NIVEL DE AFECTACIÓN DE LA ENFERMEDAD EN LAS ÁREAS COGNITIVA, EMOCIONAL Y SOCIAL DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA Y LINFOMA

LAURA MARÍA MALDONADO GARCÍA

LAURA DANIELA PARDO FANDIÑO

ANA MARÍA PICO VILLALOBOS

UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS

DIVISIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

BOGOTA D.C. NOVENO SEMESTRE - 2015

NIVEL DE AFECTACIÓN DE LA ENFERMEDAD EN LAS ÁREAS COGNITIVA, EMOCIONAL Y SOCIAL DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA Y LINFOMA

LAURA MARÍA MALDONADO GARCÍA

LAURA DANIELA PARDO FANDIÑO

ANA MARÍA PICO VILLALOBOS

Trabajo de grado para obtener el título de Psicólogo

Asesor: SANDRA CAROLINA VALENCIA LARA

Psicóloga

UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS

DIVISIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

BOGOTA D.C. NOVENO SEMESTRE - 2015

Tabla de Contenido

Contenido

Tabla de Contenido 4

Resumen 5

Problematización 6

- **Planteamiento y Formulación del Problema** 6
- **Justificación** 9

Objetivos General y Específicos 13

- **Objetivo general** 13
- **Objetivos específicos** 13

Marco de Referencia 14

- **Marco Epistemológico** 14
- **Marco Disciplinar** 15
- **Marco Multidisciplinar e Interdisciplinar** 25
- **Marco normativo/ legal** 26
- **Marco Institucional** 28
- **Antecedentes Investigativos** 30

Método 46

- **Diseño** 46
- **Participantes** 47
- **Instrumentos** 47
- **Procedimiento** 58

Consideraciones Éticas 59

Resultados 61

Discusión de Resultados 77

Conclusiones 81

Aportes, limitaciones y sugerencias 82

Referencias 84

Resumen

La leucemia es un cáncer que se ocasiona en las células primitivas productoras de sangre de la médula ósea, con mayor frecuencia en los glóbulos blancos, los cuales se encargan de proteger al organismo de toda clase de cuerpos extraños o agentes infecciosos. La leucemia es el cáncer más común en niños y adolescentes por lo que fue el punto principal de la investigación la cual contó con una población caracterizada por estar conformada por niños y niñas con diagnóstico de cáncer en cualquier etapa entre los 7 y 14 años y sus familias, con el objetivo de identificar de qué manera afecta el desarrollo, las experiencias de niños y niñas con cáncer, en diferentes dimensiones de su vida como la cognitiva, la emocional y la social. Para esto se realizó una batería de pruebas integradas por el stroop de colores en su parte B, el trail making test, una encuesta realizada a las familias, una encuesta realizada a los niños y niñas y una encuesta de emociones dirigida a los niños y niñas. En este sentido se encontró que posiblemente se ve afectado el desarrollo de manera significativa en las diferentes áreas evaluadas en los niños, como el nivel académico que no es acorde a su edad, la dimensión emocional, presentando más que todo sentimientos de tristeza, la parte cognitiva y la parte social, donde se ven cambios significativos en las dinámicas relacionales.

Problematización

Planteamiento y Formulación del Problema

Hoy en día la mayor causa de muerte se da por una enfermedad crónica como el cáncer, el cual afecta desde la infancia, hasta edades más avanzadas como el adulto mayor. El Instituto Nacional de Salud (2014) informa que el cáncer está en aumento en la población infantil aproximadamente hasta los 15 años de edad, siendo la leucemia el tipo más común, registrándose de esta manