres, se encontró, por medio de una ecuación, utilizando el reporte de los mismos sobre el afrontamiento de sus hijos como predictor significativo del reporte que hicieron los niños sobre sus síntomas de depresión y ansiedad, siendo únicamente, el afrontamiento de retirada, un predictor significativo en este modelo ( $\beta = -.35$ ,  $p < .01$ ) (Compas *et al.*, 2014).

Adicionalmente, encontraron que, el modelo de predicción del reporte de madres sobre la ansiedad y depresión en sus hijos, desde los reportes de las mismas sobre el afrontamiento de los niños, fue significativo. Tanto en el afrontamiento de control primario ( $\beta = -.16$ ,  $p < .01$ ) como de control secundario ( $\beta = -.39$ ,  $p < .001$ ) fueron predictores negativos significativos para los síntomas de ansiedad y depresión en los niños. En cuanto al modelo de predicción del reporte de los padres sobre la ansiedad y depresión en los hijos, desde los reportes de los primeros, se encontró que fue significativo, siendo el afrontamiento de control secundario el único predictor estadísticamente significativo ( $\beta = -.38$ ,  $p < .001$ ) (Compas *et al.*, 2014).

Este estudio, concluye que, partiendo de que los niños con cáncer se enfrentan a situaciones estresantes que no pueden controlar cuando son recientemente diagnosticados, el modelo de afrontamiento basado en el control, es más apropiado que otros. Lo anterior, indica que probablemente exista una relación entre el uso de estrategias de afrontamiento de control secundario y tipos de estresores incontrolables a los que se enfrentan los pacientes. También en concordancia con la primera hipótesis, encontraron evidencia de una correlación

entre el afrontamiento y los síntomas de ansiedad y depresión. Específicamente, el afrontamiento de control secundario, presentó una correlación negativa; y el afrontamiento de retirada, estuvo positivamente correlacionado. Por esto, se considera que el afrontamiento de control secundario, permite a los niños acomodarse o adaptarse al estrés asociado al padecimiento del cáncer. Algunas de las estrategias asociadas a este tipo de afrontamiento son: aceptación, reestructuración cognitiva, y métodos positivos de distracción cognitivos y conductuales (Compas *et al.*, 2014).

En síntesis, ambos estudios coinciden en que aunque encontraron unas similitudes en los tipos de afrontamiento que favorecen más al ajuste, los resultados varían de acuerdo al tiempo transcurrido desde el diagnóstico, y los estresores específicos a los que se enfrenta cada niño (Aldrige y Roesch, 2006; Compas *et al.*, 2014). Por ejemplo, que a la hora de presentarse un estresor agudo, un afrontamiento evitativo como respuesta, es el más efectivo, mientras que un afrontamiento de acercamiento como respuesta a estresores crónicos, resulta estar asociado a mejores niveles de ajuste (Compas *et al.*, 2014; Kliewer; Suls y Fletcher, citados por Aldrige y Roesch, 2006). Particularmente, algunos explican que el afrontamiento varía según la situación (Lazarus y Folkman; Spirito, citados en Aldrige y Roesch, 2006). Mientras que otros dicen que es un constructo ciertamente estable (Aldrige y Roesch, 2006).

Ahora bien, en cuanto a los resultados de las previas investigaciones que describen estresores y estrategias de afrontamiento en padres y niños, se encontró una gran variedad de situaciones desagradables reportadas por los niños, que se clasificaron en cuatro categorías: el tratamiento y sus efectos secundarios; reacciones emocionales angustiosas; intrusión en las rutinas, y otras actividades cotidianas; y dificultades en el área social. En cuanto al afrontamiento, encontraron que los niños implementan principalmente estrategias de acercamiento, y pocas de evitación. En las primeras se encuentran: reestructuración cognitiva, relajación, estrategias prácticas, búsqueda de apoyo social, y expresión de los sentimientos; mientras que en el afrontamiento evitativo, solo se encontró una estrategia: la distracción. Finalmente, las estrategias de apoyo al afrontamiento dada por los padres a sus hijos, también divididas en aquellas que se orientan al acercamiento o a la evitación, se encontraron en las de la primera categoría, promover: la reestructuración cognitiva, la relajación, el uso de estrategias prácticas, el uso de información, tomar el control, establecimiento de planes y rutinas, la búsqueda de apoyo por parte del equipo médico, el compromiso en acciones de apoyo, el uso de estrategias de reforzamiento, y la espiritualidad. Por su parte, la única



estrategia de apoyo evitativa fue la de promover la distracción en el niño (Hildenbrand *et al.*, 2011).

Como conclusión de este estudio, los resultados revelan que durante el tratamiento del niño con cáncer, la familia no tiene un amplio repertorio de estrategias de afrontamiento que le faciliten lidiar con los estresores relacionados al cáncer, lo cual es sumamente importante para el ajuste del niño, teniendo en cuenta que como lo indica esta investigación, los reportes de estrategias de afrontamiento de niños y padres, y el apoyo que proveen estos a sus hijos para su afrontamiento están solapadas. Finalmente, los autores exponen que, dados los resultados, se considera que intervenir en la mejora de la comunicación entre padres e hijos con cáncer acerca de los estresores y el afrontamiento, podrían favorecer el ajuste del niño a la experiencia del cáncer.

Si bien, como se mencionó anteriormente, hay muchas variables que pueden incidir en la salud física y mental del niño con cáncer, desde la psicología una de las dimensiones más viable de intervenir y que puede otorgar mayor efectividad en el resultado es la del apoyo que otorgan los padres a sus hijos para afrontar la enfermedad, llamada “Coping Assistance” (Prinstein, LaGreca, Vermberg y Silverman, citados en Hildenbrand *et al.*, 2011), ya que los niños, están más ligados a sus cuidadores, no solo desde el punto de vista afectivo sino también en el propio manejo y afrontamiento de la enfermedad, y por tanto la influencia que tienen sobre ellos es muy alta, mientras que otros factores ambientales que inciden en el proceso oncológico son poco modificables como por ejemplo medio hospitalario o la calidad y acceso a los servicios de salud (Méndez, 2005).

Es por esto que, el aumento en la incidencia del cáncer infantil, hace necesaria la realización de investigaciones que aporten en la identificación de aspectos que puedan mitigar los efectos tan invasivos a los que se enfrentan los niños a la hora de someterse a los tratamientos para el cáncer, así como en la evaluación de sus procesos de afrontamiento (Patenaude y Kupst, citados en Aldrige y Roesch, 2006). Igualmente, el incremento en las tasas de supervivencia hace indispensable profundizar en el ajuste de los niños a la enfermedad. Es por eso que los esfuerzos que se adelantan en conocer los estilos de afrontamiento de los niños e identificar las estrategias adaptativas, es decir, que se relacionen con mayores niveles de ajuste, son sumamente importantes para el bienestar de los niños con cáncer (Aldrige y Roesch, 2006).

Los elementos mencionados le otorgan gran relevancia social a este trabajo, ya que se está abordando un tema que no sólo involucra a millones de personas en el mundo, sino que

al haber cada día más sobrevivientes a la enfermedad y mayor prolongación de la vida durante su tratamiento, se requiere de manera urgente un tipo de intervención psicológica, ya que por medio de esta, se podrían abarcar los elementos psicosociales que inciden de manera positiva, facilitando los procesos de ajuste. Es necesario entonces continuar investigando todas aquellas variables psicosociales que puedan mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer (Hullman *et al.*, 2010; Mereuta y Craciun, 2009; Celma, 2009).

Habiendo revisado investigaciones relacionadas con el tema del presente trabajo, se encontró que es necesario seguir clarificando los constructos del afrontamiento, pues como se mencionó anteriormente, no hay un consenso. Pero también, hay que ahondar en el tema de la influencia de variables moderadoras en el afrontamiento y ajuste del niño con cáncer, debido a que la mayoría de artículos relacionados, coinciden en que las estrategias más adaptativas son dependientes de otras variables (Aldrige y Roesch, 2006). Otra de las recomendaciones para futuras investigaciones, aluden a incluir en las muestras a los pacientes que atraviesan en el momento la enfermedad del cáncer, pues la mayor parte de la literatura alusiva está enfocada en sobrevivientes. De igual manera, estudios sobre cómo los niños manejan una enfermedad y cómo los padres colaboran en este manejo, son muy escasos (Hildenbrand *et al.*, 2011). Lo anterior arroja luces acerca de la brecha de conocimiento que existe sobre el tema y por tanto la justificación científica del presente trabajo. También a partir de los antecedentes, se hipotetiza que si bien, el ajuste no está mediado por un estilo de afrontamiento específico, si se espera encontrar algunos aspectos de los padres que favorezcan al niño; así mismo, se considera que el estilo de afrontamiento de los padres vendría a operar como un modelado para los niños, pero a su vez, se espera que los padres puedan modificar sus propios estilos de afrontamiento a los esfuerzos deliberados que realizan para apoyar a sus hijos en su propio afrontamiento y por tanto en su ajuste a la enfermedad. Lo anterior, evidencia claramente que los posibles resultados de la investigación, pueden esclarecer cuáles estilos de afrontamiento de los cuidadores tienen una relación positiva con el ajuste de los niños; si estos modifican sus estilos para contribuir al afrontamiento de los pacientes; y si tales modificaciones tienen alguna relación con dicho ajuste, para esta población en particular y sus variables psicosociales. La contribución de estos posibles resultados, podría ser muy valiosa para los cuidadores de niños con cáncer, los mismos pacientes, y aquellas instituciones que atienden a dicha población. Debido a que permite clarificar aspectos de la conducta que podrían ser modificados a través del aprendizaje, en aras de una mejora en el manejo del proceso de la enfermedad, con el fin de que los niños

puedan tener un repertorio más amplio de estilos de afrontamiento, que les permitan tener un mayor ajuste a su enfermedad. Esto se podría reflejar en su estado de ánimo e incluso en un mejor pronóstico, teniendo en cuenta la relación existente entre variables psicológicas y biológicas.

En síntesis, la justificación científica de este trabajo, es decir, la razón por la que se escogieron sus variables, está dada principalmente por tres motivos. El primero, por el enfoque con el que se partió a la hora de indagar sobre la problemática, que fue el de la psicología de la salud y la psicooncología pediátrica; segundo, por las brechas de conocimiento y de metodología identificadas en los antecedentes sobre temas similares; y tercero, por algunos elementos de la justificación social.

La psicología de la salud plantea una relación entre lo psicológico y lo fisiológico, es decir que hay variables psicológicas que inciden en la salud de las personas. Luego, la problematización, muestra que propiamente, el cáncer es una de las enfermedades más prevalentes en el mundo, con un crecimiento exponencial a nivel mundial, pero que las tasas de mortalidad decrecen, por lo que cada día hay más personas que lo padecen, conllevando a que la psicología tenga cada vez más razón de ser en el tratamiento de estos pacientes, al tener que convivir con la enfermedad y por ende, ajustarse a ella, por los efectos y cambios consecuentes de esta. Sin embargo, son los niños una de las poblaciones más relevantes en este contexto, ya que, son quienes mayor probabilidad tienen de supervivencia, y aún dependen en todo sentido, pero especialmente en su salud mental, del cuidado de sus padres u otros adultos significativos.

De acuerdo con esto, existen una serie de variables que afectan el ajuste de estos niños, pero las que pueden ser analizadas e intervenidas desde esta disciplina de forma viable, son las de tipo psicológico, como lo son el afrontamiento. Se encontró en los antecedentes, que es esta variable, la que tiene un mayor impacto sobre el ajuste, pero como se está tratando de niños, existen múltiples formas en las que son estos, los que apoyan el afrontamiento en los pacientes. Entonces se concluye por esta razón que estas serían las variables a investigar.

Ahora bien, para analizarlas, se requiere de una metodología coherente, con unos instrumentos que midan aquello que se pretende medir, y que sea comprensible para la población. La descripción metodológica, será ampliada posteriormente. Sin embargo, se puede decir que como se identificó en las brechas, el constructo de Apoyo al Afrontamiento, es un concepto nuevo dentro del contexto de la psicología de la salud, por lo que no hay instrumentos que lo midan directamente. Por esta razón se adaptó un instrumento que mide

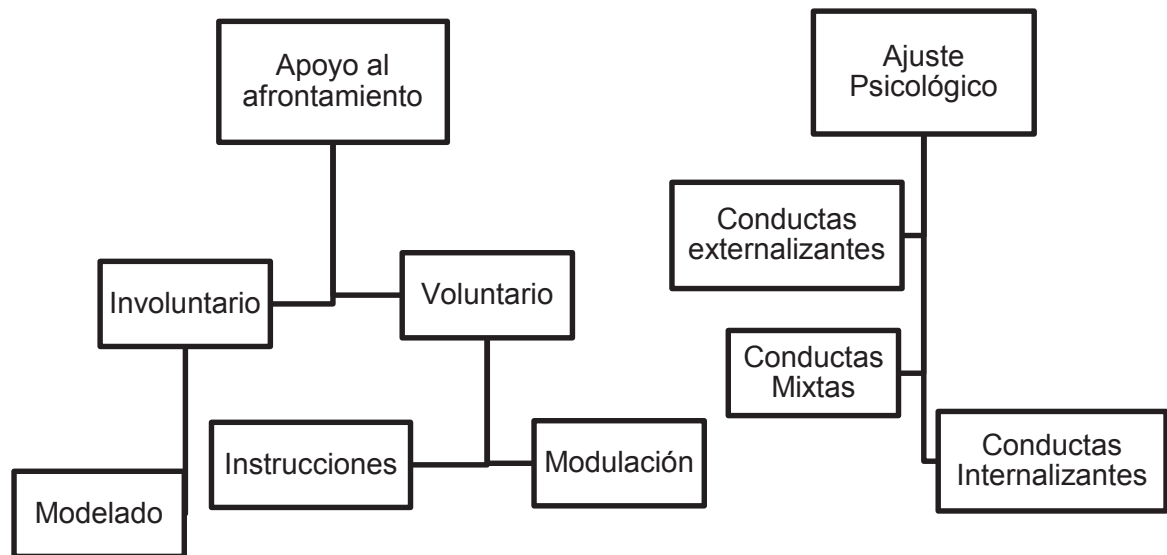
el afrontamiento, pero formulado como Apoyo al afrontamiento. También, se aplicó un instrumento de Afrontamiento parental para dar cuenta de si los cuidadores modifican o no su estilo de afrontamiento para Apoyar al afrontamiento mismo de los niños. Por otro lado, para medir ajuste, tampoco existe un instrumento específico, pero se aplicó un inventario que da cuenta de la presencia-ausencia de conductas problema que abarcan los principales aspectos del ajuste psicológico del niño, de acuerdo a su edad y sexo, en función de lo normativo para tales condiciones.

No obstante, lo anterior, al tratarse de niños diagnosticados con una enfermedad crónica, y debido a las brechas metodológicas, se planteó un diseño mixto, que permita que los dos tipos de conocimientos, como los son el cuantitativo, y el cualitativo, complementen el fenómeno desde las dos miradas, pero sobretodo porque se considera necesario que sea así en la medida en que tal condición de enfermedad hace que existan unas particularidades únicas en la muestra que modifiquen sustancialmente los resultados si no se tienen en cuenta.

Ahora, desde el punto de vista legal, es importante darle aún más énfasis al tema, ya que al revisar la Ley 1388 del 2010 sobre el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia, se hace explícita la necesidad de que haya un apoyo psicosocial a los niños afectados por esta enfermedad como parte de un tratamiento más íntegro o interdisciplinar, que pueda mejorar la vida de estos pacientes como lo explica el artículo 4° de dicho documento. Aspectos que coinciden también con el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021 (Ministerio de Salud, 2012).

Por todo lo anterior este trabajo busca indagar ¿cuál es la relación existente entre el ajuste psicológico del niño diagnosticado con cáncer y el Apoyo al Afrontamiento de sus cuidadores desde lo que es el afrontamiento parental como Modelado de conductas para los niños; y los esfuerzos deliberados para el apoyo, como lo son la Modulación de conductas de los cuidadores, y las Instrucciones verbales? en este sentido, esta investigación tiene como objetivo general, analizar la relación existente entre el apoyo parental y el ajuste psicológico de los niños a su enfermedad. Para ello se requiere, evaluar el ajuste psicológico del niño a su enfermedad, caracterizar el estilo de afrontamiento de los padres de familia de niños con cáncer, e identificar estrategias de Apoyo al afrontamiento que utilizan los padres hacia sus hijos.

A continuación se esquematizarán conceptualmente las variables a medir de acuerdo a los antecedentes teóricos previamente revisados, con el fin de precisar la relación entre estas a través del gráfico 1. De Jerarquización de variables.



Con el fin de dimensionar y ampliar la comprensión del problema objeto de esta investigación, a continuación se profundizarán elementos teóricos y empíricos. El cáncer es una de las enfermedades con mayor prevalencia y una de las principales causas de muerte en el mundo. En el año 2012, se registraron 14 millones de casos nuevos y 8,2 millones de defunciones asociadas a esta enfermedad. Se espera que para el año 2032, el número de casos nuevos aumente un 70% (“Informe Mundial sobre el cáncer”, citado en OMS, 2015). Sin embargo, el cáncer infantil con respecto a otros tipos de neoplasias malignas, tiene una frecuencia de aparición relativamente baja (Piñeros, Gamboa y Suárez, 2011; INS, 2014; AECC, s.f). Más específicamente, de acuerdo con Piñeros *et al.* (2011), entre el 0,5% y 31% de todos los cánceres, es de tipo pediátrico. Adicionalmente, el INS (2014), revela que cada año se presentan entre 106 a 203 casos por millón, estandarizado por edad. Aun así, este padecimiento es la segunda causa de muerte en el mundo entre el primero y los 14 años de vida (INS, 2014; Celma, 2009; Méndez, 2005).

Ahora bien, la Organización Panamericana de la Salud ([PAHO], 2015) señala que a nivel de las Américas, el cáncer sigue siendo una de las principales fuentes de mortalidad. En el año 2012, 1,3 millones de personas en el continente murieron a causa de esta enfermedad,

de las cuales 47% pertenecen a América Latina y el Caribe. Más precisamente, el cáncer infantil en América Latina y el Caribe, representa un 65% de los casos en todo el continente americano, de los cuales son diagnosticados 17.500 niños y se registran 8.000 muertes a causa de dicha enfermedad (INS, 2014; Celma, 2009; Méndez, 2005). Se espera que para el año 2030 las muertes por cáncer en toda América, aumenten a 2,1 millones (PAHO, 2015).

A nivel de Colombia, el Plan Decenal para el Control del Cáncer (Ministerio de Salud, 2012) indica que según las estimaciones de incidencia realizadas, durante el 2000 y 2006 se mostraron alrededor de 70.887 casos nuevos de cáncer por año y en el 2010 se reportaron 33.450 defunciones debido a esta enfermedad, siendo el cáncer de pulmón, estómago, próstata, colon, recto, mama y cuello uterino los principales causantes. En el caso de los niños esta enfermedad no alcanza a representar el 3% de casos nuevos en Colombia, aunque se siguen evidenciando altas tasas de mortalidad a causa de leucemias agudas pediátricas. De acuerdo al Registro Poblacional de Cáncer de Cali ([RPCC] Facultad de Salud Universidad del Valle, 2005), la supervivencia de los niños con leucemia (un tipo de cáncer) es de un 41% a 5 años. Lo anterior, es una cifra desalentadora en comparación con los registros de supervivencia obtenidos en países desarrollados. Los posibles factores incidentes en estas cifras en Colombia son las altas tasas de abandono de los tratamientos, la migración rural por los problemas sociales y los procesos de prestación de servicio de salud del modelo actual Colombiano.

Adicionalmente, de acuerdo a La Red de Gestores Sociales (INS, 2014) el Cáncer en Colombia, va en aumento. Actualmente, se registran 1.200 casos al año, de los cuales la mayoría fallecen en el primer año. También, La Liga Colombiana de Lucha Contra el Cáncer afirma que es la segunda causa de muerte en la infancia en el país (INS, 2014). A pesar de que estas cifras son muy desalentadoras con respecto a otros países, en relación con años anteriores, ha aumentado la tasa de supervivencia, teniendo en cuenta que los niños tienen una mayor probabilidad de recuperación (Ministerio de Salud, 2012).

Ahora bien no existen muchos datos actualizados, pero el último RPCC (Facultad de Salud Universidad del Valle, 2005) expone que la tasa de mortalidad de esta enfermedad se ha mantenido estable desde 1993 hasta 2004, de 5.5 niños por millón al año. En cuanto a la sobrevivencia a cinco años, se encontró que fue de un 48% para todos los cánceres pediátricos, y de un 41% para leucemias agudas. Un tercio de las muertes ocurrieron durante el primer año a partir del diagnóstico, lo cual podría dar cuenta de la falta de acceso a los servicios de salud. No obstante se presentó una mejoría en la tasa de supervivencia entre los años 1992-1996 y

2002-2006 de un 35.5% a un 55.2%. Del 2004 al 2009 la tasa de incidencia en cáncer entre los 0 y 14 años de edad, aumentó 0,5% al año. Lo cual es una tendencia constante desde hace treinta años, es decir que, el cáncer va en aumento (INS, 2014)

En concordancia con lo anterior, a pesar de que cada vez más niños son diagnosticados con cáncer, debido a los avances científicos en el diagnóstico y tratamiento, la tasa de mortalidad ha disminuido en más de la mitad, durante las últimas tres décadas (Celma, 2009). En el año 1975 morían 4,9 personas por cada 100.000, y en el año 2008, 2,1 por cada 100.000. Adicionalmente, la supervivencia a cinco años ha aumentado de 58% entre 1975 y 1977, a 83% entre el 2002 y el 2008 (INS, 2014).

En cuanto a la población infantil en Colombia, Quiróz (2012) afirma que la Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), es la más prevalente en niños entre los cero y cuatro años de edad. Adicionalmente, la misma autora afirma que la LLA es la enfermedad más común en niños dentro de aquellas que son categorizadas como malignas. Esta representa una cuarta parte del cáncer infantil y el 75% de todas las leucemias en niños. Otros tipos son la Leucemia Mieloide Aguda (LMA), que afecta al 20%; la Leucemia Mieloide Crónica (LMC), que solo abarca al 3%; y la Leucemia Linfocítica Crónica (LLC).

Los datos anteriores, evidencian la importancia abordar la temática del cáncer en tanto que su prevalencia es alta y al igual que su tasa de mortalidad. Sin embargo, se hace explícito que la población infantil es prioritaria, no solo por lo que se había mencionado previamente sobre su dependencia a la familia y todo lo que esta repercute en el ajuste del niño a la enfermedad, sino porque aunque hay menor prevalencia de la enfermedad en dicha población, los tipos de cáncer más frecuentes en ellos, son imprevisibles y agresivos, pero de una alta probabilidad de curación. A continuación, se pasará a describir en qué consiste propiamente el cáncer a nivel fisiológico, su tratamiento, e impacto en el paciente y su familia.

El cuerpo humano, está formado por células, las cuales crecen y se dividen para formar nuevas; y mueren cuando han envejecido para ser reemplazadas a su vez por las más jóvenes. El cáncer ocurre cuando dichas células se dividen descontroladamente, haciendo que se dé un crecimiento anormal y por ende innecesario de células nuevas; y que las células viejas no mueran cuando deberían hacerlo. A causa de ello, pueden producirse tumores sólidos, aunque en el caso de la leucemia, no ocurre así. Un tumor canceroso siempre se considera maligno, lo cual implica que puede haber una proliferación de estas células a tejidos cercanos, e incluso pueden llegar a ser invadidos tejidos distantes al lugar en donde se originó. El cáncer también implica un desorden en el sistema inmunitario, porque estas células dañinas pueden ocultarse

de dicho sistema, o bien pueden usarlo para protegerse a sí mismas (National Cancer Institute, [NHI], s.f).

Especialmente en los niños, la proliferación celular se da en un modo muy agresivo, pero a la vez la esperanza de vida es mayor (INS, 2014), esta enfermedad en esta población, no tiene una causa conocida y rara vez es de carácter genético, tampoco se puede prevenir. Sin embargo, es posible lograr que el paciente mejore a través de una serie de tratamientos (AECC, s.f), los cuales serán descritos más adelante.

El INS (2014) explica que el cáncer se clasifica bajo una estadificación, esta, da cuenta de la gravedad del cáncer según el tamaño y extensión del tumor, así como su localización. Conocer estos aspectos será clave para un buen tratamiento y pronóstico.

Hay diversas formas de clasificar el cáncer por fases, según la AECC (s.f), el proceso donde inicia la transformación de las células hasta la etapa final de la enfermedad, se llama Historia Natural. Esta historia se divide en cuatro partes. La primera es la Inducción, puede durar varios años y consiste en la proliferación anormal de las células; la segunda fase se denomina “In situ” que ocurre cuando ya hay una lesión cancerosa en el tejido afectado, al igual que la primera puede durar años e incluso no ser detectado aún; la tercera se llama “Invasión local”, que se da cuando la lesión en el tejido se extiende hacia órganos próximos; y finalmente puede llegar a darse la “Metástasis”, que significa que la enfermedad se ha diseminado a partes distantes del cuerpo. Cuando se ha llegado a esta fase, los tratamientos tienen como objetivo impedir que se siga proliferando y aliviar los síntomas. Sin embargo, la mayoría de pacientes con cáncer mueren por enfermedad metastásica (Celma, 2009). El proceso anterior cuando se da en niños puede durar solo unos meses, puesto que por el grado de inmadurez de sus células, su división y multiplicación se da velozmente (AECC, s.f). Adicional a la estadificación anterior, es imprescindible reconocer que en el cáncer se presentan tres grandes momentos: el diagnóstico, el tratamiento y la remisión, los cuales son considerados momentos claves de este proceso y se explicarán más adelante (Celma, 2009).

Con respecto a las diversas clases o sub-tipos de enfermedad, cabe precisar que existen más de 100 tipos de cáncer que se pueden dividir en las siguientes categorías: Carcinoma, que son el tipo de cáncer más frecuente y se forma en las células epiteliales, que son aquellas que cubren superficies internas y externas del cuerpo; sarcoma, son aquellos que se forman en el hueso y tejido blando; leucemia, que se da en tejidos de la médula ósea donde se produce la sangre; linfoma, que empieza en los linfocitos, es decir, glóbulos blancos que ayudan al cuerpo a combatir las enfermedades; melanoma múltiple, que empieza en las



células plasmáticas, que a su vez hacen parte del sistema inmunitario, se acumulan en la médula ósea y forman tumores en los huesos; melanoma, que es un tipo de cáncer que se origina en la piel; tumores de cerebro y de la médula espinal; otros tipos como tumores de células germinativas, es decir, espermatozoides y óvulos; y tumores neuroendocrinos (INS, 2014). De acuerdo con Celma (2009) los tipos de cáncer infantil más frecuentes son Leucemias (30%), tumores en el sistema nervioso central (20%) y Linfomas (14%). Sin embargo, de todas estas, particularmente la leucemia linfocítica aguda (LLA) es la más prevalente en niños entre los cero y cuatro años de edad (Quiróz, 2012).

Como se mencionó, la Leucemia, es el tipo de cáncer más prevalente en niños. Esta enfermedad tiene su origen en la médula ósea, la cual, se encarga de producir células y se ubica al interior de los huesos, tales como los glóbulos blancos, rojos y las plaquetas. Lo que ocurre entonces, es que se da una proliferación descontrolada de los blastos o glóbulos blancos inmaduros, que se acumulan en la médula, desplazando al resto de células sanguíneas. Sus síntomas, se pueden confundir con anemia y hay riesgo de hemorragia (AECC, s.f). Este tipo de cáncer hace que una cantidad de glóbulos blancos anormales se acumulen en la sangre y en la médula ósea y que sean desplazados los glóbulos sanos de la sangre. La pérdida de células normales hace que para el cuerpo sea muy difícil llevar oxígeno a los tejidos, que no se puedan controlar las hemorragias ni las infecciones. Ella a su vez, se clasifica en función de dos aspectos, el primero es según la rapidez con la que empeora la enfermedad y la otra es de acuerdo al tipo de glóbulo en donde inicia. La primera puede ser aguda o crónica y la segunda puede ser linfoblástica o mieloide, a su vez, la linfoblástica es un cáncer de los linfoblastos o glóbulos blancos que combaten las infecciones, y la mieloide glóbulos rojos y plaquetas (NHI, s.f).

Algunas de las manifestaciones clínicas que padecen las personas con leucemia son fiebre; sangrados dentro de la piel que se presenta como manchas de color rojizo o púrpura; dolor óseo; linfadenopatías (hinchazón en los ganglios linfáticos); esplenomegalia, que es el agrandamiento del bazo, lo cual puede producir dolor y dificultad para ingerir grandes cantidades de alimentos; hematoesplenomegalia, que se relaciona con un agrandamiento tanto del bazo como del hígado (Quiróz, 2012). La Leucemia a su vez se divide en Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), Leucemia Mieloide Aguda (LMA), y Leucemia Mieloide Crónica (LMC). También, son frecuentes los cánceres en el sistema linfático, llamados linfomas. Así como algunos tumores sólidos, especialmente en el sistema nervioso central (SNC), los cuales pueden producir convulsiones, cefaleas, vómitos, irritabilidad, alteraciones de la conducta y

somnolencia. Otras neoplasias malignas comunes en la población pediátrica son, Neuroblastomas, que pueden producir dolor abdominal, diarrea y dolor de huesos; Tumor de Willis, en el que se puede presentar sangre en la orina y dolor abdominal; Retinoblastomas; Radiosarcoma, con dolores musculares; Osteosarcoma y Sarcoma de Ewing, que producen dolor en los huesos. Por todo esto, quienes padecen de esta enfermedad, experimentan miedo, dolor, incertidumbre y sus familiares también se ven afectados por la confusión e incertidumbre a causa del diagnóstico del paciente y los cambios que trae consigo (AECC, s.f).

Adicional a esto, se plantea que muchas veces no se diagnostica pronto la enfermedad porque el cuadro sintomatológico puede ser inicialmente interpretado como infecciones, y se manejan con antibióticos que al final no conllevan a la persona a una mejoría. En otras ocasiones los dolores óseos propios de la enfermedad pueden ser confundidos con artritis reumatoide juvenil u osteomielitis. Por esta razón los familiares de los pacientes deben recurrir muchas veces a distintos servicios médicos antes de recibir un diagnóstico acertado (Quiróz, 2012). Por ejemplo, si el niño con alto conteo celular no es tratado con prontitud, puede padecer Leucostasis, es decir, exceso de leucocitos o glóbulos blancos, en el cerebro y los pulmones, manifestada en dificultades respiratorias, alteraciones de tipo neurológico; trastorno metabólico; falla renal; alteraciones electrolíticas severas; arritmias; y por último la muerte (Quiróz, 2012).

De acuerdo con Weiner (2011), la etapa del diagnóstico genera una serie de reacciones en los padres como la manifestación de un estado de shock, incredulidad, miedo; otros también experimentan culpa o ansiedad. Por lo anterior es que el proceso de apoyo debe de iniciar desde el mismo diagnóstico, ya que en la segunda etapa o proceso de inducción se deben tomar decisiones prioritarias sobre cómo llevar el tratamiento, para lo cual, los padres deben de haber asimilado y comprendido la información. Un ejemplo es que para el mismo diagnóstico en el caso de la leucemia, el linfoma y el neuroblastoma se deben efectuar procedimientos altamente invasivos para los niños, como lo son el aspirado medular o la biopsia.

Debido a lo anterior, la manera en la cual los profesionales presenten el diagnóstico es un factor altamente significativo que puede favorecer o entorpecer el proceso de aceptación y adaptación por parte de los familiares, que así mismo influenciaran el cómo sus hijos y demás integrantes de la familia asuman la enfermedad. En la remisión como tercera etapa, las familias se vuelven más conscientes de la enfermedad y se enfrentan a dejar el hospital. Lo que les conlleva a tomar decisiones para reajustar la vida en el hogar con los cambios requeridos que

favorezcan la adaptabilidad; y a estudiar la posibilidad de buscar y vincularse a grupos de apoyo (Salcedo y Chaskel, 2009).

Igualmente, esta enfermedad implica en algunas ocasiones una etapa de recaída, y los profesionales son de gran importancia en esta, pues tienen como reto, devolver a la familia el optimismo para seguir trabajando en conjunto pero al mismo tiempo, no dar mayores expectativas a las que los familiares y el paciente puedan realmente esperar. Durante esta etapa Wiener (2011) indica que los padres manifiestan miedo, ansiedad, tristeza, llanto, rabia, dificultad para dormir, una alta preocupación sobre cómo tratar o qué decir respecto a la recaída al niño y demás hijos, por lo que en algunas ocasiones demuestran urgencia por explorar o abordar otras opciones de tratamiento, buscando efectividad.

La siguiente etapa refiere a la ejecución del tratamiento, en la que el paciente y sus familiares manifiestan preocupación ante una posible recaída o como lo explican Salcedo y Chaskel (2009). Incluso perciben una sensación de desprotección como consecuencia de la pérdida de contacto con el equipo médico y de soporte, por lo que los familiares manifiestan un deseo por mantener las relaciones con el grupo primario oncológico a cargo de su tratamiento. De igual forma se contempla la etapa de supervivencia la cual es bastante incierta para el paciente y su familia, pues se encuentran frente al dilema o inquietudes de que posteriormente pueda reaparecer el cáncer; deben continuar con el mantenimiento de sus cuidados y además algunos se ven confrontados por la historia de otros pacientes y sus padres que pueden haber tenido que seguir con el tratamiento o incluso algunos habrán tenido que evidenciar el fallecimiento de algunas de las personas que no pudieron culminar sus respectivos procesos (Salcedo y Chaskel, 2009).

Cuando la enfermedad no responde a los tratamientos y su aplicación empeora innecesariamente la salud del niño, se entra en la fase terminal en la que se decide suspender los procedimientos e iniciar el proceso de muerte natural. En este momento es donde se deben dar los cuidados paliativos. Estos buscan ofrecer atención integral tanto al paciente como a su familia durante este proceso con el fin de favorecer la calidad de vida en función de los valores personales al final de la vida. Los tratamientos incluyen el control del dolor físico y otras fuentes de sufrimiento, y la atención en el aspecto social, emocional y espiritual del paciente (Academy of Pediatrics, citado en Cely-Aranda *et al.*, 2013), el objetivo es brindar un cuidado continuo al paciente, acompañándolo a una muerte digna, mediante una disposición de escucha, sensibilidad, la enseñanza a su familia sobre su cuidado y al paciente sobre el cuidado de sí mismo (Abalo y Torres, 2013). Finalmente, cuando el niño fallece, se considera a la muerte

como una etapa y se procura acompañar el proceso de aceptación y duelo de cada miembro de la familia (Salcedo y Chaskel, 2009).

Durante el proceso de la enfermedad se toman decisiones respecto al tratamiento a seguir como se mencionaba anteriormente, y algunos de los procedimientos pueden ser altamente invasivos pues pueden incluir cirugías en el caso de un tumor sólido; la radioterapia, que si bien no es dolorosa, produce mucho cansancio; quimioterapia, que trae molestias digestivas, náuseas, vómito, alteraciones en la percepción del sabor, y alteraciones en la médula ósea como anemia y disminución de las defensas; trasplante de médula ósea, la cual implica un aislamiento de por lo menos 30 días (AECC, s.f; Celma, 2009), entre otros.

En el caso del niño como paciente, también se presentan ciertos factores que son exclusivos a él en su proceso, pues como lo mencionan Salcedo y Chaskel (2009) durante su tratamiento o evolución en la enfermedad, experimenta cambios a nivel físico, como lo son pérdida del cabello, los cambios en su masa corporal, alteraciones en su pigmentación cutánea, además de que en algunos casos se da la presencia de catéteres y cicatrices quirúrgicas a consecuencia de procedimientos invasivos requeridos para el diagnóstico. Respecto a los cambios anteriormente mencionados, los autores indican que el niño los percibe de diferentes maneras por lo que suele manifestar vergüenza y miedo, que en ocasiones llevan a la pérdida de autoestima y aislamiento social, o en algunos casos llegan a manifestar trastornos psicológicos (Hernández *et al.*, 2009).

Entre los aspectos que afectan el estado de ánimo de los niños, se destacan los cambios que ocurren en su funcionamiento cotidiano, muchas veces se le aleja de sus amigos y del colegio (AECC, s.f). También, el hecho de tener que someterse a tratamientos o procedimientos quirúrgicos altamente invasivos. Esta última consiste en recibir una serie de medicamentos, ya sea por vía intravenosa u oral, que trae como consecuencia la caída del cabello, una sensación de fatiga, y por ende la dificultad para realizar actividades con la misma intensidad y frecuencia con la que se hacían antes. Se requiere a veces hospitalización y en algunos casos según la gravedad, se debe aislar a la persona de su entorno, para evitar cualquier infección u otra enfermedad, puesto que su sistema inmune está alterado a causa de los medicamentos. Adicional a esto, se deben tener muchos cuidados en la higiene de los pacientes, ya que los componentes de los medicamentos al ser expulsados ya sea por medio de la orina, heces fecales, vómito, lágrimas, etc. pueden ser nocivos para la salud del mismo paciente o de aquellos que le rodean; se debe lavar muy bien la ropa, las sábanas, si se puede, que el baño que usa el paciente sea exclusivo de él o que se limpie cada vez que sea usado

(American Cancer Society, 2015).

Desde lo anterior, se pueden anexar algunos efectos negativos comunes en la población pediátrica con cáncer, teniendo como punto de referencia la literatura revisada. Los autores Salcedo y Chaskel (2009) categorizan las reacciones de los niños de acuerdo a su edad, indicando que en el caso de los preescolares, los niños al ser más pequeños son de igual forma más vulnerables a los efectos neuropsicológicos que implica esta enfermedad, y pueden llegar a manifestar timidez e incluso ansiedad social, lo que los puede llevar a presentar trastornos de ajuste en un futuro.

En el caso de los escolares, los niños son más susceptibles a los cambios a nivel de desarrollo físico, lo cual puede llevar a presentar trastornos de estrés postraumático, ansiedad social y timidez. Los adolescentes, se encuentran vulnerables pues están en su proceso de búsqueda de un sentido de identidad, volviéndose más sensibles a los problemas de ajuste y a las consecuencias a nivel psicosexual que de igual forma conlleva repercusiones a nivel físico, psicológico e interpersonal, entre las que se destacan la pérdida de estas vivencias, como lo son la pubertad, la fertilidad, la menstruación, la libido, la erección y el vello púbico (Grant y Demetriou; Woolverton y Ostroff, citados en Salcedo y Chaskel, 2009).

Ahora bien, los efectos físicos y psicológicos del cáncer tanto para el niño como para su familia, están mediados por factores contextuales que incluyen desde el acceso al sistema de salud, los aspectos socioeconómicos, las redes de apoyo, la escuela, la misma dinámica familiar, los estilos de crianza y de afrontamiento. En cuanto al sistema de salud teniendo en cuenta que el cáncer es una enfermedad que no se puede prevenir ni detectar a ciencia cierta, se puede decir que su control depende en gran medida de la capacidad que tengan los especialistas en realizar una buena clasificación en el diagnóstico, la aplicación de los tratamientos adecuados y el mantener un alto compromiso con la familia (INS, 2014). Por ejemplo, en países desarrollados, la probabilidad de supervivencia es del 80%, mientras que en países menos desarrollados es de 10-20% (AECC, s.f). Sin embargo, las tasas de incidencia en los primeros países se han mantenido estables, mientras que en los segundos, tiende a ascender (Piñeros *et al.*, 2011). Por su parte, en la escuela, el menor que puede experimentar dificultades en su adaptación debido a la manera en que lo ven sus demás compañeros como consecuencia de los efectos de la medicación o a las disfunciones escolares (Drotar y Fowler; Johnson y Atkin, citados en Quesada, 2014).

En cuanto a la dinámica familiar, algunas investigaciones afirman que los niños deben percibir cierta autonomía, pues esto ha demostrado disminuir los síntomas de depresión y los

temores; también, tienden a tener una conducta menos rebelde. Esta autonomía incluye el trato “normal” con los niños, deben sentirse libres de expresar abiertamente lo que experimentan con su familia y tratar de tener una vida lo más normal posible, darles una seguridad. Deben seguir recibiendo normas y responsabilidades, es necesario el juego, el entretenimiento, seguir estudiando en lo posible (Celma, 2009). Lo anterior muestra cómo el manejo de los padres puede afectar el ajuste del niño a la enfermedad, y este a su vez mejorar su pronóstico, lo cual es coherente con el planteamiento de los autores Cortés-Funes, Bueno, Narváez, García y Guerrero, 2012; Hernández *et al.*, 2009; Cavusoglu, Koocher, O'Malley, Gogan y Foster, citados en Bragado, Hernández, Sánchez y Urbano, 2008, los cuales consideran a la familia como el factor ambiental más influyente para el ajuste del niño.

En síntesis, los factores influyentes son biológicos, ya que según el tipo de cáncer y su gravedad habrá mayor o menor probabilidad de recuperación (NIH, s.f), otros, como se mencionó previamente, son contextuales, y otros, psicológicos (Cabrera *et al.*, 2005; Pedreira y Palanca citados en Hernández *et al.*, 2009). Por lo que teniendo en cuenta lo invasivo de la enfermedad, esta requiere de un abordaje multidisciplinar que favorezca el desarrollo y bienestar integral del niño a pesar de su condición, buscando de esta manera que se pueda adaptar a su rutina y logre un ajuste, teniendo en cuenta que este es un factor protector o de riesgo para la calidad de vida del paciente, y por tanto probablemente incida en el pronóstico.

El ajuste pues, comprende aspectos sobre la salud mental y la disfunción psicológica que se manifiestan a través de conductas *internalizantes* o *externalizantes* las cuales indican regularidad o irregularidad psicológica, como lo explican Achenbach y Rescola (citados en Cabrera, Guevara y Barrera, 2006). Los mismos autores plantean que las conductas internalizantes, abarcan síntomas de ansiedad y depresión, involucrando sentimientos de soledad, temor, angustia, tristeza, culpa, desconfianza, etc., que suelen perjudicar a la persona misma o generan problemas psicosomáticos. Por otra parte las conductas externalizantes, afectan a otras personas, que incluyen aspectos como el rompimiento de normas y la agresión. Ahora bien, el Ajuste que se considera Positivo, tiene una serie de criterios propuestos por Zeidner and Saklofske (citados en Aldrige y Roesch, 2006), que incluyen, afecto positivo, satisfacción en la vida, y retorno a las funciones normativas. Por su parte, el Ajuste Negativo, como la angustia y la depresión, se mide con las mismas dimensiones del positivo pero a la inversa.

En la medida en que el niño con cáncer no logre un ajuste adecuado, puede llegar a desarrollar trastornos psicológicos como se mencionaba anteriormente. Dentro de estos se

destaca la ansiedad, como posible consecuencia al evento traumático que es la enfermedad del cáncer y su tratamiento médico. En este sentido, es necesario comprender que ésta es una emoción necesaria para la supervivencia del ser humano y que a su vez, puede facilitar la resolución de eventos que se le puedan presentar. Sin embargo, cuando esta emoción supera los límites que permiten dar una respuesta funcional o adecuada, puede conllevar a la aparición de trastornos de ansiedad, los cuales interfieren de una manera significativamente negativa en el desempeño de las diferentes actividades de carácter cotidiano que realiza la persona, llegando incluso a entorpecer sus relaciones con otros (Barlow, 2008).

Como se mencionó anteriormente, la ansiedad es un indicador importante de desajuste, por ello ampliando al respecto, bajo los planteamientos de Clark y Beck (2010), se puede considerar la ansiedad, como una respuesta subjetiva por parte de la persona respecto a diferentes tipos de situaciones que pueden inducir una respuesta de temor. Dicha ansiedad está compuesta por tres niveles de respuesta que tienen un carácter fisiológico, uno cognitivo y otro conductual afectivo, activándose cuando la persona percibe e interpreta una situación como amenazante para su vida y bienestar.

Teniendo en cuenta lo anterior y en relación con el cáncer en los niños, es necesario comprender la propuesta de Barlow (1988) sobre la triple vulnerabilidad o modelo desde el cual se explica la adquisición de la ansiedad. De acuerdo a su teoría, la triple vulnerabilidad abarca una serie de elementos de tipo biológico, psicológico general y psicológico específico, que al mostrarse de manera conjunta, conllevan a la aparición de un trastorno de ansiedad. El primer elemento o vulnerabilidad biológica, expone la posibilidad de heredar una reactividad biológica a los cambios ambientales, que pueden desencadenar en un futuro un ataque de pánico; el segundo elemento o vulnerabilidad psicológica general, refiere a la adquisición de esta de una manera aislada, a través de diferentes experiencias a lo largo del desarrollo de la primera etapa vital; finalmente, el componente relacionado a la vulnerabilidad biológica específica, explica la adquisición de esta en relación a un evento u objeto específico evidenciado por la persona, quien asocia el evento a la ansiedad, condicionando un nuevo aprendizaje de tipo contextual (Barlow, 2001).

Otro de los trastornos psicológicos que se pueden evidenciar en el niño como un indicador de un Ajuste Negativo, es la depresión. En cuanto a esta, se puede decir que es un trastorno mental que se caracteriza por un bajo estado de ánimo y sentimientos de tristeza persistentes por más de dos semanas, los cuales afectan la vida cotidiana de quien lo padece. Por fortuna, esta enfermedad se puede tratar con una muy alta efectividad, siempre y cuando

se tengan en cuenta todos los componentes que la acompañan, el social, el psicológico y el biológico (OMS, 2012). De la explicación de esta enfermedad, quien se considera uno de los exponentes más representativos es Beck, el cual propone una teoría cognitiva que parte de la base de que hay personas que tienen cierta vulnerabilidad al estrés, provocando así en ellos una serie de esquemas mentales distorsionados que son completamente negativos, esto genera la depresión y además la mantiene (Beltrán, Freyre y Hernández-Guzmán, 2011).

Después de ampliar en el tema de la depresión y la ansiedad como indicadores de ajuste o de desajuste, se explicará el modelo propuesto por Rowland y Holland (citados en Rowland, 1990) sobre fuentes de problema en el ajuste de los niños. Ellos identificaron cinco fuentes, a las que denominaron “the five D’s” entre las que se encuentran la ruptura y cambios de las relaciones sociales en la dimensión académica y social (Disruption), la dependencia al personal sanitario y familiares para las revisiones, citas, procesos del tratamiento, aspectos de la vida cotidiana, entre otros, (Dependence), los cambios en la autoimagen y la funcionalidad corporal como consecuencia del tratamiento o de la misma enfermedad (Disfigurement), el miedo a la muerte y a las posibles recaídas (Death) y por último las dificultades para alcanzar sus propias metas o proyectos de acuerdo a la edad en la que se encuentra (Disability).

Igualmente, existen otros aspectos de índole psicológica que influyen en el ajuste psicológico del niño a su enfermedad como lo es su historia personal, la edad, el sexo, pero sobre todo, el tipo de afrontamiento que asuma. Este se presenta desde el diagnóstico, ya que para muchos supone una amenaza de muerte inminente. Esta amenaza puede ser interpretada de formas diferentes, ya sea como desafío, amenaza, daño ya infligido o como negación de tal amenaza. También habrán distintos estilos de adaptación, que puede ser un espíritu de lucha, la evitación o negación, el fatalismo o la aceptación estoica, la desesperanza y el desamparo o preocupación ansiosa (Méndez, 2005). Estos estilos de adaptación dependerán también del desarrollo cognitivo del niño. Por ejemplo, los niños entre los cero y dos años de edad aún no tienen un concepto formal de muerte, ellos la experimentan como la separación a sus padres o a la figura significativa que han identificado, manifestando respuestas emocionales como la rabia, la preocupación o rechazo mientras que los niños entre los tres y cinco años, logran ampliar su concepto de pérdida hasta su objeto significativo (Rowland, 1990). Igualmente, los niños comienzan a plantear hipótesis y supuestos sobre algunos sucesos. Sin embargo, continúan en su mundo mágico, ubicándose en el centro de este por lo que durante este periodo de edad aún no logran comprender la muerte, pues la ven como un proceso reversible al final de este periodo (Fonnegra, 2013).



Como se mencionó anteriormente, la familia ante la noticia de tener un hijo con cáncer, suele presentar síntomas de ansiedad y depresión que afectan sus relaciones, el entorno laboral y social, además el hecho de que los padres tengan mecanismos de afrontamiento muy diferentes entre sí, lo cual suele tener un impacto negativo en la manera en que la familia asume esta nueva dinámica, en esta medida es necesario es necesario trabajar en la tolerancia como factor de protección que responde a la incertidumbre (Celma, 2009). Dependiendo del modo como se afronte habrá mayor o menor ajuste a la enfermedad y por tanto mejor pronóstico.

Ahora bien, para comprender lo anterior, se debe definir qué es el afrontamiento, en tanto que será un medio que facilite el ajuste del niño a su enfermedad. La adaptación del menor a su enfermedad depende en gran medida de su estilo de afrontamiento respecto a esta y en este sentido se han descrito dos tipos, los cuales se denominan los “buscadores de información” y los “evitadores”. Ortigosa, Méndez y Riquelme (2009) indican que los primeros son los niños que muestran una mayor disposición con el personal hospitalario, muestran mayor curiosidad y deseos por saber lo que sucede y el tratamiento a realizar por lo que facilitan su proceso recuperatorio, manifiestan menos dolor y minimizan el consumo de analgésicos. En cambio, los niños “evitadores” cuando son informados, suelen tener una recuperación más lenta y con mayor número de complicaciones pues manifiestan más quejas en el trato con el personal hospitalario y presentan conductas disruptivas. Aldrige y Roesch (2006) lo conceptúan como un conjunto de conductas cognitivas o comportamentales, orientadas a procurar manejar, es decir, reducir o tolerar, situaciones que son interpretadas como estresantes. Por otro lado, así como no se puede dar una sola definición del constructo, sus dimensiones varían, y actualmente ninguna de ellas se considera maladaptativa en sí misma, como se concebía tradicionalmente

Aunque sus dimensiones son muy variadas, en general, las estrategias de afrontamiento han sido operacionalizadas en dos taxonomías ya que se argumenta que la cantidad de estrategias propuestas para este constructo se solapan entre sí (Moos y Schaerfer, citados en Aldrige y Roesch, 2006). Por un lado, está aquella que se relaciona con la orientación, que puede ser de aproximación o de evitación. La primera se constituye en los esfuerzos por lidiar con el problema, o las emociones que genera el mismo, y la segunda, como aquellos intentos por retirarse de los estímulos alusivos al problema y la emociones asociadas (Roth y Cohen, citados en Aldrige y Roesch, 2006). Por otro lado, está la clasificación propuesta por Lazarus y Folkman (1984), que se divide en los intentos por

modificar el estresor, es decir, estar centrado en el problema; y regular las emociones negativas que producen dicho estresor, también denominado, estar centrado en las emociones (Aldrige y Roesch, 2006).

A pesar de que las previas taxonomías son muy útiles para tener un marco de referencia a la hora de medir el afrontamiento, son múltiples las recientes críticas al respecto, pues el constructo es concebido actualmente como multidimensional (Skinner *et al.*, citado en Aldrige y Roesch, 2006). Y como se mencionó previamente los resultados de correlacionar las múltiples estrategias de afrontamiento, se modifican de acuerdo a otros factores, como por ejemplo, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico (Aldrige y Roesch, 2006).

En síntesis, los padres son mediadores en el ajuste del niño, a su vez, el ajuste del niño estará atravesado por su estilo de afrontamiento, y por tanto todas las conductas que realicen los padres voluntaria o involuntariamente para apoyar al afrontamiento de sus hijos, incidirán en el afrontamiento de los mismos, en tanto que influyen en la interpretación que hacen los niños del estresor, y la subsiguiente respuesta de afrontamiento (Blount *et al.*; Blount, Landolf-Fritsche, Powers y Sturges; Skinner y Zimmer-Gembeck, citados por Hildenbrand *et al.*, 2011). Más precisamente, al modo cómo los padres ayudan a los hijos a afrontar situaciones estresantes en la vida, se le denomina Apoyo para el afrontamiento (Prinstein, LaGreca, Vermberg y Silverman, citados en Hildenbrand *et al.*, 2011). Los padres, pueden colaborar en el afrontamiento de sus hijos de tres maneras. La primera, por medio del entrenamiento, que incluye, recomendaciones, consejos y otro tipo de instrucciones; la segunda, por medio del modelado de conductas, evidenciado por ejemplo en el afrontamiento mismo de los padres y otros comportamientos; y la última, por medio del contexto familiar (Miller, Kliewer, Hepworth y Sandler; Power, citados en Hildenbrand *et al.*, 2011).

Adicionalmente Grau y Espada (2012) también acuerdan en que existe una estrecha relación entre algunos factores que rodean a los niños como por ejemplo el tipo de percepción que tienen los padres hacia ellos después de ser diagnosticados; las conductas sobreprotectoras de los mismos; las características de los cuidadores; entre otros, y la calidad de vida de estos pequeños. En este sentido, es fundamental entender que la familia es el contexto donde la persona responde a la enfermedad y es su fuente principal de cuidado, debido a esto la familia debe estar involucrada en el manejo de la problemática, además de que es precisamente esta la que orienta y provee al niño de lo necesario para desarrollarse a través de la crianza.

Sintetizando todos los factores que influyen en el buen pronóstico, existen unos de tipo biológico, otros de tipo psicológico que a su vez inciden en la salud física del paciente, y otros contextuales en los que se ve desde la posibilidad de acceso a los servicios de salud, hasta el manejo que le den al niño con la enfermedad el personal sanitario y los miembros de su familia, lo cual a su vez puede incidir en los efectos psicológicos en el niño. Si bien, la mezcla de todos estos factores probabilizan o no la mejoría del paciente, el presente estudio como ya se ha mencionado se va a centrar en el apoyo de los padres en el afrontamiento del niño, pues intervenir en otras variables sería una meta inviable. Se parte entonces de la premisa de que el apoyo parental al afrontamiento podría tener una influencia sobre el ajuste psicológico del niño a la enfermedad. Para lo cual es necesario comprender lo que implica este.

Como se ha podido apreciar a través de los elementos teóricos y empíricos incluidos anteriormente, el cáncer en una enfermedad que si bien no tiene una alta prevalencia en los niños, sí se considera de gran relevancia, porque presenta una prevalencia creciente, produce importantes efectos en sus vidas y adicionalmente, la tasas de recuperación y sobrevivencia ascienden de manera gradual, hecho que llega a evidenciar la necesidad de profundizar cada vez más respecto a todo lo que pueda contribuir con un mejor ajuste que a su vez, influirá en un mejor pronóstico. Desde esa óptica, se revisaron algunos elementos que contribuyen en el ajuste del niños al cáncer, entre los que se le dio gran relevancia a sus procesos de afrontamiento y a los efectos o resultantes emocionales, entre ellos los síntomas de ansiedad y de depresión. De igual manera, se puso de relieve la importancia que tienen las prácticas parentales en el ajuste infantil a la enfermedad, especialmente aquellas referidas a mejorar el ajuste a la enfermedad del niños y, el propio ajuste del niño a la enfermedad.

De esta manera y teniendo en cuenta esta perspectiva, el presente trabajo pretendió arrojar más luces sobre los elementos en cuestión, partiendo de que estos son insumos que incluidos a los procesos integrales de abordaje de los niños con cáncer, pueden llegar a ampliar sus posibilidades de ajuste y de igual forma su pronóstico con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Así que para dar respuesta a la pregunta de investigación planteada y los objetivos de la misma, se adoptó la metodología que se presenta a continuación.

## MÉTODO

La presente investigación es un tipo de estudio mixto, ya que en él se integraron, métodos cualitativos y cuantitativos, con el fin de obtener un panorama más amplio del fenómeno, minimizando las posibles desventajas de cada uno de estos métodos (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Ahora bien, el tipo de diseño, es el anidado o incrustado concurrente de modelo dominante. Esto significa que ambos tipos de datos, fueron recogidos en un solo momento, y que uno de los dos modelos, en este caso, el cualitativo, se encuentra incrustado dentro del cuantitativo, no para comparar o realizar triangulación, sino para responder a la pregunta de investigación desde diferentes perspectivas, ampliando así la mirada del fenómeno, enriqueciéndola. Estos datos fueron mezclados en el posterior análisis (Hernández *et al.*, 2010).

### *Participantes*

La población a la cual se dirige el estudio son padres o cuidadores de niños diagnosticados con cáncer de la ciudad de Cali, entre los 4 y 16 años de edad, que estén vinculados a instituciones que les provean algún tipo de apoyo a sus hijos o a ellos mismos.

La muestra estuvo compuesta por 17 padres o cuidadores principales de niños entre los 4 a 16 años de edad, diagnosticados con cáncer hace por lo menos dos meses, de la Fundación La Divina Providencia, la Fundación Carlos Portela Valdiri, y la Fundación Nuevo Amanecer.

Esta muestra fue seleccionada, ya que de acuerdo a los autores de la prueba Child Behavioral Checklist (Achenbah y Rescorla, citados en Cabrera *et al.*, 2006). Estos eran los rangos de edad de los que el instrumento podía dar cuenta de la presencia o ausencia de las conductas problema relacionadas con el ajuste. Los cuales a su vez fueron determinados a través de múltiples estudios previos sobre las particularidades de cada una de estas edades. Se seleccionaron 17 participantes, debido al tipo de diseño escogido, se requería un número de datos del que se pudiera obtener información tanto cuantitativa como cualitativa. Se realizó toda la aplicación con los cuidadores, ya que de acuerdo a los mismos autores (Achenbah y Rescorla, citados en Cabrera *et al.*, 2006), los reportes de esta fuente, son los más significativos y relevantes, especialmente los de los niños más pequeños, quienes fueron la mayoría.

De acuerdo a lo anterior, los criterios de inclusión fueron: padres de familia o cuidadores primarios con niños entre 4 a 16 años de edad, que hubiesen sido diagnosticados con algún tipo de cáncer, mínimo dos meses antes, y que estén vinculados a alguna institución que se esté haciendo cargo de su tratamiento o les provea algún tipo de apoyo. Ahora bien, los criterios de exclusión fueron: padres y cuidadores primarios que tuviesen niños en fase terminal, con problemas cognitivos u otras enfermedades no asociadas al cáncer directamente.

### *Variables*

A continuación, se presentará la Tabla 1. En la que se podrá observar, la definición tanto conceptual como operacional de cada una de las variables que fueron incluidas en el análisis del presente estudio.

Tabla 1.

*Definición conceptual y operacional de variables.*

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional
Ajuste	<p>El ajuste comprende aspectos sobre la salud mental y la disfunción psicológica que se manifiestan a través de conductas <i>internalizantes</i> o <i>externalizantes</i>. Las primeras se presentan a nivel interno del individuo perjudicándolo a él mismo y las segundas son problemas de conductas que conllevan efectos negativos sobre los otros (Achenbah y Rescorla, citados en Cabrera <i>et al.</i>, 2006).</p>	<p>El ajuste psicológico, se mide a través de la identificación de la presencia o ausencia de conductas problema tanto internalizantes como externalizantes. El presente estudio, logra tal identificación por medio de un Inventario denominado Child Behavior Checklist (CBCL) 4 – 16, el cual se divide en unas subescalas de acuerdo al sexo y rango de edad del niño. A continuación se podrán observar tales clasificaciones:</p> <p>Niños 4-5 años</p> <p>Aislamiento Social, Depresión, Inmadurez, Quejas Somáticas, Problemas Sexuales, Rasgos Esquizoides, Agresividad, Transgresión de la norma.</p> <p>Niñas 4-5 años</p> <p>Quejas Somáticas, Depresión, Ansiedad esquizoide, Aislamiento Social, Agresividad, Problemas sexuales, Hiperactividad</p> <p>Niños 6-11</p> <p>Ansiedad esquizoide, Depresión, Poca Comunicación, Obsesivo-compulsivo, Quejas Somáticas, Aislamiento Social, Hiperactividad, Transgresión de la norma.</p> <p>Niñas 6-11</p>

---

		<p>Depresión, Aislamiento, Complejos Somáticos, Obsesivo esquizoide, Hiperactividad, Problemas Sexuales, Transgresión de la norma, Agresividad, Crueldad.</p> <p>Niños 12-16</p> <p>Rasgos Esquizoides, Poca Comunicación, Inmadurez, Obsesivo compulsivo, Hostilidad, Transgresión de la norma, Agresividad, Hiperactividad,</p> <p>Niñas 12-16</p> <p>Ansiedad obsesiva, Quejas Somáticas, Rasgos Esquizoides, Depresión, Inmadurez-hiperactividad, Transgresión de la norma, Agresividad, Crueldad.</p>
<p>Apoyo al afrontamiento</p> <p>Modelado de Conductas</p>	<p>El Apoyo al afrontamiento por Modelado de Conductas, es la manera en la que los padres colaboran a sus hijos en el proceso de afrontamiento a su enfermedad a partir de las conductas de afrontamiento que ellos mismos realizan frente a la enfermedad de sus hijos (Miller, Kliwer, Hepworth y Sandler; Power, citados en Hildenbrand <i>et al.</i>, 2011). Las estrategias de afrontamiento son comprendidas como la suma de recursos y esfuerzos de tipo cognitivo o comportamental efectuadas con el fin de darle solución al problema o a</p>	<p>El estilo de afrontamiento de cuidadores, es concebido como una forma de Modelamiento para los niños. Por ello, para medir tal forma de Apoyo al Afrontamiento, es necesario, identificar, las estrategias utilizadas por tales cuidadores, y clasificarlas de acuerdo a los resultados. Para este cometido, se puede utilizar la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M) (Londoño, Henao, Puerta, Posada, Arango y Aguirre, 2006).</p> <p><i>Solución de problemas (SP):</i> Secuencia de acciones orientadas a</p>

---

---

disminuir, eliminar el efecto a nivel emocional o a cambiar la evaluación realizada en un principio (Londoño *et al.*, 2006).

solucionar el problema, analizándolas y ejecutándolas en un momento oportuno.

*Búsqueda de apoyo social (BAS):* Apoyo proporcionado por grupos de amigos y familiares, especialmente en el afecto, en el apoyo emocional e informacional para tolerar o enfrentar el problema.

*Espera (ESP):* estrategia cognitivo-comportamental en la que se cree que la situación se solucionará por sí sola en algún momento, y el sujeto tiene una actitud pasiva.

*Religión (REL):* estrategia cognitivo-comportamental manifestada por medio del rezo y la oración con el fin de sobrellevar la situación o las emociones que genera. Al igual que considerar que un Dios paternalista interviene en las situaciones de la vida.

*Evitación emocional (EE):* estrategia cognitivo-comportamental en la que se pretende ocultar o inhibir las propias emociones, debido a su carga o a la desaprobación social.

*Búsqueda de apoyo profesional (BAP):* estrategia comportamental con la que se pretende acudir a algún profesional para tener más

---



---

información sobre el problema y sobre las alternativas para enfrentarlo.

*Reacción agresiva (RA):* estrategia comportamental que conlleva a la manifestación de conductas agresivas hacia los demás, hacia sí mismo o hacia los objetos como efecto de frustración y la desesperación causada por el evento estresor. Puede ser una forma de disminuir el grado de trastorno emocional, o de aumentarlo. Este último se refiere a aquellas ocasiones en que las personas buscan sentirse excesivamente mal, para luego sentirse mejor, un ejemplo de ello es la culpa y el auto reproche.

*Evitación cognitiva (EC):* estrategia cognitiva con la que se pretende eliminar o disminuir la relevancia de los pensamientos etiquetados como negativos por medio de distracción y la actividad.

*Reevaluación positiva (RP):* estrategia cognitiva con la que se pretende identificar los elementos positivos de la situación problema con el objetivo de sobrellevarla y producir pensamientos que beneficien su afrontamiento.

*Expresión de la dificultad de afrontamiento (EDA):* es la tendencia a expresar lo difícil que puede resultar

---

---

manejar la propia carga emocional, expresar las emociones y resolver el problema. La autoeficacia se ve evaluada y monitoreada, por eso esta estrategia puede ser previa a otras como Búsqueda de apoyo profesional.

*Negación (NEG):* ausencia de aceptación del problema, y su evitación por distorsión o desfiguración del mismo.

*Autonomía (AUT):* buscar las soluciones de manera independiente sin contar con el apoyo de otras personas.

---

### *Instrumentos*

Para esta investigación se aplicaron tres instrumentos, de los cuales dos eran cuestionarios, el primero cuestionario, identifica la presencia o ausencia de una serie de conductas problema, en los niños, a nivel emocional, comportamental y social evidenciadas por los padres o cuidadores durante los últimos 6 meses. Este inventario es conocido como el Child Behavior Checklist (CBCL) 14/16, y fue creado por Thomas Achenbach en 1978 (Achenbach y McConaughy, 1988). El instrumento está compuesto por 118 ítems, que abarcan todas los componentes mencionados en la tabla de variables. Cada ítem debe ser evaluado por el padre o cuidador, en una escala de 0 a 2, en donde 0 significa que tal comportamiento no ocurre en el niño; 1, que ocurre algunas veces; y 2, que ocurre con frecuencia (Ver Anexo 1). De esta manera las puntuaciones obtenidas de los ítems son sumadas en un puntaje total, y uno en el que se evidencian los puntajes de internalización y de externalización, al igual que los puntajes correspondientes a las subescalas. Según una validación del instrumento realizada en Santiago de Chile aplicando el alfa de Cronbach para el análisis, la escala en la muestra chilena conformada por 415 participantes obtuvo una confiabilidad del 0.95,

obteniendo la misma puntuación a la confiabilidad de la muestra de estados unidos, conformada por 1126 participantes (Achenbach y Rescorla citados en Lecannelier, Perez, Groissman, Gallardo, Bardet y Rodríguez, 2013).

Así mismo, Cuevas (2006), al validar el CBCL, en su tesis doctoral, titulada: Exposición a violencia. Conductas Parentales y Afrontamiento en niños adolescentes. Encontró que los coeficientes de consistencia interna a partir de la muestra del estudio fueron adecuados: interiorización de problemas  $\alpha=.83$ , exteriorización de problemas  $\alpha=.91$  y escala total de problemas de conducta  $\alpha=.90$ .

Este instrumento particularmente, fue seleccionado debido a que mide la percepción que tienen los padres o cuidadores de una serie de problemas que puede presentar el niño en su área emocional, conductual y social (Achenbach y Rescorla citados en Lecannelier *et al.*, 2013). Por esta razón se puede decir que abarca no solo la salud mental del niño sino también un amplio abanico de comportamientos. Lo cual es coherente con la presente investigación, teniendo en cuenta que el ajuste es una variable que incluye la salud mental y la disfunción psicológica que se manifiesta por medio de una serie de comportamientos que son los “inesperados” para la etapa del desarrollo en la que se encuentra el niño (Achenbach y Rescorla citados por Cabrera *et al.*, 2006).

El segundo cuestionario que se aplicó fue la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M) (Londoño *et al.*, 2006). Esta prueba evalúa diferentes estilos de afrontamiento en una persona. Esta, fue validada en una muestra Colombiana de 893 participantes, y se obtuvo como resultado un instrumento conformado por 69 ítems, que se califican dentro de una escala tipo Likert que va de 1 a 6, en donde 1 refiere a “nunca”, y 6 a “siempre”. Tales ítems, dan cuenta de 12 estilos de afrontamiento, los cuales puede observar detalladamente en la tabla de variables, y fueron determinados por medio de un análisis factorial (Ver anexo 2).

El tercer instrumento que se aplicó, fue una adaptación para padres, del KIDCOPE (Spirito, Stark y William, 1988) en forma de entrevista semiestructurada (Ver Anexo 3) para evidenciar el Apoyo al Afrontamiento que realizan los padres a través de las estrategias que utilizan como Estilo de Afrontamiento para lo cual se tendrán en cuenta las mismas categorías de la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M). Sin embargo, en su formato original, esta prueba contiene 15 ítems, que evalúan 10 estilos de afrontamiento, divididas en las que son de tipo emocional o de evitación.

### *Procedimiento*

Este trabajo se llevó a cabo en diferentes fases. Durante la primera fase se realizó una extensiva investigación en la Biblioteca de la Universidad además de la Base de Datos de la misma (Proquest, Ebsco, Redalyc, Scielo,) en la que se encontraron diferentes recursos académicos, los cuales permitieron dar cuenta del abordaje de la temática escogida. Durante la segunda fase se desarrolló la construcción teórica del presente trabajo de acuerdo a las investigaciones y conceptos encontrados. Posteriormente, se llevó a cabo la tercera fase en dónde se hizo una búsqueda sobre los sitios de la Ciudad en dónde se pudiera tener acceso a la muestra de interés para la investigación. Se les envió una carta (Anexo 4) a ocho instituciones, y tres ellas respondieron con aprobación. En la visita realizada a una de estas y en la comunicación telefónica que se tuvo con otra, se analizaron aspectos que anteriormente no habían sido tenidos en cuenta y se realizó un ajuste en la selección de los instrumentos por lo que nuevamente se realizó una búsqueda para la obtención de los mismos.

Al terminar el planteamiento de los aspectos teóricos y metodológicos del trabajo se llevó a cabo la cuarta fase en la cual se hizo entrega del documento a los dos jurados los cuales indicaron su aprobación y realizaron una retroalimentación del mismo, señalando algunas correcciones necesarias las cuales fueron realizadas. De acuerdo a las mismas se revisó el KIDCOPE (Spirito *et al.*, 1988) y se adaptó para los cuidadores primarios, posteriormente se sometió a la validación por jueces (Anexo 6) y se efectuaron las correcciones del mismo. Después de esto, se desarrolló la quinta fase, en la que se realizó la prueba piloto de la adaptación del nuevo instrumento seleccionado y de acuerdo a los resultados se hicieron los ajustes necesarios, igualmente se verificaron los posibles ajustes para enfocar la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M) (Londoño *et al.*, 2006) al caso de una enfermedad. Ulteriormente, se realizó la recolección de los datos de acuerdo a la muestra seleccionada en base a los criterios de inclusión y exclusión anteriormente mencionados. Para esto, se contactaron nuevamente las fundaciones que aceptaron colaborar y se fijaron unas citas para iniciar la aplicación en las instalaciones de las fundaciones. Al iniciar cada visita, se entregó a cada padre un consentimiento informado (Ver Anexo 5), y se le explicó en qué consistía su participación. Al firmarlo, se les aplicaron los dos instrumentos anteriormente mencionados, el CBCL de Achenbach (Achenbach y McConaughy, 1988) y la

Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M) (Londoño et al., 2006) en una sola ocasión y de manera individual e igualmente se les realizó la entrevista semiestructurada de la adaptación para padres del KIDCOPE (Spirito *et al.*, 1988), y se transcribieron dichas entrevistas, una a una.

Al finalizar la recolección de los datos de la muestra, se inició la sexta fase, la cual fue un proceso de análisis cuantitativo y cualitativo. Inicialmente se calificaron las dos pruebas, incluyendo no sólo los puntajes totales por participante, sino los de sus componentes. Particularmente para el CBCL, no se pudo contar con el acceso a un manual actualizado de la prueba, ni al protocolo de calificación. Por lo que se realizó una calificación estadística en Excel. Cabe aclarar que, esta forma de calificación, fue considerada pertinente, debido a que la muestra con la que se trabajó fue pequeña y muy específica, en tanto que eran niños con cáncer. Entonces, en caso de realizar la calificación con los protocolos de la prueba, se estarían realizando comparaciones, no al interior de la muestra, sino de la muestra con respecto a la población con la que fue validada, cuyos participantes, fueron padres de niños sanos, estadounidenses, en los años 80's (Achenbach y Edelbrock, 1983).

Para la calificación general, se obtuvo el puntaje de cada uno de los factores, los cuales a su vez, variaban en función de diferentes rangos de edad y del sexo. Tales rangos estaban divididos por, niños de 4 y 5 años; de 6 a 11; y de 12 a 16, de acuerdo a los autores Achenbach y Edelbrock (1983). Al realizar este procedimiento, varios de los ítems para cada sexo y rango, fueron, o bien, invertidos en sus valores para que midiera aquel factor que pretendía medir, o eliminado, puesto que dicho comportamiento no daba cuenta de conductas problema para ciertas edades específicas. Esto se realizó comparando el apéndice C del manual CBCL (Achenbach y Edelbrock, 1983), con los ítems de la prueba aplicada.

Posteriormente, para el CBCL, se obtuvo la media y la desviación estándar de cada rango tomado o subgrupo de personas, por ejemplo, de las niñas entre los 6 a 11 años de edad. Y luego se sacó el límite inferior y superior con estos mismos datos. Posteriormente se tomaron todos los puntajes brutos por los rangos, y fueron transformados en puntaje Z, cuya función es normalizar una serie de datos con el fin de observar cuántas desviaciones estándar, se distancia dicho dato de la media, es decir, de un comportamiento esperado de acuerdo al rango de edad, sexo y condición del niño. Este último paso se logró, observando si la puntuación Z para cada niño, era mayor que el límite superior para su rango de edad y sexo. No obstante se debe aclarar que aunque se calificó cada factor y puntaje general de cada niño de acuerdo a las edades y el sexo, para el análisis, se agruparon algunos de estos rangos,

debido al tamaño de la muestra. Por ejemplo, se unieron los grupos de niños y niñas de 4 y 5 años, y se abarcaron los rangos de edad de los niños entre 6 a 16.

Para la calificación de la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M) (Londoño, Henao, Puerta, Posada, Arango y Aguirre, 2006) se tuvo en cuenta el procedimiento de calificación del instrumento facilitado por N.H. Londoño, una de las autoras de la adaptación de la prueba. De acuerdo a este, se realizó una base de datos con las respuestas de los participantes, se sacó el puntaje obtenido por cada uno de ellos en cada uno de los factores, sumando las respuestas obtenidas en los ítems respectivos para cada factor. De manera posterior, se obtuvo el límite inferior y superior de cada uno de los factores restándole la desviación estándar a la media para uno y para el otro se le sumó la desviación estándar a la media, teniendo en cuenta los datos establecidos de la media, la desviación y los percentiles, logrando obtener de esta manera la curva de normalidad. Seguidamente, se comparó el puntaje obtenido en cada uno de los factores respecto al rango normal, identificando cuáles se encontraban por encima, debajo o dentro de dicho rango.

Luego, se realizó la correlación con los puntajes brutos de cada una de las pruebas para cada sujeto, clasificándolos por aquellos que habían obtenido puntuaciones significativamente altas en determinados factores de afrontamiento, no se tuvieron en cuenta puntuaciones bajas o normales en los diferentes estilos de afrontamiento, pues el interés de acuerdo al objetivo de la investigación, era tomar únicamente los estilos de afrontamiento que tuvieran puntajes altos, es decir que son más predominantes para algunos sujetos.

Esta correlación se realizó a través de Excel. Ahora, el método por el cual se hallaron si las variables de ajuste y afrontamiento estaban correlacionadas, el es método de Correlación de Pearson, el cual es un método de correlación lineal. Esto permite ver, si a medida que una variable independiente aumenta un número, la variable dependiente va a variar en una proporción determinada, ya sea inversamente o directamente proporcional. También cabe aclarar que la presente correlación es para datos agrupados, esto significa que los datos tienen una frecuencia, es decir que por ejemplo, varias personas pueden tener el mismo puntaje en afrontamiento. A partir de esto, se observaron las frecuencias con las que un determinado puntaje de un estilo de afrontamiento se repite entre sujetos, aunque estos sujetos sean cuidadores de niños ajustados o no ajustados, para ver si entre más crece la variable dependiente (puntaje de afrontamiento), hay más ajuste y menos desajuste y así poder comparar. Finalmente la función programada, generó un valor que dio cuenta de si efectivamente existía o no, tal correlación.

Para el análisis cualitativo, se utilizó el programa Atlas.ti versión 6.2. Con el fin de codificar más fácilmente la información por categorías, subcategorías y temas. Las categorías fueron las tres grandes formas de Asistencia al afrontamiento, que incluyen, el afrontamiento de los padres o modelado, las instrucciones y el apoyo al afrontamiento o las estrategias que utilizan conscientemente para ayudar a su hijo a afrontar las dificultades (Hildenbrand *et al.*, 2011). Posteriormente, se utilizó la clasificación de estilos de afrontamiento dentro de las categorías de modelado y apoyo al afrontamiento, pues no aparecieron subcategorías para la categoría Instrucciones. Luego, se encontraron diversos temas que abarcaban las subcategorías, como diversas manifestaciones de estas. Luego en la séptima fase, se analizaron los resultados en conjunto y se realizó la discusión, incluyendo las conclusiones y recomendaciones respectivas. Finalmente, en la octava fase se realizará una devolución a las Fundaciones participantes mediante recomendaciones que pueden dirigir a los beneficiarios con el fin de favorecer el ajuste psicológico de los niños a su enfermedad.

#### *Consideraciones éticas*

Para el desarrollo de esta investigación se tuvieron en cuenta los elementos éticos mencionados en la Ley del Psicólogo 1090 (2006) y la Resolución 8430 de 1993, que regula las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Se deben tener consideraciones en este estudio, bajo el capítulo I, que refiere a la investigación con seres humanos, estableciendo que deben ser tratados con dignidad y se deben proteger sus derechos y bienestar. En esta medida que se pretendió cumplir con los siguientes criterios:

1. La investigación a realizarse se adecua a los principios científicos y éticos de la psicología, fundamentándose en el conocimiento de la disciplina y su proceso metodológico.
2. Se respeta la integridad del ser humano y se favorece el bienestar de los participantes de la investigación.
3. Los participantes de la investigación fueron informados de manera clara sobre los siguientes aspectos:
  - a. La justificación y objetivos del presente trabajo.
  - b. La manera en que se llevará a cabo su participación.
  - c. Los posibles riesgos.

d. Los posibles beneficios de la investigación.

e. La libertad de plantear sus inquietudes con el respaldo de ser aclaradas en cualquier momento.

f. La autonomía para detener su participación en cualquier momento, teniendo en cuenta que no existirá ningún tipo de consecuencia o acusación.

g. La certeza de que no se identificara al participante y de que su información personal será manejada bajo estricta confidencialidad.

h. La garantía de que la información proporcionada durante la investigación estará siempre debidamente actualizada.

4. Los participantes firmaron un consentimiento informado del cual recibirán una copia y en el que se especifican los elementos anteriormente mencionados.

5. Se hará una devolución presentado un informe a las Fundaciones participantes y sus beneficiarios, el cual incluye algunas sugerencias que pueden ser usadas como herramientas para favorecer el ajuste psicológico del niño a su enfermedad.

De acuerdo a lo anterior, se hizo entrega del consentimiento informado al participante (Anexo 5) en el que se le aseguró formalmente a la persona, que su participación era voluntaria y confidencial; que la realización del estudio era para ellos y todos aquellos que padecen de dicha enfermedad un aporte científico que podría mejorar su calidad de vida en el futuro, que los riesgos serían mínimos, y que si fuese necesario se ofrecería acompañamiento psicológico posterior. Bajo esta descripción, se hizo explícito que por ningún motivo se realizarían los cuestionarios sin la firma del participante, ni se iría en contra de la voluntad del mismo. También al ser población de padres de niños con una enfermedad, se tuvo en cuenta la aprobación de la institución que los atiende.



## RESULTADOS

Con respecto a los datos sociodemográficos de la muestra, se puede decir que, de 17 cuidadores participantes, sólo uno de ellos es hombre. De acuerdo a la zona de la que provienen, se encontró que 11 de ellos, son del Valle del Cauca. Dentro de los cuales, tres, viven en Santiago de Cali; otros provienen de departamentos como el Cauca, Caquetá y Risaralda. También, todos son parientes de los niños, ya sea padres, tíos o abuelos. Por esta razón, sus datos sociodemográficos varían en algunos aspectos de forma significativa, siendo los más relevantes, la edad, número de hijos, estado civil, escolaridad, y su ocupación.

A continuación, se presentará la Tabla 2 de frecuencias, en donde se agruparon, los datos de los cuidadores. En esta, se puede observar que a nivel general, los sujetos se encuentran dentro de un rango de edad entre los 21 y 42 años; también, la mayoría tiene entre 2 y 3 hijos. 10 de ellos reportaron vivir con una pareja estable. En cuanto al grado de escolaridad, se encontró que la mayor parte, no superó la secundaria. Cabe recalcar que, la presente descripción no está dada en términos de porcentajes debido al tamaño de la muestra.

Tabla 2.

*Datos sociodemográficos de cuidadores de niños con cáncer.*

<b>Rangos de edad en años</b>	<b>F</b>	<b>Número de hijos</b>	<b>F</b>	<b>Estado civil</b>	<b>F</b>	<b>Escolaridad</b>	<b>F</b>
21-34	7	1	2	Unión Libre	9	Preescolar y primaria	5
32- 42	6	2	5	Separada	3	Secundaria	8
43 – 53	1	3	8	Casada	1	Media Vocacional	3
54 – 64	3	4 o más	2	Otro	4	Universidad	1

A continuación, se presentará la Tabla 3 de frecuencias, en la que se agrupan los datos sociodemográficos de los niños con cáncer, pudiéndose evidenciar que 13 de 17 niños, tienen leucemia, y todos, excepto uno, y debido al poco tiempo de diagnóstico, han recibido quimioterapia, 4 han tenido cirugía y sólo 1, ha sido trasplantado de médula. Finalmente se puede observar que el tiempo de diagnóstico en la muestra, oscila entre los 2, hasta los 36 meses. El rango de tiempo en donde mayor cantidad de niños se ubicó, fue entre los 13 y 24 meses. Respecto a la edad de los niños, la edad se distribuyó en tres rangos, dentro de los que el mayor número de niños, es decir ocho, se encuentran entre los 7 y 11 años de edad.

Tabla 3.

*Datos sociodemográficos de niño con cáncer.*

<b>Tipo de Cáncer</b>	<b>F</b>	<b>Tratamientos recibidos</b>	<b>F</b>	<b>Tiempo de diagnóstico en meses</b>	<b>F</b>	<b>Rango de edad</b>	<b>F</b>
Leucemia	13	Quimioterapia	16	2-6	4	4-5	7
Tumor	2	Cirugía	4	7-12	4	6-11	8
Sarcoma de Ewin	1	Trasplante de Médula	1	13-24	7	12-16	2
Linfoma Burkin	1			25-36	2		

*Evaluación del ajuste psicológico infantil*

Para la prueba del CBCL, se agruparon los resultados de acuerdo al número de participantes para poder comparar al interior de la muestra. Es así como entonces, se analizaron los resultados de los niños y niñas de 4 y 5 años, en donde el total de participantes fueron 7, siendo 1 de sexo femenino; 4 niños de 6 a 11; 4 niñas de 6 a 11; y dos niños de 12

a 16. Por el tamaño de muestra, se analizaron los puntajes totales de los varones entre los 6 hasta los 16.

Como se mencionó anteriormente, cada rango de edad y sexo, posee sus propias subescalas. Según Achenbach y Edelbrock (1983), los niños y niñas de 4 y 5, presentan las subescalas de Aislamiento Social, Depresión, Complejos Somáticos, Problemas Sexuales, Agresividad, y Rasgos Esquizoides. Sin embargo, a las niñas se les añade la subescala de Obesidad e Hiperactividad, mientras que a los niños, se les añade únicamente las subescalas de Inmadurez y Conducta Delictiva. Posteriormente agrupando los puntajes para cada subescala, se obtuvo el puntaje bruto para cada sujeto, y se calculó el puntaje Z, para normalizar los datos, que podrán observarse a continuación (los puntajes Z, resaltados, son aquellos coeficientes mayores que el coeficiente del límite superior).

A continuación se presentará la Tabla 4. En la que se indican los puntajes Z de los niños y niñas entre los 4 y 5 años.

Tabla 4.

*Puntajes Z de niños y niñas entre 4 y 5 años*

<b>Código del participante</b>	<b>Puntaje Z</b>
2	46,3
3	52,4
5	48,6
7	<u>94,2</u>
12	62,1
15	40,3
17	61

Se encontró que la media total para la puntuación de este rango de edad, fue de 47, con una desviación estándar de 24,10, lo que significa que para una distribución normal, el rango inferior es 22,90 y el superior 71,10, una desviación estándar por debajo y por encima de la media, respectivamente. Si un puntaje Z, está por encima o debajo de estas cifras, representa un dato atípico con respecto de la media, es decir, tener desajuste psicológico con respecto de lo normativamente esperado para tal rango de edad, condición y sexo. Ahora bien, como se puede observar en la Tabla 4., todos los sujetos se encuentran dentro del rango normal, excepto el sujeto 7.

Con respecto de los niños entre los 6 a 16 años, se obtuvieron resultados para dos rangos de edad, conformados por 4 sujetos del primer rango (entre 6 a 11 años de edad), y 2 sujetos del segundo (entre 12 y 16 años de edad). Las subescalas para ambos rangos que coinciden, de acuerdo a los autores Achenbach y Edelbrock (1983) son, Rasgos Esquizoides, Poca Comunicación, Obsesividad-Compulsividad, Complejos Somáticos, Hiperactividad, Agresividad y Delincuencia. Pero difieren en las subescalas Aislamiento Social, y Depresión para el primer rango, e Inmadurez y Hostilidad para el segundo rango. A continuación, se presentarán los puntajes Z, para los 6 sujetos que abarcaron estas edades.

Tabla 5.

*Puntajes Z de varones entre 6 y 15 años.*

<b>Código del participante</b>	<b>Puntaje Z</b>
6	<u>59,97</u>
13	33,81
14	<u>67,27</u>
16	47,36
4	<u>60,83</u>
8	<u>67,47</u>

Para este rango de edad, la media del puntaje total, fue de 41,83, con una desviación estándar de 17,94, lo cual significa que el puntaje Z mínimo para estar dentro del rango normal, debía ubicarse entre 23,88 y máximo, 41,83. Ahora bien, con respecto a los resultados obtenidos, se pudo observar que los sujetos 6, 14, 4 y 8, obtuvieron puntajes altos.

Para el último rango, niñas de 6 a 11 años de edad, las subescalas de acuerdo a los autores son: Depresión, Aislamiento Social, Complejos Somáticos, Rasgos Esquizoides Obsesivos, Hiperactividad, Problemas Sexuales, Conducta Delictiva, Agresividad, y Crueldad. A continuación, los puntajes Z para estos participantes.

Tabla 6.

*Puntajes Z de niñas entre 6 y 11 años.*

<b>Código del participante</b>	<b>Puntaje Z</b>
--------------------------------	------------------

1	71,35
9	44,92
10	67,69
11	55,37

La media total para este rango de edad, fue de 44,75, con una desviación estándar de 11,87, por lo tanto el rango entre una desviación estándar por debajo y por arriba de la media, está entre 32,58 y 56,62. Esto significa que los sujetos 1 y 10, poseen un nivel de desajuste psicológico significativo con respecto de la media para su rango de edad y sexo.

#### *Caracterización del afrontamiento parental*

Esta prueba fue calificada de forma individual, y sus puntajes fueron comparados con una muestra de 893 adultos Colombianos (Londoño et al., 2006). A continuación la tabla de las medias por factor, al igual que de la desviación estándar y límites de dicha muestra.

Tabla 7.

*Tabla Media, desviación estándar y límites por factor de una muestra de 893 Colombianos.*

<b>Factores</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación</b>	<b>Rango Superior</b>	<b>Rango Inferior</b>
SP	33,5	8,4	41,9	25,1
BAS	23,2	8,2	31,4	15
ESP	22,5	7,5	30	15
REL	20,7	9	29,7	11,7
EE	25	7,6	32,6	17,4
BAP	10,9	5,6	16,5	5,3
RA	12,7	5,1	17,8	7,6
EC	15,9	4,9	20,8	11
RP	18,4	5,4	23,8	13
EDA	14,8	4,7	19,5	10,1
NEG	8,8	3,3	12,1	5,5
AUT	6,8	2,8	9,6	4

En la Tabla 7, se obtuvieron algunos puntajes de cada factor por encima del límite inferior y por debajo del inferior. Aquellos que estuvieron dentro del rango normal, no se

tuvieron en cuenta para el análisis. A continuación se presentará la Tabla 8, con los códigos de los sujetos que obtuvieron los puntajes más altos y más bajos por factor (los códigos que están subrayados, corresponden a los sujetos menos ajustados).

Tabla 8.

*Códigos de sujetos que obtuvieron puntajes bajos y altos por factor de afrontamiento.*

<b>Factores</b>	<b>Códigos de los sujetos que obtuvieron puntuaciones bajas</b>	<b>Códigos de los sujetos que obtuvieron puntuaciones altas</b>
Solución de problemas (SP)		3, <u>6</u> , 9, 11, 12, 14, 15
Búsqueda de apoyo social (BAS)	3, 8, 17	<u>4</u> , 5, <u>7</u> , 9
Espera (ESP)		2, <u>7</u> , <u>8</u> , 9, 17
Religión (REL)		2, <u>4</u> , 5, <u>6</u> , <u>8</u> , 9, <u>10</u> , 11, 12, 13, <u>14</u> , 15, 16, 17
Evitación emocional (EE)	4, 9	<u>1</u> , 3, 5, <u>7</u> , <u>8</u> , <u>10</u> , <u>14</u> , 17
Búsqueda de apoyo profesional (BAP)	15	3, 5, <u>7</u> , <u>8</u> , 9, <u>10</u>
Reacción agresiva (RA)	2, 3, 5, 8, 11, 13, 15, 16	
Evitación cognitiva (EC)	9, 10, 15, 17	
Reevaluación Positiva (RP)		3, <u>7</u> , 9, 17
Expresión de la dificultad de afrontamiento (EDA)	2, 4, 6, 9, 11, 12, 13, 16	<u>7</u> , <u>10</u> , 17
Negación (NEG)	6, 8, 10, 11, 12, 13, 16	
Autonomía (AUT)	4, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 12, 14, 16, 17	15

*Correlación entre estilos de afrontamiento y el ajuste psicológico*

Después de correlacionar los estilos de afrontamiento con mayor predominancia en los padres con el ajuste de los niños, se obtuvieron los siguientes resultados:

Tabla 9.

*Tabla de coeficiente de correlación de Pearson, tipo de correlación y grado del mismo.*

<b>Factores de afrontamiento</b>	<b>Correlación de Pearson</b>	<b>Tipo de correlación</b>	<b>Grado de correlación</b>
SP	0,13762	Correlación directa	Débil
BAS	-0,57735	Correlación Inversa	Fuerte
ESP	-0,90388	Correlación Inversa	Fuerte
REL	0,181735	Correlación Directa	Débil
EE	-0,15724	Correlación Inversa	Débil
BAP	-0,48507	Correlación Inversa	Moderada
RP	No se puede obtener la correlación por el tamaño de muestra		
EDA	0,987829	Correlación Directa	Fuerte
AUT	No se puede obtener la correlación por el tamaño de muestra		

Como se puede observar en la Tabla 9, el factor que tuvo una correlación positiva fuerte fue el de Expresión de la dificultad de Afrontamiento, seguido del factor Religión y Solución de problemas, los cuales aunque tuvieron una correlación débil, fueron directamente proporcionales al ajuste. Es decir que quienes utilizaron más, estas dos estrategias, especialmente la EDA, tenían niños más ajustados con respecto a los demás. Ahora, quienes obtuvieron una correlación inversa fuerte, fueron los factores de Espera y Búsqueda de apoyo Social, seguida de Búsqueda de apoyo profesional, con una correlación moderada, y Expresión de la Emoción, con una correlación baja. Finalmente, los factores Autonomía, y Reevaluación Positiva, no pudieron ser correlacionados con el ajuste por el tamaño de muestra.

#### *Identificación de estrategias de apoyo al afrontamiento.*

Después de haber codificado la información en las tres categorías de Apoyo al afrontamiento, se encontraron en los relatos, varias formas de afrontamiento como una forma

de Modelado para los niños, y como Apoyo consciente al afrontamiento de sus hijos. Estas formas de afrontamiento son las mismas que componen la ECC-M (Londoño et al., 2006) En cuanto a la categoría Instrucciones, aunque hubo información que se pudo clasificar en ella, no se encontró la variedad de estilos de afrontamiento que sí, en las demás categorías.

Adicionalmente, se pudieron encontrar varios temas dentro de las subcategorías, como diferentes formas en las que las personas manifestaban el uso de la misma estrategia para el mismo fin, pero con diversas formas y matices. Esta información se consideró muy valiosa para el análisis, pues da cuenta de las particularidades de los individuos de acuerdo a su idiosincrasia. Ahora bien, antes del análisis, se presentará unas tablas en donde se podrá observar la jerarquización de las categorías, subcategorías y temas. Incluyendo las emergentes.

Tabla 10.

*Codificación de la categoría de modelamiento.*

<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Temas</b>
Modelamiento	Solución de Problemas	Búsqueda médica. Desplazamiento. Proceso legal.
	Búsqueda Social	Apoyo Familia. Pareja. Líder espiritual.
	Espera	Expectativa
	Religión	Fortalecimiento en el cuidador. Oración. Tranquilidad. Confianza. Cambio en el cuidador.
	Evitación Emocional	Regulación emocional. Aislamiento. Positivismo.
	Búsqueda Profesional	Apoyo Psicóloga.
	Reacción Agresiva	Hacia el niño. Hacia los demás.
	Evitación Cognitiva	Desviación del pensamiento. Comprensión. Explicación divina.
	Reevaluación Positiva	Preparación para el afrontamiento de situaciones. Agradecimiento. Atención recibida.



	Esforzarse y no rendirse. Reestructuración cognitiva. Fortaleza adquirida.
Expresión de la Dificultad de Afrontamiento	Soledad. Falta de paciencia.
Negación	Negación del estado de salud del niño. Negación del propio estado de salud.
Autonomía	Restricciones en el manejo.
*Desplazamiento de la Responsabilidad	
*Impotencia	Falta de recursos.

Como se pudo observar en la tabla anterior, algunas de las subcategorías, fueron emergentes. A continuación se realizará una definición de cada una de estas. *Desplazamiento de la responsabilidad*: Hace referencia a cuando el cuidador tiene la creencia de que la solución del problema, su manejo, y la regulación de sus propias emociones, recae sobre otros; *Impotencia*, Hace referencia a la sensación de frustración que experimentan los cuidadores al identificar necesidades que no pueden suplir.

Ahora bien, en la categoría de modelamiento se encontró la subcategoría SP, con respecto a la cual puede decirse que las acciones realizadas por algunos cuidadores estaban enfocadas en la búsqueda de posibles soluciones en cuanto a la salud del niño y de que recibiese el tratamiento necesario. Lo que implicaba un *desplazamiento* de su zona de residencia, debido a que no contaban con los servicios de salud necesarios en esta. Otras acciones se enfocaban en la *búsqueda médica* en la que recurrían de manera directa al Profesional o al Doctor con el objetivo de que realizase algún tipo de intervención que favoreciese la salud del niño; y otras, enfocadas en la solución de trámites necesarios para autorizar procedimientos o medicamentos respecto a las necesidades del niño, por lo que requerían de la solución de *procesos legales*. Lo anterior se evidencia en las siguientes expresiones:

*“porque uno tiene que irse del pueblo a otro lado y buscar la ayuda, para uno poder salvar a su hijo porque si no lo hace se muere. Entonces por eso nos toca ir a buscarla” (P5).*

*“Tiene el ojito como volteadito, entonces yo le dije al médico, que me le hiciera, que hiciera posible que antes que él se fuera pa la casa”(P8).*

*“en este momento de un medicamento que no se lo quieren dar, entonces toca ir a juzgados, llamar a fulano, tiene que venir ella a cuidar el niño mientras yo salgo”(P12).*

Respecto a la subcategoría BAS, se encontró que los cuidadores primarios acuden principalmente a su *familia, pareja o líder espiritual*, como figuras con las que se pueden desahogar frente a sus preocupaciones o frustraciones con respecto a la enfermedad del niño, manifestadas en las siguientes expresiones.

*“Pues la verdad yo hablo mucho con mi familia” (P9).*

*“con mi compañero, él me ha ayudado mucho en esa parte”(P8).*

*“Sí, a la líder (líder de la iglesia a la que asiste) y a Dios” (P16).*

En cuanto a la subcategoría ESP, se observó que de alguna manera, algunos de los participantes se encuentran a la *expectativa* sobre una evolución positiva en cuanto al diagnóstico de sus hijos y oran, aguardando por qué suceda algún cambio, como lo menciona una participante a continuación.

*“todas las noches le pido a papito dios, “ayúdame a tener fuerzas y fortaleza para seguir adelante y que mi niña este bien para poder estar en casa”. Ó sea, por ejemplo yo estoy aquí, no quiero estar aquí pero tengo que estar aquí en este momento esperar, esperar que pasa y que mi niña se cure de esa enfermedad” (P10).*

De acuerdo a los resultados obtenidos en la subcategoría REL, algunos de los cuidadores han acudido a su religión como un medio con el que han logrado un mayor *fortalecimiento* y *tranquilidad* para afrontar la situación, basándose en la *oración* y la *confianza*. Esperando también obtener alguna mejoría o pronta recuperación en los niños, como lo exponen algunos de ellos de la siguiente manera.

*“Leer la biblia, gracias a dios bastante, hay como mamitas que mantienen decaídas, un instrumento que le ayuda mucho a uno, a mí por ejemplo, yo donde no hubiera estado con la biblia mejor dicho, ya me habría enloquecido. Las otras me dicen ¿Vos por qué sos tan calmada?, no te da ni tristeza, mantienes alegre, te ríes... yo les digo “todas la tardes me voy pa la iglesia” y me dicen varias mamitas me dicen así, “yo ya me hubiera enloquecido, porque dos años?, y otros que tres meses no más, y ya, están disque están que se quieren ir. Yo tranquila, gracias a Dios.” (P8).*

*“pero no, hay que seguir adelante, y Dios como que le da la fortaleza que uno al principio cree que uno no va a poder”(P13).*

*“Me enseñó a ser... a tomar las cosas con más tranquilidad, es lo que digo, si yo antes era Dios, Dios, Dios, ahora me volví rete Dios. A cada instante, a cada minuto, vivo oyendo cosas, misas de agradecimiento en el internet, que le da a uno como tanto alivio, me salió una cosas como hace unos quince o veinte días, que antes de amanecer darle gracias a dios porque es cuando dios está más escuchando, y dice que es un milagro, el amanecer, y la vida es un milagro, es verdad, y de repeso.... Vi una película que se llama “milagros del cielo”, pero que hermosa, me la he visto dos veces, es muy linda véasela, mi hija (la madre del niño) desde que empezó, se puso a llorar, yo empecé a llorar casi desde la mitad hermosa, es una familia que le pasa de todo y me he identificado por eso” (P15).*

*“Entonces esto a mí me ha enseñado a que eso no es así, de qué esto es parte de la vida, de que tenemos que aprenderla a confrontar, ahí es donde Dios está probando la Fe de nosotros y creer de que sí el sacó a uno de eso,*

*lo puede sacar a uno de esto también. Entonces Dios sabe cómo hace las cosas, y si uno confía en el él, pues vamos a salir de todo esto” (P16).*

De igual manera, otros de los cuidadores han mencionado que a partir de todo el proceso que ha conllevado la enfermedad del niño, han logrado realizar un *cambio* a nivel personal a partir de un proceso espiritual, el cual les ha brindado otra perspectiva de vida, permitiéndoles realizar cambios en sus conductas y relaciones con los niños, como se puede observar en la siguiente cita.

*“Gracias a Dios, uuhhh hartísimo, uuuhh, porque pues primero, le doy gracias a dios de que he cambiado mucho, ¿por qué?, porque yo no mantenía pendiente de él, yo mantenía era trabajando aquí, ¿para qué?, trabajaba era para...como yo era tan vaga, estaba metida en la vagancia y todo eso y no me preocupaba por él, cuando ya me di cuenta que ya entendía un poco la biblia, y ahorita pues he estado más pendiente de él, porque yo casi no estaba pendiente de él, y ya cuando supe de la enfermedad de él, y hasta donde el señor me permita estar con él, aquí voy a estar con él” (P8).*

En la subcategoría EE, se encontró que algunos cuidadores inhiben sus propias emociones como un medio de *regulación emocional* para no expresarlas frente a sus hijos, como se menciona a continuación.

*“Acá en la casa me voy un ratico para afuera, o casi todo el tiempo estoy encerrada con él en la habitación, él casi no puede interactuar con gente, porque está muy delicadito todavía, entonces yo me quedo allá acompañándolo, entonces cuando me da la depresión, salgo un rato, voy, tomo agua y al rato regreso” (P4).*

Otros cuidadores, hacen uso de ésta estrategia para inhibir sus emociones negativas con respecto al proceso de sus hijos y modificar su percepción a partir del *positivismo*. Esto con el fin de asumir la situación de la mejor manera y creer en una solución, como se manifiesta en la siguiente cita.

*“Claro que sí, porque yo pienso que todo tiene solución, que todas las cosas tienen solución, que para lo único que no hay solución es la muerte, y más aún con la situación de Pedro yo digo: ese si es un problema, pero aun así hay que seguir adelante” (P13).*

Incluso, hay otros participantes quienes prefieren hacer uso del *aislamiento* como estrategia de EE en la medida que se sienten sobrecargados emocionalmente y consideran que deben alejarse por un breve período de tiempo cuando la situación de la enfermedad es muy difícil y creen que no la pueden asumir, como se expresa a continuación.

*“...Pues la verdad, lo que ya te dije, prefiero irme, me alejo, porque el día viernes, viene ya la mamá, el día sábado no trabaja. Entonces yo le digo “mija, yo me voy, me voy pa la finca”, y me voy para allá, entonces cambia ¿no?”(P12).*

En cuanto a la categoría BAP se encontró que la mayoría de los cuidadores acudían a la *Psicóloga* como figura de apoyo, debido a la facilidad que tenían para acceder a ella, pues se encontraba en la Fundación, o había una que seguía desde la clínica el proceso de los niños y acudían a ella con el objetivo de identificar diferentes alternativas para la solución de problemas sobre el comportamiento de los mismos.

*“Entonces yo le digo a la psicóloga dios mío como ¿qué hago para hacer comer a esa niña? no no no sé, yo sinceramente no soy capaz” (P10).*

De acuerdo a los resultados obtenidos en la subcategoría RA, se evidenció que algunos cuidadores manifestaron cambios en relación a la manera que expresaban sus emociones negativas *hacia los demás*, como repuesta a las diferentes relaciones. También, algunos identificaron que daban un manejo diferente en relación a las situaciones que se presentaban con sus niños de acuerdo a la dificultad en el seguimiento de las indicaciones médicas, por lo que respondían con una alta reactividad emocional *hacia los niños*. Como lo menciona a continuación la participante 1.

*“me toca como gritarle para que ella haga las cosas... “tómese la pastilla”...“sí, ya me la tomé” y hace mucho no se la ha tomado, entonces, me toca ser un poquito dura con ella para seguir”.*

*“pero desde que supe lo de ella, como que todo me afecta; todos, siento que están en mi contra, que todo me da rabia, y me he vuelto como más explosiva. Sí, cambié un poquito en eso, más malgeniada, antes era más fresca”.*

En relación con la subcategoría EC se identificó que algunos de los cuidadores hacen uso de *la desviación de pensamiento* como estrategia para no pensar en el diagnóstico de su niño, del estado real del proceso.

*“...trato como de pensar en otra cosa”(P3).*

Además de lo anterior, también se encontró que en esta subcategoría, algunos cuidadores hacen uso de la *comprensión* como estrategia de afrontamiento con el fin adaptarse al comportamiento de los niños, justificando sus diferentes actitudes a partir de la enfermedad.

*“Entonces yo trato de entender también eso, porque ellos están recibiendo unos medicamentos un tratamiento fuertecito y ellos están muy pequeños” (P10).*

Por otra parte, se observó que algunos de los cuidadores primarios, acuden a la religión como una manera de comprender la enfermedad del niño, brindando una *explicación divina* frente al origen de la misma. Como lo indican los siguientes participantes.

*“alguna vez me ha preguntado... “mami a mi porque me dio eso”. Y yo le digo solamente: “diosito sabe porque tú tienes eso” (P10).*

*“Sí, pensábamos que era pesado, que por que le pasaba eso, por qué estaba así malita y pues yo le explique qué no, que no sabíamos que era alguna prueba que Dios nos había puesto” (P11).*

En la subcategoría RP se observó que algunos cuidadores han cambiado su percepción de la situación de la enfermedad y han realizado una re evaluación sobre lo vivido significándolo de otra manera como los cambio en relación a la *dinámica familiar*, en dónde mencionan que han logrado una mayor unión a partir de la situación. Como se menciona a continuación.

*“...Sí, pero a nosotros. Mira que yo, cuando usted preguntó que si lo veía por el lado bueno... en medio de las circunstancias ha servido por que mi familia está más unida. Y lo que yo siempre le pedía a Dios era que estuvieran más unidos y que cambiaran como su vieja manera de vivir y, Dios está haciendo algo. Está haciendo algo bueno en ellos, al menos ya mantienen pendientes de, cómo está, cómo llegamos, los que no estaban acostumbrados a hacerlo. Entonces Dios sabe cómo hace las cosas, y si uno confía en el él, pues vamos a salir de todo esto” (P16).*

Otros, hicieron énfasis en la *atención recibida* en las Fundaciones y en el reconocimiento de las oportunidades que los servicios de salud les han brindado, *agradeciendo* el sentirse afortunados por éstos, así como de que sus niños aún siguiesen con vida.

*“...pues, pienso, pienso que todo va a pasar, y que ya, que, pienso de que lo están atendiendo y de que lo están atendiendo bien, y que hay que agradecer eso, y eso me reconforta. Nos hemos sentido apoyados todo el tiempo, esta casa es una bendición” (P4).*

*“Pues mira que en cuanto al sistema de salud, no sé si es que nosotros hemos sido muy afortunados, yo me considero que hemos sido demasiado afortunadas, porque el sistema de salud a nosotros nos abrió las puertas” (P4).*

*“Pues trato de ser mejor, nunca estarme ahí estancada por lo que pasó, pues si fue algo grave pero ya tengo que vivir la vida, y él gracias Dios, él está vivo y está bien” (P3).*

Por otro lado, algunos cuidadores mencionaron que a partir de la situación vivida con los niños, habían logrado realizar algunos cambios y pudieron interiorizar algunos aprendizajes en relación a cómo comprendían y valoraban los nuevos problemas que se les manifestaran como lo era el *esforzarse y no rendirse*,

*“Nosotras en un principio podíamos haber tirado la toalla, y decir que no, que lo coja Bienestar familiar, que ellos se hagan cargo de él. Pero pues no lo hemos hecho porque sinceramente pensamos de que es muy importante la compañía, que él no tiene un papá, una mamá o unos hermanos, él prácticamente está solito, entonces uno piensa en eso, y a mí por lo menos, lo que me anima mucho a subirle el ánimo a él, es que yo pienso que si hubiera sido alguno de mis hijos yo creo que yo haría hasta lo imposible, entonces eso es lo que a mí me llena, como de saber que si fuera mis hijos lo hubiera hecho tal vez mejor, entonces, me esfuerzo por hacerlo cada día mejor” (P4).*

También, haber alcanzado una *fortaleza* que les permitiese una mayor *preparación para el afrontamiento de situaciones*, como se manifiesta en las siguientes expresiones.

*“cuando ya salen esas dificultades, yo digo: “bueno ahora sí, que se venga” se puede venir lo que se quiera venir que ya con esto del niño, uno ya... todas las dificultades son nada, uno se vuelve mucho más fuerte, mucho”(P12).*

*“Antes sí lloraba pero hacía que nadie se diera cuenta, ya trato ahora trato de enfrentar, ahora trato de enfrentar, como que uno cambia más, porque todo le da un giro y uno trata, y uno vive muchas cosas que uno no había vivido antes, y eso lo ayuda a que uno sea más ¿cómo te digo?, como más consciente de las cosas. Y uno está más preparado para lo que pase, uno ya se siente más fuerte, ya pasó una cosa, ya uno está más preparado para lo que venga, porque el cáncer es supuestamente una enfermedad mortal como ya hay cura entonces uno ya sabe lo que le tocó a uno. Esa ha sido mi idea ahora”(P3).*

Igualmente, se observó que algunos de los cuidadores lograron realizar una *reestructuración cognitiva* en la medida en cómo percibían las situaciones y en el reconocer los



cambios positivos que se han producido en ellos y les ha permitido darse cuenta de ciertos aspectos, llevándolos a realizar ajustes en sus diferentes acciones. Lo anterior se evidencia en las siguientes expresiones.

*“Si, a veces me da, soy muy fuerte pero a veces me quiebro, pero mira que estando aquí viendo tantos niños y tantas mamás, eso le toca a uno mucho el alma, por lo menos en mi caso yo nunca me imaginé vivir una situación de esas, y ahora con esto y es más estando aquí en el centro donde hay tantos niños, ya los problemas no son nada con referencia a eso” (P4).*

*“Claro porque es que antes yo le dedicaba mucho tiempo a mi trabajo y ahora prácticamente yo ya estoy con él todo el tiempo. Entonces hubo algo que modificó. Tal vez eso era algo que necesitaba yo. Yo lo veo como por ese lado bueno. Tiempo, tiempo estoy teniendo. La dedicación es como la confrontación, de pronto antes no tenía mucho tiempo. Entonces se modificaron muchas cosas. Y de pensar y de actuar frente a las circunstancias, sí. Porque yo tengo que pensar” (P16).*

En relación con la subcategoría EDA, se encontró que algunos participantes mencionaban principalmente dos aspectos que les dificultaba el afrontamiento de esta situación. Pues referían a la *soledad*, manifestando el no tener red de apoyo o el cómo desplazarse a otra ciudad, había desfavorecido en alguna medida su apoyo al tener que separarse de su familia, como lo mencionan a continuación estos participantes.

*“...que sí es muy difícil, esta situación es difícil, y que es muy duro, sobre todo a las personas que no tienen esposo, es muy duro, y hay momentos en que uno quiere como desfallecer” (P13)*

*“...porque sí, uno se frustra mucho, porque hay una familia que tu dejas, un esposo, unos hijos, y dejas a un lado eso, por venir a acompañarlo, entonces, sí claro, eso frustra mucho” (P4).*

Por otra parte otros cuidadores expresaron como dificultad la *falta de paciencia* como una baja regulación emocional que les preocupaba en la manera en que lograba relacionarse

con sus niños y responder a las situaciones problema que se presentaban con ellos, como lo expresaron algunos.

*“Cuidándolo más, siendo más paciente con él, la verdad no tengo nada de paciencia”  
(P5).*

*“O sea, es que ella es una niña muy difícil, yo a veces siento que ya no aguanto, dios mío... A mí todo eso me estresa, me enferma de no poder hacer más nada por ella, me entiende?, porque si ella no se deja entonces como de qué manera más hago para que ella entienda que tiene que hacer las cosas?, ósea para mi es difícil eso con esa niña” (P10).*

En la subcategoría NEG se presentaron dos tipos de negaciones como estrategias que los cuidadores presentaban en relación, al *estado de salud de sus hijos*, en donde distorsionaban o minimizaban la información con el fin tener una actitud diferentes hacia e diagnóstico y proceso de la enfermedad, o también *negaban su estado emocional como cuidador* cuando otras personas, incluidos profesionales, se acercaban para preguntar cómo se encontraban como lo expresan algunos al decir lo siguiente.

*“porque no tratar de no pensar en eso, que ella está bien, y que ya está sana, gracias a Dios, de la enfermedad” (P1).*

*“...Que “bien”...” (P17).*

De acuerdo a la subcategoría AUT, se encontró que algunos cuidadores manifestaban que presentaban *restricciones en el manejo* del proceso que implicaba el tratamiento del niño, debido que a quienes tenían mayor conocimiento sobre cuales era las indicaciones y proceso a seguir eran ellos mismos, y consideraban que eran quienes mejor lo podían hacer, cómo lo expreso el participante 12.

*“No, no, no, no, familiares no. Nosotros somos como muy cerrados en ese campo, lo manejan los padres y los dos abuelos, pero que lo maneje... que venga, que la tía,*

*que una amiga, ¡nada!, mamá, papá y los dos abuelos, no más, de resto, no. En ese campo si somos muy cerrados”(P12).*

Finalmente, surgieron dos subcategorías. La primera se denominó *Desplazamiento de la responsabilidad* y hace referencia a cuando el cuidador tiene la creencia de que la solución del problema, su manejo, y la regulación de sus propias emociones, recae sobre otros, incluidos sus propios hijos. Como se observa en las siguientes expresiones.

*Bastante, bastante...no, pues yo lloro, ayer estaba llorando y ella me veía, y la señora de la cocina me decía: “ME, no llore delante de la niña”. Pero ella sabe porque estoy llorando, ella sabe cuándo yo me pongo triste, al ver que salen los exámenes malos. Ella se queda seria y ni me mira. Yo lloro de rabia de impotencia de no poder hacer nada y de que ella no se me deja ayudar, entonces yo le digo: “V, ¿ud como quiere aliviarse, como quiere ponerse bien si ud no se me deja ayudar?”. Entonces “yo me pongo muy triste cuando salen los exámenes bajitos, porque ud sabe que cuando salen tan bajitos se le atrasa la quimioterapia y menos nos podemos ir para la casa, ¿no ve que si ud no pone de su parte nunca no se va a aliviar y nos vamos a tener que quedar más tiempo aquí?”... (P10).*

*“...pues casi siempre vienen voluntarios y ellos son encargados de hacer cosas” (P2).*

La otra categoría emergente, se denominó *Impotencia*, y hace referencia a la sensación de frustración que experimentan los cuidadores al identificar necesidades que no podían suplir, como lo menciona algunos de ellos.

*“Quizá, tener mucha plata. Lo veo en el comercio, si porque por ejemplo hay alimentos que no se puede llegar a ellos por falta de dinero, la cuestión de... al principio a nosotros nos dijeron que teníamos que darle un queso, queso holandés, y yo hice el esfuerzo por comprárselo, yo se lo compraba pero era pero demasíadamente caro”(P15).*

*“la situación en mi caso es difícil porque vivimos mucha gente y yo creo que para él no es bien estar en un lugar donde no hay espacio, él debería tener su cuarto y*

*dormir solo pero no se puede, dormimos todos en un colchón y yo duermo con él, yo pienso que mejoraría muchas cosas pero pues la situación económica no” (P13).*

*“Yo te voy a decir algo, que yo se que a lo mejor, no sé si tu lo sepas... el sistema... jes que es tan difícil! El sistema que estamos viviendo aquí, es un sistema corrupto, no puede darse una mejor vida al niño. Se está pensando, el Estado está pensando que los niños con cáncer, hay unos medicamentos que les van a colocar, medicamentos no comerciales, y él necesita medicamentos de muy buena calidad. Eso es complejo, esa pregunta uff... nos quedaríamos largo rato hablando de eso. De la buena vida, hay ciertas comidas que no podemos darle, el queso, por no decirte mayor cosa. Ellos deben comer un queso amarillo, que vale la media libra 15 mil pesos, pero no hay, quisiéramos eso para él, y se hacen los esfuerzos” (P10).*

A continuación se presentaran los resultados en la categoría de Modulación teniendo en cuenta las mismas subcategorías.

Tabla 11.

*Codificación de la categoría de Modulación*

Categorías	Subcategorías	Temas
Modulación	Solución de Problemas	Regresar al hogar. Regresar a actividades de ocio. Energía. Recuperación. Dar gusto. Seguimiento de indicaciones médicas.
	Búsqueda de Apoyo Social	Acompañamiento. Familia. Realización de actividades. Preguntarle al niño. Afecto
	Religión	Explicación divina. Confianza.
	Evitación Emocional	Regulación emocional. Realización de actividades. Dar cosas. Cambio de espacio Estado separador Darle espacio

	Confiar en Dios.
Evitación Cognitiva	Realización de actividades. Explicación divina. Trueque. Distorsión de la información. Manejo de la información.
Expresión de la Dificultad de Afrontamiento	Renuncia.
Negación	Un Juego. Estado de recuperación.
*Promoción de una Vida Normal	

Como se puede observar en la tabla anterior de Apoyo al afrontamiento, en la subcategoría de SP, se encontraron diversas manifestaciones de cómo los padres, fomentaban en sus hijos la mencionada estrategia. Principalmente, la solución a la situación, era seguir una serie de pasos para mejorar el estado de salud. Dichos pasos, requerían desde la perspectiva de los cuidadores, la cooperación de los niños. Por esta razón, tales manifestaciones, eran argumentos que utilizaban para persuadir a los niños de realizar las acciones. Como, por ejemplo, decirles que si seguían los pasos, iban a regresar a casa y a volver a hacer las actividades que solían hacer antes de haber sido diagnosticados, como se puede ver a continuación:

*“Yo le digo a el que sí él quiere que estar en Buenaventura tenemos que hacer las recomendaciones que hizo el doctor para que pueda estar más rápido con sus hermanos. ¿Ya? Que si el Doctor le dice que tiene que tomarse otros medicamentos que no le gusta, pues tiene que hacerlo. Esa es la manera más rápida para irse para la casa” (P 5).*

*“Pongámonos juiciosos para que usted logre volver al futbol. Cuando YA el doctor lo mire súper bien, y le diga: “ya puedes volver al futbol” entonces es porque nos hemos portado bien, entonces él ya también acepta” (P 6).*

Otros de los argumentos utilizados por los padres, fue la misma recuperación de los niños. Les decían que se iban a sentir mejor, con más *energía*, que se iban a recuperar, como lo menciona el participante 13 en la siguiente frase:

*“yo le digo: papi, vamos a comer para que se suban las plaquetas y entonces hay que comer lentejas, hay que comer todo y así, cositas así” (P 13).*

En otras ocasiones los padres no argumentan, y pedían a los niños seguir pasos sin darles una explicación. Solamente que debían seguir las *indicaciones médicas*. Y en otras ocasiones, le daban a los niños opciones para que ellos mismos pudiesen escoger diversas formas para estar mejor. Como lo menciona este cuidador:

*“Se les ofrece que quieren comer que quieren que se les prepare, muchos jugos, todas esas cosas así o sea, en esos momentos como que. Hay que darles gusto” (P 9).*

Por otro lado, la subcategoría de BAS, incluyó diversas formas en las que los cuidadores otorgaban el apoyo social a los niños. Muchos de ellos, lo expresaban en términos de *acompañamiento* a los niños en el proceso y de *preguntarles* constantemente sobre su estado:

*“Sí, con comprensión, acompañándolo durante todo este proceso y diciéndole lo importante que él es” (P16).*

*“Pues cuando ella se va a dormir, le pregunto si está bien, cuando se levanta ¿cómo amaneciste, o al ratico estás bien, cómo te sientes?” (P 14).*

Otra de las formas en las que los padres favorecen el apoyo social, es cuando fomentan que sus hijos gracias a ellos, puedan realizar *actividades* con la *familia* u otros niños, y promoviendo el *afecto*, todo esto con el fin de *subir el ánimo*.

*“Lo llevo con sus hermanos, la familia. ¿Ya?, que le den un poquito de amor” (P 5).*

*“FAMILIA: estar bien, eso es como algo, como un empujón para ellos” (P 6).*

*“Hacerle actividades, pues o cómo le explico, saliendo descasa a pasear y todo eso que juegue el papá y con los amiguitos y la mama” (P 6).*

*“Dándole mucho amor, apoyo y muy buena actitud. Yo digo que la estabilidad de ella depende en gran parte de lo emocional, entonces trato de hacerlo. Ser siempre positiva, estar bien al lado de ella, bien y mucho amor, darle mucho amor” (P11).*

En la subcategoría de REL, los cuidadores explican a los niños su enfermedad, desde la *explicación divina*. Así mismo, les expresan que deben *confiar en Dios* para su recuperación:

*“Yo le digo que son cosas de Dios, que son cosas que pasan, y así como a ella le pasó, le puede pasar a cualquiera” (P 1).*

*“Pienso que es que si usted cree en Dios, confía en el Señor, no puede poner a hacerle a él dudar de eso. Porque es que si yo le digo constantemente “Dios te sana”, “Dios te protege”” (P 16)*

En la subcategoría de EE, se pudieron identificar, distintas maneras en las que los cuidadores buscan ayudar a los niños a afrontar su malestar emocional, procurando hacerlos sentir mejor. Algunos de ellos, distraen a los niños con *actividades* en las que ocuparse, otros, *regalándoles cosas, dándoles su espacio* y con *estados separadores*, es decir, cambiándoles el tema para que desvíen sus preocupaciones y se experimenten emociones antagónicas, por ejemplo a través del humor. A continuación, algunos ejemplos en el mismo orden:

*“La pongo a pintar y bailar, porque le pongo música y ahí sí, mejor dicho, ¡se le quita todo lo que tenga!” (P 1).*

*“Sí el quiere un helado, sí el quiere una camiseta, una pelota nueva, un juguete nuevo”(P 17).*

*“No me alejo mucho, pero si le doy su espacio a ella, para que se le pase su mal genio” (P 14).*

*“Nosotros tenemos una forma, (él y los abuelos)...por ejemplo, si él se enoja, entonces yo le digo a él lo mismo que él me dice a mí: “¡tan lindo, tan lindo!” entonces ahí mismo yo lo aplaco, entonces él me dice cuando me enoja me dice: “¡tan lindo!”, entonces es una forma de los dos” (P 12).*

Otros, se *regulan* a sí mismos, evitando a toda costa expresar sentimientos etiquetados como negativos frente a los niños:

*“No, pues delante de ella yo casi no expreso nunca nada, procuro no mostrar ese miedo, ni tristeza ni nada, pero, cuando estoy sola, sí” (P 1).*

En la subcategoría de EC, se encontraron las formas en los que los cuidadores, procuran ayudar al niño para que se distraiga y piense acerca de otros temas distintos a la enfermedad, ya sea por medio de la realización de *actividades*, dándoles *explicaciones divinas*, proponiéndoles *trueques*, *distorsionando la información*, o *manejaando la información* de tal forma que el niño conozca con claridad ciertos aspectos de su enfermedad con el fin de reducir su ansiedad ante lo desconocido, como se podrá ver a continuación:

*“Le leo cuentos, le hago chistes y a veces pues nos ponemos así a repasar vocales” (P5).*

*“Entonces ella me decía. “mami yo no me quería enfermar” y me abrazaba, y yo le decía: “mami no es culpa tuya, no es culpa tuya que estés enferma, no es culpa de nadie, solamente dios sabe porque tiene ud eso, ni los mismos médicos saben porque a los niños les da esa enfermedad” (P 10).*

*“Pues, hago cambios. Le digo como, ahorita vamos a comprar unas papas, un trueque. Para que él se deje” (P13)*

*“Pues a mí me da pesar, pero yo le digo “mami, eso no duele, tranquila” (P 17).*

*“Yo le hablo a ella y le digo las cosas como son y para que le están haciendo el tratamiento” (P 14).*

En cuanto a la subcategoría de EDA, uno de los participantes, manifestó, que en varias ocasiones, su hijo ha presenciado momentos en los que ha expresado sus dificultades para afrontar, como se puede observar en el siguiente relato:

*“Ayer delante de la niña, “yo no aguanto más” le decía a la psicóloga y ella estaba sentada delante de la niña, yo no aguanto más, yo estoy que renuncio a todo esto porque mire que la niña en vez de progresar antes está echando es para abajo” (P 10).*



En la subcategoría de NEG, algunos cuidadores decían a los niños que todo era un *juego*, y que no estaban enfermos sino *en estado de recuperación*, para minimizar la gravedad de la enfermedad. Algunos ejemplos a continuación:

*“Siempre tratamos de que él no se diera cuenta de lo que tuviera, tratamos como que de que eso era como un juego que estábamos ahí” (P 3).*

*“Sí mami, tu estas bien, tú no tienes nada. Tú no estás enferma, tu estas en recuperación”. Entonces, ella me mira y se sonríe. le digo: “no mami, es que usted está es en recuperación, por eso se tiene estar juiciosa con todo lo que le ponen para que estemos en casa, para que te pongas bien y poder estar en la casa”. Ella tiene en su mentecita que ella está bien, que ella no está enferma” (P 10).*

*“Pregunta de vez en cuando...(si esta grave?) ”no papi, Ud., no está....no lo vea a él, como un enfermo” (P 2).*

Finalmente, surgió una categoría emergente llamada *Promoción de una vida normal*. Esta hace referencia a aquellos esfuerzos que realizan los cuidadores para minimizar los cambios en las rutinas del niño, con el fin de que pueda realizar ciertas actividades que hacen otros niños que no se encuentran enfermos, sin descuidar su salud, tal y como lo menciona la siguiente participante:

*“Yo trato como que de no ser una persona sobreprotegida, no, yo quiero que él juegue que viva su vida, pues en algunas cosas como que no se golpee el estómago, ahí si lo cuido, y este, cuando juega muy brusco, pero siempre dejo que él juegue, que él viva su infancia porque yo no puedo tener dos años ahí sin...entonces yo ahorita lo dejo...mi Dios sabrá que él ya es un niño y él ya tiene que jugar y no se puede sobreprotegerlo todo el tiempo” (P 3).*

Tabla 12.

Codificación de la categoría de Entrenamiento.

<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Temas</b>
Entrenamiento	Instrucciones	Actitud. Aprender. Ser fuerte.

En la tabla 12, se agruparon todos los temas en una sola subcategoría, con el mismo nombre que la categoría. Esta, está orientada a dar instrucciones a los niños acerca de cómo afrontar un problema. Son consejos que dan los cuidadores. Algunos de ellos, invitaban a los niños a tener una *mejor actitud* frente al problema, otros, les dan consejos sobre cómo afrontar con fortaleza los tratamientos, como lo explica este participante:

*“Le insisto mucho en que sea fuerte. Ejemplo: cuando venimos al laboratorio a sacar sangre entonces yo le digo “tiene que ser fuerte. Piense: fuerte, fuerte, fuerte”” (P 12).*

O a afrontar con una actitud de quien aprende por medio del ejemplo de su cuidador, tal y como lo manifiesta esta participante en su relato:

*“usted tiene que aprender”, porque él a veces se pone rebelde, que no quiere saber nada, que vámonos, le dije “yo estoy haciendo el esfuerzo” (P 8).*

Otros, les dan instrucciones a los niños acerca de cómo su cooperación en el tratamiento, puede mejorar la situación, a través de consejos como se observa en el siguiente fragmento:

*“Ella lo único que me pide es estar en casa, ella me dice: “mami yo quiero ir a la casa, yo no quiero estar aquí”, y yo le digo: “mami, no nos podemos ir. Tú sabes que tenemos que estar aquí por el momento, el médico no nos deja ir para la casa”.  
Todavía ella: “yo quiero estar en mi casa”, ella dice: “yo quiero estar con mis hermanitos”. Me dice: “mamá, cuando es que yo puedo volver a ¿estudiar?”, “mamá, yo quiero vivir normal, vivir normal como, como yo vivía antes y como era antes, estudiaba jugaba”...”mami entonces tienes que poner de tu parte para que te pongas bien, para poder vivir normal, seguir viviendo normal” (P 10).*

Los anteriores resultados, se pueden resumir en que los factores de afrontamiento que se correlacionaron con mejores niveles de ajuste, fueron EDA Y SP, que de acuerdo a las entrevistas realizadas, se presentaron tanto para la categoría de Modelamiento, como la de Modulación, en la que manifestaron un amplio repertorio de estrategias de apoyo al afrontamiento.

Se puede añadir que con respecto a los aspectos psicosociales de la muestra, se encontraron muchos elementos valiosos para el análisis cualitativo, que se obtuvieron en el camino. Algunos de los elementos a destacar, fue que la mayoría de los participantes, estaban en modalidad de albergue u hospitalización. Muy pocos eran de la ciudad, y estaban alejados de su hogar, el resto de los miembros de su familia y su trabajo.

También, por estar vinculados a fundaciones, no contaban con muchos recursos económicos, y dependían de las Entidades de Salud Pública, por lo que pasan horas realizando trámites legales relacionados con ello, de los que además no están muchas veces bien informados. Por otro lado, al recibir las explicaciones de los médicos sobre la enfermedad de los niños, no consideraban que tal lenguaje fuera fácilmente comprensible. Por lo que esto aumentaba la incertidumbre sobre la situación de los niños.

Algo importante que se observó, fue que la mayoría de cuidadores, eran mujeres, en algunas ocasiones esto se debía a que en algunas fundaciones por políticas internas de protección, no permitían el acceso a hombres, sin embargo, en hospitales, también eran las mujeres, en especial, madres, abuelas y tías, quienes estaban a cargo del paciente.

De las entrevistas, se puede resaltar que las personas que se percibían así mismas, más estables emocionalmente frente a la situación, fueron aquellas que reportaron valorar profundamente sus creencias espirituales y/o religiosas, por otorgar elementos como, la tolerancia a la incertidumbre o el desconcierto por la confianza en un ser superior, por su sabiduría, bondad y poder; la esperanza en el futuro; y las redes de apoyo relacionadas con ello, como líderes espirituales, o grupos religiosos.

Aparte de esto, algo que también se identificó, fue que uno de los esfuerzos más típicos en los que modulaban su conducta con el fin de favorecer a los niños, era el no permitir mostrar emociones que fueran etiquetadas negativas frente a los mismos, ya fuera por recomendación de los médicos o por "intuición". Lo que ejemplifica que efectivamente, los cuidadores si modifican su estilo de afrontamiento convencional, por el bienestar de los niños.

Finalmente, se puede también valorar, una información que surgió, que fue el hecho de que los psicólogos de las instituciones, eran agentes fundamentales en los cambios cognitivos y comportamentales de los cuidadores, con el fin de mejorar el trato hacia los niños, y el manejo de la enfermedad.

## DISCUSIÓN

Con en el fin de analizar la relación existente entre el apoyo parental y el ajuste psicológico de los niños a su enfermedad, se tuvieron en cuenta aspectos mencionados en la introducción del presente trabajo como el proceso oncológico, el cual depende de muchas variables que pueden ser personales, físicas o ambientales (Cabrera *et al.*, 2005; Pedreira y Palanca citados en Hernández *et al.*, 2009). De las ambientales, están las psicosociales, las cuales pueden influir en la mejora de la calidad de vida del niño y por tanto aumentar la probabilidad de favorecer su pronóstico (Hullman, Wolfe-Christensen, Meyer, McNall-Knapp y Mullins, 2010; Mereuta y Craciun, 2009). Estos aspectos psicosociales de los cuidadores son todos aquellos mencionados en los resultados, las distancias que atraviesan por vivir en otras zonas, el hecho de tener que lidiar lejos de su familia la situación, el tener que dejar su trabajo, su nivel educativo, estrato socioeconómico, el acceso a la salud, la valoración sobre lo religioso, el hecho de que sean mujeres y cómo todos estos afectan al niño. Con respecto a la zona de vivienda, se puede decir que el hecho de estar lejos de la familia y tener que dejar el trabajo, representa para los cuidadores, una dificultad adicional que deben afrontar, además de la enfermedad. Aunque muchas se sienten agradecidas por la oportunidad de recibir el apoyo de las fundaciones, sienten mucha frustración de no poder cuidar a la familia que dejan, o recibir su apoyo y compañía. Muchas de ellas, se sienten poco productivas al dejar su trabajo, y se sienten abrumadas al no conocer la ciudad o no poder contar con el tiempo o los

vínculos sociales para acceder a un trabajo o una forma de conseguir recursos económicos.

Además, expresan que pasan horas buscando que las Entidades de Salud Pública les aprueben procedimientos, o que les provean los medicamentos. Deben hacer largas filas, y esperar mucho tiempo para eso. Situación que reportan como algo que afecta profundamente su estado de ánimo, y resulta ser un reto para ellos a la hora de volver a ver a los niños, ya que no quisieran “desquitarse” con ellos. Mencionan que tienen sentimientos de rabia e impotencia, pero también de incertidumbre y ansiedad. Otro aspecto que dificulta mucho la manera en cómo ellos se comportan frente a los niños y son modelos de afrontamiento para ellos.

Por otra parte, algunos cuidadores no mostraron un repertorio muy amplio de estrategias de afrontamiento, información coherente con los antecedentes investigados (Hildenbrand *et al.*, 2011). Sin embargo esto no ocurrió en todos los participantes. Algunos de ellos, tenían una comunicación poco abierta con los niños, ya sea porque eran muy pequeños, porque les ocultaban información, o porque simplemente no sabían qué decirles, pues ellos mismos se mostraban confundidos o atónitos frente a la situación. Por lo anterior se evidencia la importancia de mejorar la comunicación entre padres e hijos.

De igual manera, se considera necesario mejorar la comunicación, entre padres y profesionales de la salud, ya que en muchas ocasiones, su lenguaje tan complejo, no permite una comprensión clara sobre la enfermedad y su manejo. En estos casos los psicólogos contribuían fuertemente a los cuidadores y los niños. Sin embargo, se considera que los problemas de comunicación provienen desde el momento de presentar el diagnóstico, como se indica en el marco teórico (INS, 2014), en donde se menciona que los profesionales de la salud deben tener un alto compromiso con la familia.

Ahora bien, con respecto de los niños propiamente, tal y como se mencionó en la contextualización, de acuerdo a la AECC (s.f), y la American Cancer Society (2015), esta enfermedad tiene unas consecuencias que resultan muy difíciles de afrontar para los niños, y que afectan por ende su ajuste. Como aquello que modifica su estado de ánimo, como los cambios en su funcionamiento cotidiano y el aislamiento social. Algunos participantes mencionaron lo doloroso que resultaba para los niños el tener que alejarse también de su familia por estar en un lugar nuevo, el perderse de actividades importantes para ellos como jugar algún deporte o estudiar. E incluso el hecho de verse diferente a los otros, (Drotar y Fowler; Johnson y Atkin, citados en Quesada, 2014), aspecto que se ampliará posteriormente.

Los cuidadores reportan que estas son las situaciones que deben afrontar los niños, que los afecta y que también los afecta a ellos como cuidadores, por verlos de este modo, sentir impotencia frente a su dolor, y no poder ni siquiera expresarlo frente a ellos, debido a las posibles consecuencias negativas en el mismo afrontamiento de los niños. Muchos tienen miedo a los medicamentos intravenosos, porque los someten a múltiples punzadas, y un participante en particular tuvo que aislarse completamente por varios meses debido a un trasplante de médula, lo cual fue un hecho que marcó su vida, por el deseo que tuvo todo ese tiempo de socializar nuevamente, de poder salir de la habitación y caminar, jugar con otros niños. Para este participante muy probablemente esto tuvo un impacto en cuanto a lo que significó para él dicho aislamiento, por lo que se trataba de un adolescente, el cual se considera en etapa vulnerable emocionalmente, por la búsqueda de identidad (Grant y Demetriou; Woolverton y Ostroff, citados en Salcedo y Chaskel, 2009).

Los niños, al tener su sistema inmune afectado, deben entonces aislarse en muchas ocasiones, o tener unos cuidados de higiene y alimentación muy estrictos. Sin embargo, estas normas no se aplican en las fundaciones, pues algunos cuidadores no comprenden la importancia de esto, y no suelen ser tan sobreprotectores como aquellos que están en hospitales, aunque los niños no estén en zona de hospitalización. Quienes más protegen a los niños en los cuidados, manifiestan la dificultad que conlleva el hecho de que ellos cooperen en tales acciones, por lo que muchas veces reaccionan de forma agresiva con ellos, por la frustración que sienten de no poderlos controlar como quisieran. Esto afecta su afrontamiento de la situación. Y en muchas ocasiones buscan ayuda profesional para manejar emocionalmente y de manera práctica esta situación.

Al evaluar el ajuste psicológico del niño a su enfermedad y según los resultados obtenidos para el CBCL, se puede decir que la mayoría de los niños, presentó un ajuste psicológico a su enfermedad, teniendo en cuenta que los puntajes obtenidos, representan una descripción de la muestra, en la que se dan comparaciones al interior de ella, más no con respecto a la población. El proceso que se llevó a cabo, fue pertinente en la medida en que se tuvo en cuenta las particularidades de los participantes, como lo son, principalmente, el diagnóstico del cáncer, el hecho de provenir de otras regiones y su grado de escolaridad. A esto se añade el hecho de que los niños con cáncer son más propensos a desarrollar trastornos de ajuste como la ansiedad social (Salcedo y Chaskel, 2009).

En concordancia con lo anterior, el ajuste de los niños que tuvieron puntajes dentro del rango normal, fue positivo; en la medida en que los padres apoyaban su afrontamiento a la

enfermedad, ofreciendo un afecto positivo, y procurando alterar lo menos posible, sus funciones normativas (Zeidner y Saklofske, citados en Aldrige y Roesch, 2006), lo cual se evidenció en los relatos de algunos cuidadores, en donde reportaban los esfuerzos y deseos de que sus hijos viviesen una vida lo más “normal” posible. Esta surgió como subcategoría emergente, ya que se repitió en varias ocasiones.

De acuerdo al modelo “five D’s”, propuesto por Rowland y Holland (citado por Rowland, 1990), se encontró que los niños presentan ruptura y cambio de las relaciones sociales, desde el momento en que deben desplazarse a otra ciudad, y por lo tanto, dejar a su familia e interrumpir su formación académica. En relación con la dependencia, no se evidenció un desajuste, debido a que los niños de esta muestra, al no disponer de suficientes recursos económicos, y provenir de otras regiones del país, deben adaptarse a su nueva situación, en la que deben convivir con otros niños y cuidadores, en albergues, lo que facilita en el niño procesos de socialización.

Adicionalmente, los cuidadores, delegan la supervisión de los niños a otros cuidadores, mientras realizan los trámites legales y de autorización relacionados con los tratamientos.

En relación a la autoimagen y la funcionalidad corporal, algunos cuidadores, manifestaron cómo las niñas, especialmente, expresaban emociones negativas al ser comparadas con otras niñas de su edad, debido a los cambios físicos como consecuencia de los tratamientos, como la caída del cabello. En cuanto al miedo a la muerte y posibles recaídas, se evidenció que muchos de los niños no tenían conciencia sobre la enfermedad o la gravedad de esta, por lo que no se encontraron reportes de estas. También se debe tener en cuenta que, uno de los criterios de exclusión para la recolección de los datos, fue el que los niños no estuvieran en fase terminal, por lo que quienes participaron, no concebían la muerte inminente. Finalmente, sobre las dificultades para alcanzar las metas de acuerdo a su edad, muchos niños, manifestaron, su deseo por reincorporarse a su formación académica, retomar sus actividades deportivas, o de ocio, que fueran de gran interés personal.

Ahora bien, en cuanto al afrontamiento de los padres, se pudieron caracterizar los estilos más predominantes de cada uno de ellos, con el fin de dar cuenta de la variable de modelamiento, que refiere a las conductas de afrontamiento realizadas por los padres, que son aprendidas por los hijos, en tanto que se apropian de estas por la interpretación que le dan al estresor y su subsiguiente respuesta (Blount *et al.*; Blount, Landolf-Fritsche, Powers y Sturges; Skinner y Zimmer-Gembeck, citados por Hildenbrand *et al.*, 2011).

De acuerdo a lo anterior, aquellos factores en los que hubo mayor cantidad de cuidadores con puntuaciones significativamente altas, fueron: Religión, Evitación Emocional y Solución de Problemas. Cada una de las anteriores estrategias mencionadas, responden a las tres categorías de afrontamiento del modelo propuesto por Compás *et al.* (2014) que se dividen en control primario, secundario y de evitación; y las dos clasificaciones del modelo de Ortigosa, Méndez y Riquelme (2009), que divide a las personas en perfiles de Buscadores y Evitadores. Los Buscadores serían los que afrontan la situación buscando la información, y los Evitadores, la evaden. Dentro de las categorías de las que da cuenta el instrumento de afrontamiento, no se encuentra este tipo de clasificación, ya que esta como lo menciona Aldrige y Roesch (2006), esta es una taxonomía de orientación, es decir, de aproximación o evitación del problema. En cambio, el modelo de Compás *et al.* (2014) es similar a la propuesta por Lazarus y Folkman (1984), que está dada por la modificación de la fuente de problema o las emociones que produce este.

Tales categorías, se dividen en: afrontamiento de control primario, en donde se ubicaría Solución de Problemas, debido a que esta clasificación, incluye los esfuerzos de la persona para modificar de manera directa la fuente de estrés y las emociones generadas, a partir de esta; afrontamiento de control secundario, en el que se incluiría la estrategia de Religión, ya que esta categoría, involucra aquellos esfuerzos de la persona por adaptarse al estresor, ya sea mediante la aceptación del mismo, con pensamientos optimistas y la reinterpretación de la situación, en este caso, desde la creencia de que un ser superior, que interviene en la solución del problema; y afrontamiento de retirada, el cual podría abarcar, la Evitación Emocional como estilo de afrontamiento, pues este refiere a las conductas realizadas por la persona, en la que busca alejarse de la fuente de estrés o las emociones asociadas.

De acuerdo a las investigaciones realizadas sobre afrontamiento, existe una relación entre el uso de estrategia de afrontamiento de control secundario y los tipos de estresores que experimentan los niños con cáncer, debido a que estos son incontrolables. Particularmente, se encontró que existía a mayor afrontamiento de control secundario, menores síntomas de ansiedad y depresión, los cuales son algunos de los indicadores de ajuste; y que el estilo de retirada, estaba positivamente correlacionado con ansiedad y depresión (Compas *et al.*, 2014). Lo anterior es coherente con el presente estudio en la medida en que el factor de Religión estuvo directamente correlacionado con el ajuste, y el factor de Evitación Emocional, el cual abarca el estilo de retirada, estuvo inversamente correlacionado con el ajuste. No obstante a



pesar de que sí existe una correlación, para ambos factores, los coeficientes obtenidos son bajos, es decir que presentan una correlación débil.

Por otra parte, en cuanto a la correlación obtenida, se puede decir que el estilo de afrontamiento Expresión de la Dificultad de Afrontamiento, fue el que presentó la correlación directamente proporcional más fuerte con respecto del ajuste. Esto explica, debido a que personas que expresan sus limitaciones en cuanto al manejo emocional de la situación, logran regularse emocionalmente a partir de tal expresión. También, pasan por un proceso de autoevaluación, y monitoreo de su propia autoeficacia, lo cual antecede el uso de otras estrategias encaminadas a la Solución del Problema (Londoño *et al.*, 2006). A partir de esto, se resalta que para SP, también se obtuvo una correlación directamente proporcional con el ajuste, que si bien, no alcanzó a tener un coeficiente tan alto como EDA, fue significativa. Lo anterior, es coherente con lo propuesto por las mismas autoras, en tanto que la estrategia SP, se presenta de manera posterior a la EDA. En esta medida, se evidencia la importancia de realizar un proceso bajo la orientación profesional para las cuidadoras que habitan en estas Fundaciones, pues aunque utilizan algunas estrategias no siempre son las más adecuadas y además en este caso particular, se observa que requieren de un espacio para poder expresarse a nivel emocional y en el que se les brinden herramientas para que logren alcanzar una mayor regulación emocional.

En cuanto a las correlaciones inversamente proporcionales al ajuste, el factor que presentó un coeficiente negativo más alto, fue el de ESP, cuya definición de acuerdo a Londoño *et al.* (2006), refiere a una espera pasiva de la solución del problema, que está dada por el tiempo.

Retomando lo anterior, se hipotetiza que, la pasividad que caracteriza al factor de ESP, es antagónica a la proactividad que implica la SP, consecuente con la EDA, cuyos coeficientes como se mencionó anteriormente fueron positivamente correlacionados con el ajuste. Esta estrategia fue alta para quienes había transcurrido mayor tiempo desde el diagnóstico. Lo cual podría ser una consecuencia del uso de dicha estrategia, pues hasta el momento los cuidadores no evidencian resultados positivos con respecto a la eficacia de los tratamientos en la salud de estos niños, lo que los hace propensos a sentirse frustrados por no poder controlar la situación. Sin embargo, se observó que uno de los participantes, tuvo una puntuación alta en este factor, siendo este el que presentó el menor tiempo de diagnóstico, lo cual podría deberse también a la etapa del tratamiento en la que se encuentra actualmente, en la que aún no hay mucha claridad sobre los pasos a seguir. Esta hipótesis corresponde a

los planteamientos realizados por Compas et al. (2006), quienes mencionan de manera reiterada que el tiempo de diagnóstico podría ser una variable que afecte los resultados de correlación entre afrontamiento y ajuste.

Sobre la categoría de Modelamiento que los padres realizan como Apoyo al Afrontamiento, evidenciado a partir de la entrevista realizada, se identificaron una serie de temas comunes con respecto a las subcategorías. En la subcategoría de SP, aparecieron temas como, *la búsqueda médica, desplazamiento y proceso legal*, que en conjunto están orientados a garantizar la atención médica a los niños. Una de las particularidades de esta subcategoría, es que está enfocada en resolución de la situación, hacia los aspectos físicos de la enfermedad.

En relación con la subcategoría BAS, surgieron los temas de, *pareja, familia y líder espiritual*, como las redes de apoyo principales con las que cuentan los cuidadores. No obstante, muchos de ellos, se encuentran lejos de tales redes, por lo que su comunicación con ellos es muy intermitente, ya que lo hacen por vía telefónica o cuando tienen la oportunidad de visitar el lugar de donde provienen. Por esta razón, tales cuidadores, no reportan haber logrado establecer, vínculos significativos con los demás cuidadores o personas con las que conviven en los albergues, lo que podría llegar a afectar su adaptación al lugar.

En la subcategoría ESP, únicamente surgió el tema de la *expectativa*, en el cual, algunos cuidadores, manifiestan tomar esta posición, en los momentos en los que se experimentan frustrados, debido a que no logran ver avances en sus niños, con respecto a los tratamientos recibidos; o cuando se sienten impotentes frente a la percepción que tienen hacia la falta de cooperación por parte de los niños, en su propio cuidado. Sin embargo, este tema aparece sólo como una respuesta inmediata al momento de frustración, por lo que se da de forma temporal.

En la subcategoría de REL, se dieron los temas de *fortalecimiento en el cuidador, oración, tranquilidad, confianza y cambio en el cuidador*. A través de la *oración*, como un medio de comunicación, con un ser superior, los cuidadores, reportan alcanzar estados de mayor *tranquilidad y fortaleza*. La *tranquilidad* la manifiestan aquellos que mencionan haber tenido cierto acercamiento a Dios a lo largo de su vida, y la evidencian en la medida en que consideran emocionalmente más estables, que otros cuidadores; mientras que la *fortaleza*, se presentó más en aquellos cuidadores que a partir del diagnóstico de los niños, buscaron una mayor cercanía con un ser superior, que les diera fuerza para sobrellevar la situación. Por otra parte, el tema de la *confianza* y el *cambio*, se evidenciaron como formas de reestructuración

cognitiva, en la medida en que el primero, refiere a la creencia de que Dios, actúa de manera directa en la situación; y el *cambio*, fue indicado por ellos como una manera en la que ellos mismos se vieron afectados favorablemente por la experiencia.

En cuanto a la subcategoría de EE, surgieron los temas de *regulación emocional*, *positivismo* y *aislamiento*. Los dos primeros se diferencian, en que la *regulación emocional*, está orientada al niño, y el *positivismo* a la percepción de la situación, del mismo cuidador. La última, aunque también orientada al cuidador, se diferencia de las anteriores, por lo que implica, un comportamiento observable. Los temas anteriormente mencionados, se dan en el modelamiento, como una necesidad de mantener un equilibrio emocional, y no desbordarse por la situación, lo que les permite retomar el control, para poder afrontar el problema.

En la subcategoría de BAP, figura como único tema, *la psicóloga*, ya que como se mencionó en el análisis de BAS, los cuidadores, perciben que sus redes de apoyo son limitadas, sin contar que cada una de las personas que afrontan la situación deben lidiar con sus propias dificultades, por lo que no tienen una disponibilidad o disposición, para apoyar a otros cuidadores. De esta manera, termina siendo la profesional en psicología, la persona que provee tal contención emocional, y les orienta sobre el abordaje que deben tener para colaborar a sus niños. Por lo que esta figura se presenta como una de las más significativas para los cuidadores, en la medida en que logra favorecer el ajuste de los mismos y los niños.

De la subcategoría RA, surgieron dos temas, *la reacción hacia el niño*, y *la reacción hacia los demás*. Hacia al niño se da, cuando no logran una regulación emocional, frente a la frustración que les genera el hecho de que los niños no cooperen; y hacia los demás, se da cuando al estar desbordados emocionalmente, se descargan con otras personas, en especial otros cuidadores, con los que además no han establecido vínculos significativos.

En la subcategoría EC, se dieron los temas de *desviación del pensamiento*, *comprensión* y *explicación divina*. Las dos últimas se manifestaron como formas de justificar la enfermedad de los niños; y la primera, se dio cuando algunos cuidadores, al ser conscientes de la gravedad de la situación, optaban por dirigir sus pensamientos hacia otros temas. Todo esto con el fin de conseguir una regulación emocional. Esta última, se diferenció de la subcategoría de NEG, porque en ésta los cuidadores cambian por completo la realidad de la situación con el fin de sobrellevarla, ya que es la respuesta más efectiva dentro de su repertorio de estrategias de afrontamiento. Esta última se presenta de dos maneras, la *negación del estado de salud del niño* y la *negación de su estado de salud emocional*.

En la subcategoría RP, surgieron los temas de, *preparación para el afrontamiento, agradecimiento a la atención recibida, esforzarse y no rendirse, reestructuración cognitiva y fortaleza adquirida*. Este estilo de afrontamiento, les permite a los cuidadores percibir y comprender de manera positiva la situación lo que favorece el ajuste de los niños.

En cuanto a la subcategoría EDA, se dieron los temas de *soledad y falta de paciencia*, que como se explicó anteriormente, antecede a la SP como estrategia de afrontamiento. Por lo que a pesar de manifestarse en modo de queja, termina siendo una de las estrategias más favorables para el ajuste en esta muestra.

En relación con la subcategoría de AUT, surgió el tema de *restricción en el manejo*, por parte de los cuidadores principales en la medida que consideran que al tener un mayor conocimiento de la enfermedad del niño y su proceso, no están dispuestos a que otras personas diferentes de ellos asuman esta responsabilidad. Los cuidadores que mencionaron este tema, fueron aquellos que tuvieron un mayor nivel de educación, lo cual muestra que a mayor grado de escolaridad, mayor autonomía.

La subcategoría emergente de *desplazamiento de la responsabilidad*, se presentó cuando algunos padres, culpaban a sus hijos de que no mejoraran en cuanto a su salud, y les atribuían por ende, sus emociones negativas. Esto debido a que estos cuidadores no perciben mejoras en el niño, y se sentían frustrados de la falta de control que poseían sobre la situación, responsabilizando al niño de su propia condición. Lo anterior puede deberse a la falta de conocimiento de los Cuidadores sobre las consecuencias de los tratamientos y la enfermedad en sí misma que afectan a los niños, así como el hecho de no saber como manejar la situación con los niños y evidencia una falta de recursos de estrategias de afrontamiento.

La otra categoría emergente, se denominó *Impotencia*, y en ella, apareció el tema de *falta de recursos*, especialmente los de tipo económico, considerando con ello, que no pueden dar una mejor calidad de vida a los niños, debido a su situación actual.

En la categoría de Modulación, surgió, la subcategoría de SP, en la cual se identificaron temas como *regresar al hogar, regresar a actividades de ocio, energía, recuperación, dar gusto y seguimiento de indicaciones médicas*. Los cuidadores, con el fin de obtener la cooperación de los niños para su recuperación, optaban por motivarlos a través de aspectos como, el poder retomar sus actividades cotidianas, lo cual favorece el ajuste de los niños, en la medida en que les enseñan a tener control sobre aquellos aspectos de los que pueden tenerlo.

La categoría BAS, se abordó de una manera diferente, a cómo lo hicieron las autoras (Londoño *et al.*, 2006), en la entrevista realizada, pues las preguntas estaban enfocadas en la manera en que los cuidadores brindaban apoyo social a los niños, ya fuese a partir de la promoción de actividades lúdicas, de favorecer encuentros con redes apoyo, y mediante la expresión del afecto.

Se evidencia también una modulación del afrontamiento por parte de los cuidadores en la subcategoría REL, en la medida en que brindan a los niños explicaciones divinas sobre el origen de la enfermedad y los invitan a confiar en un ser superior que puede intervenir sobre su situación, favoreciendo su ajuste, siendo de esta manera las creencias de los cuidadores de gran relevancia, pues son estas que dan un sentido a su vida y en las que se basan para poder comprender los mismos fenómenos que se puedan llegar a presentar como lo es el diagnóstico de los niños.

En EE, los cuidadores modulan sus emociones procurando no demostrar sus emociones negativas frente al niño, o distrayendolo del malestar emocional producido por la enfermedad, para disminuirlo, a partir de temas como *dar cosas, dar espacio, confiar en Dios, regulación emocional, realización de actividades, cambio de espacio y estado separador*.

En EC, los cuidadores suelen distorsionar o manejar la información que les proporcionan a los niños con el objetivo de brindarles mayor tranquilidad. En esta muestra, los cuidadores, a partir del conocimiento previo que tenían los niños y sus intereses, modificaban la información que les proporcionaban de la enfermedad, para favorecer al ajuste, en la medida en que, los niños a partir de esta nueva información adquirida, mostraban una mayor disposición o no para recibir los tratamientos.

De la subcategoría EDA, apareció el tema de la *renuncia*, en la que algunos cuidadores expresan la frustración frente a los niños, manifestando que ya no pueden continuar con la situación que están viviendo. Se puede decir que, quienes realizaban este comportamiento, lo hacían con el objetivo de obtener una reacción de los niños para que asumiesen la responsabilidad de su enfermedad, por esta razón, sólo se presentó esta categoría, en niños mayores de siete años.

Ahora bien, en la subcategoría de NEG, se presentaron los temas de *juego y estado de recuperación*. Estos se dieron, con el objetivo de “proteger”, al niño, en la medida en que no tuviese conocimiento con respecto a el manejo de la enfermedad, y su estado real de salud. Estos cuidadores, carecían de recursos para explicar de otro modo a los niños la realidad.

Y finalmente, en modulación, surgió la categoría emergente PVN, en la que los cuidadores desde su discurso, manifestaban el deseo por brindarle a los niños, una mejor calidad de vida, manteniendo un trato y una cotidianidad lo menos alterada posible con respecto a su vida antes de la enfermedad. Favoreciendo así su ajuste y calidad de vida. Esta subcategoría, no se debe confundir con un estilo de crianza permisivo, pues no se descuida la salud del niño para darle gusto, sino que se procura, que a pesar de su diagnóstico, pueda seguir realizando ciertas actividades. Esta intención de los Padres de promover una vida normal para sus hijos y así mismo permitirles mayor autonomía, tiene como base el mismo planteamiento de algunas investigaciones realizadas (Celma, 2009). Sin embargo, no es posible concluir una correlación entre la PVN y el ajuste psicológico de los niños a la enfermedad pero se considera relevante tenerlo en cuenta para futuras investigaciones.

Respecto a Instrucciones, como categoría del constructo de apoyo al afrontamiento, se recogió información a partir de la entrevista adaptada del instrumento KIDCOPE (Spirito, 1988). Aunque no se obtuvieron resultados amplios con respecto a esta categoría, sí se logró evidenciar algunas de las expresiones verbales que los cuidadores dirigen hacia los niños con el fin de apoyar, brindar un acompañamiento, corregir y dar instrucciones precisas sobre el proceso de la enfermedad y el seguimiento de las indicaciones médicas, lo que favorece el ajuste del niño a su enfermedad.

A través de esta, se ha buscado dar cuenta de la relación existente entre el ajuste psicológico y el apoyo al afrontamiento, se puede concluir que los cuidadores son primordiales como mediadores en el ajuste del niño a su enfermedad apoyándolos a su afrontamiento, ya sea de manera involuntaria como lo es el modelamiento de su propio afrontamiento o de manera voluntaria por medio las instrucciones, categorías que han sido previamente explicadas. Se considera que otra de las categorías de carácter voluntario, que brinda más aportes en cuanto al apoyo que realizan los cuidadores hacia sus hijos, es la modulación. Pues refiere a la manera en que los cuidadores modifican de manera voluntaria sus propias estrategias, proporcionan a los niños otros espacios de esparcimiento, brindan mensajes positivos y gestos afectuosos con el fin de motivar a los niños al seguimiento de las indicaciones médicas sobre el cuidado y tratamiento, además de contenerlos emocionalmente o brindarles la oportunidad de que se expresen sobre el cómo se sienten, con el fin de favorecer el ajuste de ellos a su enfermedad. Finalmente se puede decir que a nivel general, lo que se observó sobre esta investigación, es que la relación entre el ajuste y el apoyo,

responde a un proceso cíclico, en donde el estado de ánimo del niño, afecta el su ajuste a la enfermedad, pero a su vez, este desajuste, influye directamente en el cuidador, generándole una gran impotencia, que termina afectando su propio estado de ánimo, siendo este, un aspecto que impacta negativamente al niño y de igual manera a su estado de ánimo, y repitiéndose el ciclo nuevamente.

Se puede decir que, la investigación realizada, responde a algunas de las brechas de conocimiento previamente identificadas, pues se ahondó en los constructos de afrontamiento, en tanto que se realizó una aplicación y calificación de una prueba validada para población Colombiana, pero para cuidadores de niños con cáncer. Aportando además, el hecho de incluir las variables moderadoras, o en este caso la modulación en Apoyo al Afrontamiento, aspecto de carácter novedoso dentro de la literatura encontrada (Aldrige y Roesch, 2006). De igual manera, Hildenbrand et al. (2011), mencionan que los estudios sobre afrontamiento de niños que lidian con enfermedades, y la colaboración que hacen los padres a estos, son escasos, y el presente trabajo está explícitamente orientado a estos temas. También, el haber realizado la aplicación en cuidadores de niños que están actualmente diagnosticados con enfermedad crónica, responde a recomendaciones de otros trabajos para futuras investigaciones, debido a que la mayoría, se enfoca en sobrevivientes.

Algunas de las limitaciones del este estudio en cuanto a su viabilidad, fue la gran dificultad que implicó en el aspecto del tiempo el recolectar la información de la población escogida, debido a que la respuesta de las instituciones para permitir el acceso a sus beneficiarios o pacientes, era muy demorada.

Esto afectó los tiempos estipulados para los posibles ajustes que se consideraron importantes a realizar y no se realizaron. Uno de estos posibles ajustes, fue el poder mejorar el proceso de aplicación del instrumento cualitativo, ya que por falta de experticia en tal ejecución, se perdieron algunos elementos que hubiesen podido ser interesantes para el análisis posterior.

Una de las limitaciones fue el tamaño de la muestra, ya que al utilizar y el método de obtención de los coeficientes de correlación (Método de Pearson), afectó en que no se pudiera recoger la información correspondiente a los factores RP y AUT, lo cual se considera como una pérdida de datos significativa, en tanto que hubiese podido modificar los resultados finales.

Para futuras investigaciones, se recomienda, validar un instrumento de ajuste psicológico para niños diagnosticados con cáncer, pues no existe uno que se adapte a las variables que modifican este constructo para esta población. No es equiparable con población de niños

sanos, ya que el ajuste en sí mismo se ve alterado por los estresores de la condición de enfermedad. Esto con el fin de que se puedan extrapolar los aportes a otros cuidadores de niños con cáncer, u otras enfermedades de tipo crónico. Finalmente, se recomienda, añadir a la correlación estadística de las dos variables, la del tiempo de diagnóstico, ya que de acuerdo a la literatura, previamente mencionada y las hipótesis del presente estudio a partir de los resultados, esta sería una condición que podría explicar o describir mejor, la correlación entre afrontamiento y ajuste.

La pertinencia de este trabajo, se puede concretar en un producto en forma de folleto, que oriente a los cuidadores en el uso adecuado de las estrategias de afrontamiento que puedan tener un impacto más positivo en el ajuste de los niños. Y adicionalmente, las particularidades de la población que se deben tener en cuenta para el manejo del proceso de ajuste del niño. Un ejemplo de esto, es lo que reportó una madre que realizó la prueba piloto, y comentó que, anteriormente le pegaba a su hija de 7 años y le gritaba, pues consideraba que de este modo la niña iba a empezar a alimentarse mejor, pues no comía lo que le daban después de los tratamientos, momento en el que estaba débil y necesitaba los nutrientes de una adecuada alimentación. Ella después de haber sido informada sobre el hecho de que los niños después del tratamiento, pierden el apetito y se sienten muy mal físicamente, comprendió que su hija no dejaba de comer por un capricho personal sino porque físicamente, le era difícil poder alimentarse en ese momento. A partir de esta situación, ella reportó haber modificado completamente su idea sobre la niña y su comportamiento, y cambió la manera en cómo asumía esta dificultad, tomando la decisión personal de no golpear a la niña, pues esto iba a ser algo que iba a lastimarla emocionalmente, sino comprenderla y ayudarla, y reporta haber cambiado como madres desde ese momento. En conclusión, lo que se puede retomar del ejemplo de esta madre, es que el acceder a cierta información clave dada por otros cuidadores, pueden ser elementos útiles para la modificación de ideas y conductas para un manejo más apropiado del proceso de enfermedad en el niño, o la comprensión de ciertos elementos que puedan contribuir a que la experiencia tenga un mayor sentido para los cuidadores, en tanto que se encuentran más informados sobre ciertos aspectos de los niños.

Igualmente, se han identificado algunas necesidades particulares de acuerdo a la población con la que se trabajó y que son aspectos a tener en cuenta para el trabajo que hacen los psicólogos con los cuidadores dentro de cada una de las Fundaciones, como lo son las estrategias de regulación emocional, la comunicación asertiva entre cuidadores y niños, estrategias de solución de problemas con el fin de garantizar una adherencia al tratamiento e



incluso la conformación de grupos de apoyo, integrados por las cuidadoras y orientados por la psicóloga para fortalecer las redes de apoyo al interior de las fundaciones. Lo anterior debido a que en la realización de las entrevistas, se evidenció la gran necesidad que expresaban las cuidadoras por un espacio en el que pudiesen ser escuchadas y en el que lograsen manifestar lo que ellas estaban sintiendo, teniendo en cuenta que también ellas se encuentran en un proceso de ajuste y adaptación a los cambios que han tenido que experimentar por la búsqueda de un bienestar para sus hijos. Lo anterior también se evidenció en los datos cuantitativos, ya que justamente la Expresión de la Dificultad de Afrontamiento, mostró ser la estrategia con una relación positiva a mejores niveles de ajuste infantil. Por lo que esta antecede la Solución de Problemas, al funcionar como un medio de regulación emocional debido a la misma expresión, y de autoevaluación y monitoreo de la autoeficacia.

## REFERENCIAS

- Achenbach, T., y Edelbrock, C. (1983). *Manual for the Child Behavior Checklist and revised Child Behavior Profile*. Burlington, VT: University of Vermont Department of Psychiatry.
- Achenbach, T., y McConaughy, S. (1988). *Practical guide for the Child Behavioral Checklist and related materials*. Burlington, VT: University of Vermont Department of Psychiatry.
- Abalo, J. G., y Torres, M. S. (2013). Necesidades psicosociales y espirituales al final de la vida: un reto en la atención a la salud. En G. R. Ortiz. (ED.), *Tópicos selectos en psicología de la salud. Aportes latinoamericanos* (pp. 165-212). México, México DF: Ducere.
- Aldrige, A. A., y Roesch, S. C. (2006). Coping and Adjustment in Children with Cancer: A Meta-Analytic Study. *Journal of Behavioral Medicine*, 30(2), 115-129.
- American Cancer Society. (2005). Una guía sobre quimioterapia. Recuperado de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003026-pdf.pdf>
- Asociación Española Contra el Cáncer (s.f). *Fases del Cáncer*. Recuperado de <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/ELCANCER/Paginas/Fasesdelaenfermedad.aspx>
- Barlow, D. H. (2008). Clinical Handbook of psychological Disorders. A Step – by – step Treatment Manual. En Barlow, D.H. (Ed.), *Social Anxiety Disorder*. The Guilford press (pp. 123 - 163). New York: London.
- Barlow, D. H. (1988). *Anxiety and its disorders: The nature and treatment of anxiety and panic*. New York: Guilford Press.
- Barlow, D. H. (Ed.). (2001). *Clinical handbook of psychological disorders: A step-by-step treatment manual*. New York: Guilford Press.
- Beltrán, M. C., Freyre, M. A., y Hernández Guzmán, L. (2012). El Inventario de Depresión de Beck: Su Validez en Población Adolescente. *Terapia Psicológica*, 30(1), 5-13.
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, M. J., Sánchez-Bernardos, M. L., y Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*, 20(3), 413-419.
- Cabrera, V., Guevara, I., y Barrera, F. (2006). Relaciones Maritales, Relaciones Paternas y su Influencia en el Ajuste Psicológico de los Hijos. *Acta Colombiana de Psicología*, 9(2), 115-126

- Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M., y Vera-Villaruel, P. (2005). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(2), 115-123.
- Castro, E. K., y Moreno-Jiménez, B. (2008). the psychological adaptation of adolescents after solid organ transplantation. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 15, 154-162.
- Celma, A. (2009). Psicooncología Infantil y Adolescente. *Psicooncología*. 6(2-3), 285-290.
- Cely-Aranda, J., Duque, C., y Capafons, A. (2013). *Divers:Perspect.Psicol*, 9(2).
- Clark, D., y Beck, A. (2010). *Terapia cognitiva para trastornos de ansiedad*. Nueva York, Estados Unidos: Descleé De Brouwer, S.A.
- Compas, B. E., Desjardins, L., Vannatta, K., Young-Saleme, T., Rodríguez, E. M., Dunn, M., Gerhardt, C. A. (2014). Children and Adolescents Coping With Cancer: Self- and Parent Reports of Coping and Anxiety/Depression. *Health Psychology*, 33(8), 853-861.
- Cortés-Funes, F., Bueno, J. P., Narváez, A., García-Valverde, A., y Guerrero, L. (2012). Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología. *Psicooncología*. 9(2-3), 335-354.
- Cuevas, M.C. (2006). *Exposición a violencia. Conductas parentales y afrontamiento en niños adolescentes*. (Tesis Doctoral). Universidad de Granada, España.
- De Jong, M., & Fombonne, E. (2006). Depression in pediatric cancer: an overview psychoncology. *Psycho-Oncology* (15), 553–566. doi: 10.1002/pon.1002
- Facultad de Salud Universidad del Valle (2005). Registro Poblacional de Cáncer de Cali. Recuperado de <http://rpcc.univalle.edu.co/es/index.php>
- Fonnegra, I. (2009). El niño ante la muerte. I, Fonnegra. (ED.), *El duelo en los niños*. (pp. 26). Bogotá, Colombia: Intermedio Editores Ltda.
- Grau, C., y Espada, M.C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125-136.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, M.P. (2010). *Metodología de la investigación*. México D.F, México: McGraw Hill.
- Hernández, S., López, C., y Durá, E. (2009). Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. *Psicooncología*, 6(3), 311-325.
- Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A y Marsac, M. L. (2011). Coping With Pediatric Cancer: Strategies Employed by Children and Their Parents To Manage Cancer-

- Related Stressors During Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 344-354.
- Hullman, S., Wolfe-Christensen, C., Meyer, W., McNall-Knapp., y Mullins, L. (2010). The relationship between parental overprotection and health-related quality of life in pediatric cancer: the mediating role of perceived child vulnerability. *Qual Life Res*, 19(9), 1373-1380.
- Hysing, M., Elgen, I., Gillberg, C., Lie, S.A., y Lundervold, A. (2007). Chronic physical illness and mental health in children. Results from a large-scale population study. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 48(8), 785-792.
- Hysing, M., Elgen, I., Gillberg, C., y Lundervold, A. (2009). Emotional and behavioral problems in subgroups of children with chronic illness. Results from a large-scale population study. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 527-533.
- Instituto Nacional de Salud. (2014). *Vigilancia y análisis del riesgo en salud pública, Protocolo de vigilancia en salud pública, cáncer infantil*. Recuperado de <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/PRO%20Cancer%20Infantil.pdf>
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, España: Martínez Roca.
- Lecannelier, J., Perez, J., Groissman, S., Gallardo, D., Bardet, S., y Rodríguez, J. (2013). Validación del Inventario de Conductas Infantiles para niños de entre 1½-5 años (CBCL 1½-5) en la Ciudad de Santiago de Chile. *Universitas Psychologica*, 13(2), 491-500.
- Ley del Cáncer Infantil (Ley 1388) (26 de mayo del 2010). *Por el Derecho a la Vida de los Niños con Cáncer en Colombia*, 2010, 26, Mayo.
- Ley 1090 (Diario Oficial No. 46.383) (6 de septiembre del 2006). *Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones*.
- Londoño, N., Henao, G., Puerta, I. y Cols. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la Escala de Estrategias de Coping Reconocida (EEC-M) en una muestra colombiana. *Revista Universitas Psychologica*, 5 (2), 327-349.
- Méndez, J. (2005). Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 10(1), 33-52.
- Mereuta, O., y Craciun, C. (2009). Parents illness perceptions, maladaptive behaviors, and their influence on the emotional distress of the child. A pilot study on a Romanian

- pediatric cancer group. *Cognition, Brain, Behavior. An interdisciplinary Journal*, 13(2), 207-209.
- Ministerio de Salud (2012). *Plan decenal para el control del cáncer en Colombia 2012-2021*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20-%20Documento%20en%20consulta%20para%20aprobaci%C3%B3n.pdf>
- National Cancer Institute. (2015). Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/ques>.
- Oblitas, L. (2008). Psicología de la salud: una ciencia del bienestar y la felicidad. *Av.Psicol*, 16(1), 9-38.
- Ortigosa, J., Méndez, F., y Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo conductual. *Psicooncología*, 6(2-3), 413-428.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe Mundial Sobre el Cáncer (297)*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2012). Recuperado de [http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2012/mental\\_health\\_day\\_20121009/es/](http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2012/mental_health_day_20121009/es/)
- Organización Panamericana de la Salud. (2015). Cáncer. Recuperado de [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=category&layout=blog&id=1866&Itemid=3904&lang=es](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=1866&Itemid=3904&lang=es)
- Piqueras, J.A., Ramos, V., Martínez, A.E., y Oblitas, L. A. (2009). Emociones Negativas y su Impacto en la Salud Mental y Física. *Suma Psicológica*, 16(2), 85-112.
- Piñeros, M., Gamboa, O., y Suárez, A. (2011). Mortalidad por Cáncer Infantil en Colombia Durante 1985 a 2008. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 30(1), 15-21.
- Quesada, A. (2014). Estilos de crianza y dimensiones de socialización adaptativas y desadaptativas en una muestra de niños hospitalizados y no hospitalizados. *Revista de Análisis Transaccional y Psicología Humanista*. 71, 139-151.
- Quiróz, L. M. (2012). La leucemia en niños. En J. A., Correa; J. F., Gómez; y R., Posada. (Ed.), *Fundamentos de pediatría tomo II, Genética, Inmunología, Alergeología, Cardiología y Oncología* (pp. 471-484). Medellín, Colombia: Corporación para la Investigación psicológica.

- Rowland, J. (1990). Development Stage and Adaptation: Child and Adolescent Model. En J. Holland, y J. Rowland. (ED.), *Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with Cancer*. (pp. 519-543). New York, United States: Oxford University Press.
- Resolución N°. 8430. (1993). *Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*. Ministerio de salud. Recuperado de: [http://www.minproteccion-social.gov.co/vbecontent/library/documents/docnewsno26771\\_1.pdf](http://www.minproteccion-social.gov.co/vbecontent/library/documents/docnewsno26771_1.pdf).
- Salcedo, C., y Chaskel, R. (2009). Impacto Psicosocial del cáncer en niños adolescentes. *Programa de educación continua en pediatría*, 8(3), 5-18.
- Scientific Software Development GmbH. (2015). Atlas ti .Recuperado de: <http://atlasti.com/es/>
- Spirito, A., Stark, L., y Williams, C. (1988). Development of a brief coping for use with pediatric populations. *Journal for Pediatric Psychology*, 13(4), 555-574.
- Tribunal Nacional Deontológico y Bioético de Psicología. (2012) Doctrina No. 03. El consentimiento informado en psicología. Acta No 07 de diciembre de 2012. 1-15
- Wiener, L. (2011). Psychosocial aspects of cancer for children and their families. En P. Lanzkowsky. (Ed.), *Manual of pediatric hematology and oncology* (pp. 952-956). San Diego, United States: Elsevier.
- Yélamos, C., García, G., Fernández Belén., Pascual, C., y Asociación Española contra el Cáncer. (s.f). *El cáncer en los niños*. Recuperado de <https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia-reducida.pdf>

**Anexo 1. Child Behavior Checklist 4-16**  
ACHENBACH

INSTRUCCIONES: A continuación hay una lista de características que describen a los jóvenes de la edad de su hijo(a). Para cada característica que lo (la) describe como es ahora, o como ha sido en los seis (6) últimos meses, por favor marque la casilla que corresponda al frente de cada frase, de acuerdo con estos valores:

	No es cierto	Algunas veces es cierto	Muy cierto o muy frecuente
1. Se comporta como si fuera menor de lo que es	0	1	2
2. Tiene una alergia	0	1	2
3. Discute mucho	0	1	2
4. Tiene asma	0	1	2
5. Se comporta como si fuera del sexo opuesto	0	1	2
6. Le gustan los animales	0	1	2
7. Le gusta sobresalir	0	1	2
8. Tiene problemas para concentrarse o para poner atención	0	1	2
9. No puede alejar de su mente ciertos pensamientos	0	1	2
10. Le cuesta trabajo mantenerse quieto	0	1	2
11. Depende mucho de los adultos	0	1	2
12. Se siente solo	0	1	2

13. Se siente confundido	0	1	2
14. Llora mucho	0	1	2
15. Es honesto(a)	0	1	2
16. Le importa a los demás	0	1	2
17. Sueña mucho despierto	0	1	2
18. Deliberadamente trata de herirse o maltratarse	0	1	2
19. Hace que le pongan atención	0	1	2
20. Destruye sus cosas	0	1	2
21. Destruye las cosas de los demás	0	1	2
22. Desobedece a sus padres	0	1	2
23. Es desobediente en el colegio	0	1	2
24. No se alimenta tan bien como debería	0	1	2
27. Se siente celoso(a) de otras personas	0	1	2
28. Está dispuesto(a) a ayudar a otros cuando lo necesiten	0	1	2
29. Siente temor de ciertos animales, situaciones o lugares diferentes del colegio	0	1	2
30. Siente temor de ir al colegio	0	1	2
31. Siente temor de pensar o hacer algo malo	0	1	2
32. Cree que tiene que ser perfecto	0	1	2
33. Siente que nadie lo(a) quiere	0	1	2



34. Siente que los demás buscan atacarlo(a)	0	1	2
35. Se siente inferior o que no vale nada	0	1	2
36. Accidentalmente se hace muchas heridas	0	1	2
37. Se mete en bastantes peleas	0	1	2
38. Lo(a) molestan mucho	0	1	2
39. Se relaciona con otros que se meter en problemas	0	1	2
40. Escucha voces y sonidos que no existen	0	1	2
41. Actúa sin detenerse a pensar	0	1	2
42. Le gusta estar solo(a)	0	1	2
43. Dice mentiras o engaña	0	1	2
44. Se come las uñas	0	1	2
45. Es nervioso(a) o tenso(a)	0	1	2
46. Algunas partes de su cuerpo tiemblan o tienen movimientos nerviosos	0	1	2
47. Tiene pesadillas	0	1	2
48. No le gusta a otros de su edad	0	1	2
49. Puede hacer ciertas cosas mejor que la mayoría de su edad	0	1	2
50. Es muy temeroso(a) o ansioso(a)	0	1	2
51. Se siente mareado(a)	0	1	2
52. Se siente muy culpable	0	1	2
53. Come mucho	0	1	2

54. Siente mucho cansancio	0	1	2
55. Tiene mucho sobrepeso	0	1	2
56. Tiene problemas médicos sin causa conocida:			
a. Malestares y dolores	0	1	2
b. Jaquecas o dolores de cabeza	0	1	2
c. Nauseas o mareos	0	1	2
d. Problemas con los ojos	0	1	2
e. Rasquiña u otros problemas de la piel	0	1	2
f. Dolores estomacales	0	1	2
g. Vómitos	0	1	2
57. Ataca físicamente a la gente	0	1	2
58. Se pellizca la piel	0	1	2
59. Puede ser muy amigable	0	1	2
60. Le gusta ensayar cosas novedosas	0	1	2
61. Su rendimiento escolar es pobre	0	1	2
62. Tiene mala coordinación	0	1	2
63. Prefiere estar con jóvenes mayores que él(ella)	0	1	2
64. Prefiere estar con gente menor que él(ella)	0	1	2
65. Se niega a hablar			
66. Repite algunas acciones una y otra vez	0	1	2
67. Se escapa de la casa	0	1	2

68. Grita mucho	0	1	2
69. Es muy reservado(a) y guarda cosas para él(ella) solo(a)	0	1	2
70. Ve cosas que otros no son capaces de ver	0	1	2
71. Le da pena fácilmente	0	1	2
72. Prende fuegos	0	1	2
73. Puede hacer bien los trabajos manuales	0	1	2
74. Le gusta figurar o hacer payasadas	0	1	2
75. Es tímido(a)	0	1	2
76. Duerme menos que la mayoría de sus compañeros(as)	0	1	2
77. Duerme más que la mayoría de sus compañeros(as)	0	1	2
78. Tiene buena imaginación	0	1	2
79. Tiene un problema de lenguaje	0	1	2
80. Defiende sus derechos	0	1	2
81. Roba cosas de la casa	0	1	2
82. Roba cosas de lugares diferentes de su casa	0	1	2
83. Guarda cosas que no necesita	0	1	2
84. Hace cosas que los demás piensan que son extrañas	0	1	2
85. Piensa cosas que los demás piensan que son extrañas	0	1	2

86. Es un estorbo	0	1	2
87. Sus sentimientos cambian repentinamente	0	1	2
88. Disfruta estando con otras personas	0	1	2
89. Es desconfiado(a)	0	1	2
90. Maldice y utiliza malas palabras	0	1	2
91. Ha pensado matarse	0	1	2
92. Le gusta hacer reír a la gente	0	1	2
93. Habla demasiado	0	1	2
94. Molesta mucho a los demás			
95. Tiene un temperamento fuerte	0	1	2
96. Piensa mucho en el sexo	0	1	2
97. Amenaza con herir a la gente	0	1	2
98. Le gusta ayudar a los demás	0	1	2
99. Le preocupa mucho estar bien arreglado(a) y limpio(a)	0	1	2
100. Tiene problemas para dormirse	0	1	2
101. Se escapa de las clases o del colegio	0	1	2
102. No tiene mucha energía	0	1	2
103. Se siente triste o infeliz	0	1	2
104. Habla más fuerte que los demás	0	1	2
105. Utiliza alcohol y drogas sin ser recetadas	0	1	2

106. Trata de ser justo(a) con los demás	0	1	2
107. Disfruta de los buenos chistes	0	1	2
108. Le gusta tomar la vida fácilmente	0	1	2
109. Trata de ayudar a los otros cuando puede	0	1	2
110. Le gustaría ser del otro sexo	0	1	2
111. Procura no meterse con los demás	0	1	2
112. Se preocupa demasiado	0	1	2

<b>CON QUIEN VIVE EN LA CASA</b>  <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>ESTADO CIVIL</b> <input type="text"/>	<b>DATOS DE IDENTIFICACIÓN</b>	<b># DE HIJOS</b> <input type="text"/>
	<b>ESCOLARIDAD</b> <input type="text"/>		<b>EDAD</b> <input type="text"/>

## Anexo 2. Escala de Estrategias de Coping Modificada

### EEC-M

INSTRUCCIONES: A continuación se plantean diferentes formas que emplean las personas para afrontar los problemas o situaciones estresantes que se les presentan en la vida. Las formas de afrontamiento aquí descritas no son ni buenas ni malas, ni mejores o peores. Simplemente ciertas personas utilizan unas formas más que otras, dependiendo de la situación problema. Trate de recordar las diferentes situaciones o problemas más estresantes vividos durante los últimos años, y responda señalando con una X en la columna que le señala la flecha (↓), el número que mejor indique qué tan habitual ha sido esta forma de comportamiento ante las situaciones estresantes.

1	2	3	4	5	6
Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	1
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2
1. Trato de comportarme como si nada pasara con respecto a la enfermedad de mi hijo.	1 2 3 4 5 6												
2. Me alejo de la situación del diagnóstico de mi hijo temporalmente (tomando unas vacaciones, descansando, etc.)	1 2 3 4 5 6												
3. Procuo no pensar en la enfermedad de mi hijo.	1 2 3 4 5 6												

## Anexo 3. Entrevista basada en el KIDCOPE 2 - Adaptada a Cuidadores

4. Descargo el mal humor que me produce la enfermedad de mi hijo con los demás.	1 2 3 4 5 6																		
5. Intento ver los aspectos positivos de la enfermedad de mi hijo.	1 2 3 4 5 6																		
6. Le cuento a familiares o amigos cómo me siento con respecto a la enfermedad de mi hijo.	1 2 3 4 5 6																		
7. Procuero conocer mejor sobre la enfermedad de mi hijo con la ayuda de un profesional	1 2 3 4 5 6																		
8. Asisto a la iglesia para pedirle a Dios por mi hijo.	1 2 3 4 5 6																		
9. Espero que la cura llegue sola	1 2 3 4 5 6																		
10. Trato de solucionar la situación de mi hijo siguiendo unos pasos concretos bien pensados.	1 2 3 4 5 6																		
11. Procuero guardar para mí los sentimientos que me producen la enfermedad de mi hijo.	1 2 3 4 5 6																		
12. Me comporto de forma hostil con los demás desde que conocí el diagnóstico de mi hijo.	1 2 3 4 5 6																		
13. Intento sacar algo positivo de la situación de mi hijo.	1 2 3 4 5 6																		





23. Pido a parientes o amigos que me ayuden a pensar acerca de la enfermedad de mi hijo.	1 2 3 4 5 6																		
24. Procuero hablar con personas responsables para encontrar una solución a la situación de mi hijo.	1 2 3 4 5 6																		
25. Tengo fe en que dios remedie la situación de mi hijo.	1 2 3 4 5 6																		
26. Pienso que hay un momento oportuno para analizar la situación.	1 2 3 4 5 6																		
27. No hago nada porque el tiempo todo lo dice.	1 2 3 4 5 6																		
28. Hago frente al problema poniendo en marcha varias soluciones	1 2 3 4 5 6																		
29. Dejo que las cosas sigan su curso	1 2 3 4 5 6																		
30. Trato de ocultar mi malestar	1 2 3 4 5 6																		
31. Salgo al cine, a dar una vuelta, etc., para olvidarme del problema	1 2 3 4 5 6																		
32. Evito pensar en el problema	1 2 3 4 5 6																		
33. Me dejo llevar por mi mal humor	1 2 3 4 5 6																		

1. ¿Qué estrategias utilizo para que mi hijo olvide que tiene cáncer?

2. ¿Cómo distraigo a mi hijo para que no piense en su enfermedad?

34. Hablo con amigos o familiares para que me animen o tranquilicen cuando me encuentro mal	1 2 3 4 5 6																		
35. Busco la ayuda de algún profesional para reducir mi ansiedad o malestar	1 2 3 4 5 6																		
36. Rezo	1 2 3 4 5 6																		
37. Hasta que no tenga claridad frente a la situación, no puedo darle la mejor solución a los problemas	1 2 3 4 5 6																		
38. Pienso que lo mejor es esperar a ver qué puede pasar	1 2 3 4 5 6																		
39. Pienso detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema	1 2 3 4 5 6																		
40. Me resigno y dejo que las cosas pasen	1 2 3 4 5 6																		
41. Inhibo mis propias emociones	1 2 3 4 5 6																		
42. Busco actividades que me distraigan	1 2 3 4 5 6																		
43. Niego que tengo problemas	1 2 3 4 5 6																		
44. Me salgo de casillas	1 2 3 4 5 6																		

3. ¿Cómo manejo los momentos en que mi hijo quiere estar solo?



57. Procuero que algún familiar o amigo me escuche cuando necesito manifestar mis sentimientos	1 2 3 4 5 6																		
58. Intento conseguir más información sobre el problema acudiendo a profesionales	1 2 3 4 5 6																		
59. Dejo todo en manos de dios	1 2 3 4 5 6																		
60. Espero que las cosas se vayan dando	1 2 3 4 5 6																		
61. Me es difícil pensar en posibles soluciones a mis problemas	1 2 3 4 5 6																		
62. Trato de evitar mis emociones	1 2 3 4 5 6																		
63. Dejo a un lado los problemas y pienso en otras cosas	1 2 3 4 5 6																		
64. Trato de identificar las ventajas del problema	1 2 3 4 5 6																		
65. Considero que mis problemas los puedo solucionar sin la ayuda de los demás	1 2 3 4 5 6																		
66. Pienso que no necesito la ayuda de nadie y menos de un profesional	1 2 3 4 5 6																		
67. Busco tranquilizarme a través de la oración	1 2 3 4 5 6																		

4. ¿De qué manera invito a mi hijo a hablar sobre su enfermedad?

68. Frente a un problema, espero conocer bien la situación antes de actuar	1 2 3 4 5 6													
69. Dejo que pase el tiempo	1 2 3 4 5 6													

5. ¿cómo ayudo a mi hijo a mantener una actitud positiva a pesar de su enfermedad?
6. ¿De qué manera expreso mis emociones a mi hijo, con relación a su enfermedad?
7. ¿Qué explicaciones le doy a mi hijo sobre la razón de su enfermedad cuando me pregunta?
8. ¿Cómo le explico a mi hijo las acciones a seguir con relación a su enfermedad?
9. ¿De qué manera facilito (o propicio) las redes de apoyo de mi hijo para que le ayuden frente a su enfermedad?
10. ¿De qué manera he expresado emociones negativas frente a mi hijo con relación a su enfermedad?
11. ¿Cómo manejo la angustia, dolor o rabia de mi hijo frente a su enfermedad?
12. ¿De qué manera le he dado a entender a mi hijo, que su enfermedad nunca le debió suceder a él?
13. ¿Cómo le he explicado a mi hijo que hay cosas en la vida que no se pueden cambiar?
14. ¿qué momentos de esparcimiento le proporciono a mi hijo?
15. ¿cómo creo que puedo mejorar la calidad de vida de mi hijo a pesar de su enfermedad?

#### Anexo 4. Carta a Instituciones de niños con cáncer



Pontificia Universidad  
**JAVERIANA**  
 Cali

Día \_\_\_ Mes \_\_\_ Año \_\_\_\_\_

Fundación \_\_\_\_\_

Cordial Saludo

Como bien es sabido, el cáncer es una de las enfermedades más prevalentes que existen en el mundo, sin embargo, la probabilidad de supervivencia va en aumento, debido a todos los avances tecnológicos en sus tratamientos.

A pesar de esto, sigue siendo concebida socialmente como un peligro de muerte inminente, comprometiendo así el estado emocional de quien padece esta condición, como el de sus seres queridos; afectando muchas veces el ajuste a la enfermedad y por tanto la calidad de vida; e incluso disminuyendo la probabilidad de un mejor pronóstico. Esto se hace mucho más evidente cuando se habla de cáncer infantil, puesto que esta población al estar en estrecha dependencia de sus cuidadores, el modo en que ellos afronten la situación, podría incidir en el ajuste psicológico del niño a la enfermedad.

Es por ello que las estudiantes de Psicología Juanita Ramírez Sandoval y Ángela Viviana Trujillo Gómez, de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali, quienes se encuentran realizando su trabajo de grado, con el apoyo de la Profesora Titular e Investigadora, María Clara Cuevas Jaramillo, Doctora en Psicología Clínica y de la Salud, han decidido profundizar en el tema, realizando una investigación que permita clarificar cómo el tipo de afrontamiento de padres y cuidadores afecta el ajuste psicológico de los niños a la enfermedad.

Para lograr este propósito, es necesario aplicar dos cuestionarios reconocidos internacionalmente y una entrevista que tiene una duración de 12 minutos. Estos instrumentos permitirán medir dichos indicadores y serán únicamente dirigidos a padres o cuidadores de estos niños.

Es por esta razón que solicitamos su autorización para recolectar dicha información entre las personas usuarias de su institución. De nuestra parte, nos comprometemos a asumir todas las consideraciones éticas estipuladas, manteniendo, entre otras, la completa confidencialidad con la información obtenida, su uso exclusivo para los fines planteados y adicionalmente adoptando las medidas que se consideren necesarias a fin de proteger a la población involucrada; de igual manera, garantizamos acompañamiento durante y posterior a la recolección de los datos, en caso de ser necesario. Y, finalmente, nos comprometemos a compartir con la institución, la información procesada, proporcionando guías para su aprovechamiento en aras de optimizar el abordaje de los pacientes y sus cuidadores.

Si autorizan la realización de esta investigación, estarán aportando en los avances que se adelantan sobre la identificación de factores psicosociales que inciden en la calidad de vida de niños con enfermedades crónicas, a fin de crear programas para padres y cuidadores que puedan mejorar la calidad de vida de los niños en esta condición.

Agradecemos su atención a la presente solicitud y quedamos a la espera de su respuesta a los teléfonos, o correos consignados con nuestras firmas en esta comunicación.

Atentamente

Juanita Ramírez Sandoval

---

CC. 1144054531

3007509399

[juanitaramirez@javerianacali.edu.co](mailto:juanitaramirez@javerianacali.edu.co)

Ángela Viviana Trujillo Gómez

---

CC. 1144065500

3016603680

angelatrujillo@hotmail.com

María Clara Cuevas Jaramillo



---

Profesora Titular e Investigadora

Grupo Salud y Calidad de Vida. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales

Pontificia Universidad Javeriana Cali

Calle 18 118-204 Oficia 3-55 Edificio El Samán

Tel: 321 8200 Ext. 8125. Celular 315 562 5999

Correos: [mcuevas@javerianacali.edu.co](mailto:mcuevas@javerianacali.edu.co) [maiaclerc@gmail.co](mailto:maiaclerc@gmail.co)

## **Anexo 5. Consentimiento Informado**

### DECLARACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO





Pontificia Universidad  
**JAVERIANA**  
Cali

Las estudiantes Juanita Ramírez Sandoval identificada con la cédula de ciudadanía 1.144.054.531 y Ángela Trujillo Gómez identificada con la cédula de ciudadanía 1.144.065.500 de psicología de la Pontificia Universidad Javeriana – Cali, se encuentran realizando un investigación con fines académicos para la elaboración de su trabajo de grado que tiene como objetivo central, caracterizar el Apoyo al Afrontamiento que otorgan padres y/o cuidadores de niños diagnosticados con cáncer, y su relación con el Ajuste a la enfermedad. Por lo cual, si usted acepta participar en la investigación se le aplicará dos instrumentos de manera individual, uno de ellos llamado “Child Behavior Checklist” (CBCL) de Achenbach (1976) que consta de 118 ítems y posteriormente se le aplicará la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M) (Londoño, Henao, Puerta, Posada, Arango y Aguirre, 2006).

La información que se obtenga se guardará bajo estricta confidencialidad y anonimato, asegurando que no se incluya su nombre, el de la institución o cualquier indicativo que revele su identidad. Este estudio no representa riesgos para la salud. Así mismo, participar en este estudio no tiene costo alguno ni representará beneficios económicos o algún tipo de remuneración, por lo que su participación es de forma voluntaria y usted podrá en cualquier momento, solicitar el retiro de sus datos o abstenerse de contestar alguna pregunta sin dar explicación alguna y sin que esto genere algún tipo de inconvenientes para usted.

En caso de tener preguntas adicionales sobre la investigación, puede contactar a la Juanita Ramírez Sandoval al celular 3007509399 o a Ángela Trujillo Gómez al celular 3016603680. De igual manera, puede contactar a la docente María Clara Cuevas Jaramillo, doctora en psicología clínica y de la salud y asesora el trabajo de grado de las estudiantes, a su correo electrónico [mcuevas@javerianacali.edu.co](mailto:mcuevas@javerianacali.edu.co)

Con su firma usted certifica que ha leído el presente formato de consentimiento informado, que le han sido resueltas todas sus preguntas satisfactoriamente y que está de acuerdo en participar de esta investigación.

Yo, \_\_\_\_\_, identificado con el número de cédula \_\_\_\_\_, de la ciudad de \_\_\_\_\_ acepto ser parte de la investigación.

Firma del participante

Firma del estudiante

Firma del estudiante

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Cédula:

Cédula: 1.144.054.531

Cédula: 1.144.065.500

\_\_\_\_\_

Firma de la Docente

Profesora Titular e Investigadora

Grupo Salud y Calidad de Vida. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales

Pontificia Universidad Javeriana Cali

Firmado en la Ciudad de Cali, el día \_\_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del año 20\_\_.

### Anexo 6 Validación de Jueces expertos

*Juez Experto 1*

ENTREVISTA BASADA EN KIDCOPE 2 ADAPTADO A PADRES DE FAMILIA/CUIDADORES	Coherencia		Pertinencia	Redacción		Observaciones y sugerencias
	sí	NO	(1-5)	sí	NO	

1. ¿Qué estrategias uso para que mi hijo olvide que tiene cáncer?	X		5	X		
2. ¿Cómo distraigo a mi hijo para que no le afecte tanto el hecho de tener cáncer?	X		3		X	Pienso que el ítem debe hacer referencia a <u>...distraer para evitar pensar en su enfermedad</u>
3. ¿Cómo manejo los momentos en que mi hijo quiere estar solo?	X		5	X		
4. ¿De qué manera invito a mi hijo a hablar sobre cómo se siente frente a su enfermedad?	X		5		X	Sugiero cambiar la palabra "invito". Puede ser:  ¿ De qué manera facilito conversar con mi hijo sobre cómo se siente con su enfermedad?.
5. ¿cómo ayudo a mi hijo a mantener una actitud positiva a pesar de su enfermedad?	X		5	X		
6. ¿De qué manera expreso lo que me genera la enfermedad de mi hijo enfrente de él?	X		5		X	¿De qué manera expreso mis emociones a mi hijo, con relación a su enfermedad?
7. ¿Qué explicaciones le doy a mi hijo sobre la razón de su enfermedad?	X		5	X		

8. ¿Qué le digo a mi hijo que hay que hacer para tratar su enfermedad?	X		5		X	¿Cómo le explico a mi hijo las acciones a seguir con relación a su enfermedad?
9. ¿de qué manera invito a mi hijo a buscar sus redes de apoyo para que logre expresar lo que siente frente a su enfermedad?	X		5		X	
10. ¿de qué manera he expresado angustia, dolor, ira e impotencia frente a mi hijo sobre su enfermedad?		X	2		X	Creo que haría referencia a facilitar la expresión de emociones negativas al hijo:  ¿De qué manera facilitó la expresión de emociones negativas de mi hijo con relación a su enfermedad?:
11. ¿Cómo manejo la angustia, dolor o rabia de mi hijo frente a su enfermedad?	X		5		X	
12. De qué manera le he dicho a mi hijo que esta enfermedad nunca le debió haber sucedido a él?	X		4		X	¿ De qué manera le he dado a entender a mi hijo, que su enfermedad nunca le debió suceder a él?.
13. ¿Cómo le he explicado a mi hijo que hay cosas en la vida						

que no se pueden cambiar?	X		5	X		
14. ¿qué momentos de esparcimiento le proporciono a mi hijo?	X		5	X		
15. ¿cómo creo que puedo mejorar la vida de mi hijo a pesar de su enfermedad?	X		5		X	Hablar de mejorar la "calidad de vida" a pesar de la enfermedad.

*Juez Experto 2*

ENTREVISTA BASADA EN KIDCOPE 2 ADAPTADO A PADRES DE FAMILIA/CUIDADORES	Coherencia		Pertinencia	Redacción		Observaciones y sugerencias
	sí	NO	(1-5)	sí	NO	

1. ¿Qué estrategias uso para que mi hijo olvide que tiene cáncer?		X	2		X	Creo que no se trata de "olvidar", lo cual puede afectar la adherencia terapéutica, sino de que no piense solo en eso, de distracción...
2. ¿Cómo distraigo a mi hijo para que no le afecte tanto el hecho de tener cáncer?	X		5	X		En realidad, esta es la que podría reemplazar a la anterior
3. ¿Cómo manejo los momentos en que mi hijo quiere estar solo?	X		5	X		
4. ¿De qué manera invito a mi hijo a hablar sobre cómo se siente frente a su enfermedad?	X		5	X		Quizás podría mejorarse la redacción simplificando la pregunta: ¿De qué manera invito a mi hijo a hablar sobre su enfermedad? no centrándola en que solo exprese sentimientos...
5. ¿cómo ayudo a mi hijo a mantener una actitud positiva a pesar de su enfermedad?	X		5	X		
6. ¿De qué manera expreso lo que me genera la enfermedad de mi hijo enfrente de él?	X		5	X		Sugiero mejorar redacción: ¿De qué manera expreso lo que me genera la enfermedad de mi hijo cuando estoy frente a él?
7. ¿Qué explicaciones le	X		3	X		Esta pregunta solo sería pertinente "si

doy a mi hijo sobre la razón de su enfermedad?						el preguntara”, porque habitualmente las razones de la enfermedad las debe comunicar el médico, no el familiar cuidador...
8. ¿Qué le digo a mi hijo que hay que hacer para tratar su enfermedad?	X		3	X		Igual que la anterior, lo que hay que hacer debe ser explicado por el médico del hijo, no por el padre...
9. ¿de qué manera invito a mi hijo a buscar sus redes de apoyo para que logre expresar lo que siente frente a su enfermedad?	X		4	X		Sugeriría mejorar redacción: ¿De qué manera facilito (o propicio) las redes de apoyo de mi hijo para que le ayuden frente a su enfermedad?
10. ¿de qué manera he expresado angustia, dolor, ira e impotencia frente a mi hijo sobre su enfermedad?	X		5	X		
11. ¿Cómo manejo la angustia, dolor o rabia de mi hijo frente a su enfermedad?	X		5	X		Esta se parece mucho a la anterior
12. De qué manera le he dicho a mi hijo que esta enfermedad nunca le debió haber sucedido a él?		X	1		X	No considero pertinente esta pregunta, que encierra algo de iatrogenia; además, el padre no tiene que decirle a su hijo que esto nunca le debió suceder a él...parte de un

						supuesto inadecuado
13. ¿Cómo le he explicado a mi hijo que hay cosas en la vida que no se pueden cambiar?	X		5	X		Esta me parece que en mucho es mejor que la anterior y es más pertinente
14. ¿qué momentos de esparcimiento le proporciono a mi hijo?	X		5	X		
15. ¿cómo creo que puedo mejorar la vida de mi hijo a pesar de su enfermedad?	X		5	X		

### Anexo 7 Documento de devolución

¡APOYANDO A NUESTROS NIÑOS CON CÁNCER!

Bienvenido a esta aventura de apoyar a los niños con cáncer, este folleto, te dará algunas ideas sobre cómo puedes ayudar al



niño que tienes a tu cuidado a enfrentar la situación de la enfermedad de la mejor manera posible. Todo esto gracias a la colaboración de otros padres, tíos, abuelos, que como tú, cuidan con mucho amor y dedicación a un niño diagnosticado con cáncer.

Agradecemos especialmente a las fundaciones: Nuevo Amanecer, Carlos Portela, y Divina Providencia por abrirnos las puertas y permitirnos compartir con sus beneficiarios, quienes amablemente participaron de la investigación que sustenta este folleto, compartiéndonos su historia.

Dedicamos este trabajo a todos los niños que luchan día a día con esta enfermedad, y a sus cuidadores que los acompañan en este camino que si bien es difícil, está lleno de aprendizajes, que ellos mismos nos compartieron y de los que nos enriquecimos profundamente.

#### EMPECEMOS CON LA HISTORIA DE MARTHA Y ANITA:



Ellas son, Madre e hija. Anita ha sido diagnosticada con Leucemia Linfóide Aguda, hace 10 meses, cuando tenía 5 años de edad. Hasta ahora ha recibido quimioterapia.

Un día Martha estaba muy enojada con Anita porque no comía bien justo después de las quimios, y eso la preocupaba mucho porque tenía miedo de que su niña no se pusiera bien cuando más lo necesitaba.

La regañaba constantemente, diciéndole que comiera, y la obligaba a hacerlo con castigos y a veces subiendo el tono de la voz.

Anita se sentía triste porque su mamá estaba muy brava por su culpa. Sin embargo, Martha no se enojaba con Anita, sólo estaba asustada y tenía miedo, y la única forma que encontró de hacerla comer para que estuviera sana, era castigándola. Además Martha cuando está preocupada, se pone de mal humor, y no sabe por qué, desde niña fue así.

Sin embargo, un día hablando con el doctor que atendía a Anita, le explicó que Anita y todos los niños cuando recibían la quimio, no querían comer porque se sentían muy pero muy mal. Eso hizo que Martha comprendiera, que Anita no comía, no por un capricho, sino porque estaba indispuesta. Desde ese día nunca más la volvió a regañar por no comer bien, sino que la trataba de convencer de hacerlo, sin gritar, ni castigar.

Anita, aunque no sintió ganas de comer mucho en las siguientes quimios, se sintió mejor al saber que aunque estaba maluca, su mamá la quería y apoyaba, y que si le pedía que comiera, era para ponerse mejor. Aunque no tuviera mucho apetito.

Martha se sintió mucho mejor desde ese día, y cambió su forma de enfrentar esa preocupación.

FIN

#### ¿QUÉ PODEMOS APRENDER DE LA HISTORIA DE MARTHA Y ANITA?

1. Los papitos tenemos formas de reaccionar frente a los problemas o dificultades, y nos comportamos de acuerdo a eso. Martha por ejemplo se ponía de mal humor. ¿Tú cómo te pones cuando estás preocupado(a)?
2. Muchas veces por no conocer acerca de la enfermedad o los tratamientos, no comprendemos el comportamiento de nuestros niños. Por ejemplo Martha, no tenía idea de que Anita no comía porque era un efecto secundario de la quimio, sino que pensaba que simplemente no quería hacerlo por capricho. ¿Alguna vez te ha pasado algo parecido a lo que le pasó a Martha? Piensa en esa situación.
3. Los papitos podemos cambiar nuestra forma normal de reaccionar frente a las preocupaciones, por ejemplo, aunque Martha se ponga de mal humor cuando está preocupada sobre el futuro de su niña, o cuando no puede controlar las situaciones de la vida, decidió por el bien de la niña, cambiar su mal humor y tratarla mejor para que comiera, no con castigos sino con palabras, explicándole por qué debe comer, y no obligándola a hacerlo sin razón alguna. ¿Tienes alguna reacción que sientes que podrías mejorar?
4. La forma en que reaccionan los papitos frente a sus niños, los afecta. Anita, se sentía a veces un poco triste o culpable porque su mamá se ponía de mal humor de vez en cuando. ¿Eres

consciente de cómo tu comportamiento afecta a tu niño?  
¿puedes dar un ejemplo de una situación en la que tu forma de actuar haya afectado a tu niño?

### ¿CÓMO AFECTA NUESTRO COMPORTAMIENTO A NUESTROS NIÑOS?

1. Los niños hacen lo que tú haces...



Los niños aprenden observando todo lo que tú haces, por eso, el modo en el que tú reacciones frente a cualquier situación, será un ejemplo de cómo tu niño reaccione a esa situación. Y hay ciertos modos de reaccionar que son mejores que otros según el momento, y hay modos que ayudan más a que el niño reciba el mejor trato de ti hacia él(ella) y pueda sentirse con más ánimo y así pueda mejorar su salud física. Algo que le ha sido muy útil a mamás como Martha u otras para ser ejemplos de comportamiento para sus niños, ha sido Desahogarse con alguien sobre aquello que le preocupa, alguien que no sea el niño, Evaluar su propio comportamiento, con ayuda de otras personas, especialmente profesionales, y tener una Visión trascendental de la situación, sea cual sea la creencia espiritual, religiosa o trascendental que tengas.

#### TIPS:

1. Recuerda siempre que el estado de ánimo tuyo, afecta al de tu niño, y el estado de ánimo de tu niño, afecta su salud.
2. Habla con alguien, desahógate. Escribe en un papel tus frustraciones.
3. Ora, Reza, Medita.. Busca una forma en la que puedas darle un sentido a tu vida ahora. Escribe en un papel, todo lo positivo que ha traído para ti esta situación, a pesar de ser difícil.

2. Puedes manejar tus emociones para ayudar a tu niño a tener un mejor estado de ánimo.

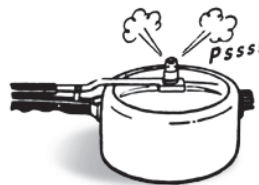
Recordemos Martha y Anita. Martha mejoraba su mal humor por el bien de Anita... Pero, ¿crees que fue fácil?...No

¿Martha se puso una máscara para hacer creer a Anita que no le importaba que no comiera? O, tal vez, se “tragó” lo que sentía?

Bueno, pues ninguna de esas dos formas iba a ayudar a Martha a mejorar su comportamiento, aunque lo hiciera por amor a Anita. ¿Por qué?

Piensa en una olla a presión...

Sí...como las que usas para hacer los frijoles...



Tú y yo, somos como esa olla, y la presión, son nuestras emociones. A veces sentimos mucha rabia, mucha tristeza, mucho miedo...en fin... Sin embargo, para que los frijoles se puedan cocinar y nadie salga herido, debemos sacar la presión de la olla destapando la tapa...si no la sacamos, simplemente la olla, podría explotar...

Lo mismo ocurre con nosotros...No basta hacernos los “locos” o “tragarnos” lo que sentimos, porque es real y está adentro de nosotros. Pero tampoco podemos explotar frente a los niños.

Debemos buscar formas en las que podamos sacar esas emociones sin afectar a los niños como hacer una actividad física.

Esto te ayudará a ayudar a tu niño en dos aspectos fundamentales.

1. Le vas a enseñar qué cosas puede controlar y qué cosas no. Porque tú lo estarás haciendo
2. Le vas a permitir vivir una vida lo más normal posible, lo cual es muy favorable para la salud de tu niño, siempre y cuando mantengas los cuidados que debes seguir.

#### TIPS:

1. Regula tus emociones antes de tratar con tu niño. Llorar con alguien, escribe lo que sientes, haz actividad física, baila, haz algo que logre quitarle presión a esa olla, para evitar que explote, y sobre todo evitar que explote frente al niño.
2. El tip anterior, no significa que tu niño no deba saber cómo te sientes. Comunícate con él(ella), trátalo(a) con franqueza y amor. Los niños comprenden muchas más cosas de las que nos podemos imaginar. Sé muy abierto con tu niño
3. Haz algunos amigos. Muchos cuidadores no se relacionan con otros, y muchas veces esto te ayudará a regularte más, aprender experiencias de otros y a tener más ánimo.
4. Comprende que hay cosas que se pueden controlar y otras que no. Cambia las que puedas y acepta las que no...y enseña esto a tu pequeño.
5. Haz que la vida de tu niño sea lo más similar posible a un niño que no esté enfermo. Sin descuidar ningún tratamiento o recomendación del médico.
6. Finalmente....si no entiendes algo, no temas preguntar. Muchas veces los médicos y psicólogos no sabemos explicar muy claramente las cosas. Ten la confianza de hacerlo y tendrás más conocimiento y tranquilidad sobre las cosas, lo cual afectará positivamente tu estado anímico.

RECUERDA QUE DEBES SER MUY PACIENTE CONTIGO MISMO. SER CUIDADOR NO ES FÁCIL. TAMBIEN NECESITAS CUIDAR DE TI MISMO. ERES HUMANO Y TE PUEDES EQUIVOCAR, PERO SIEMPRE SE PUEDE APRENDER Y MEJORAR. SIÉNTETE ORGULLOSO DE TU ENTREGA Y GENEROSIDAD.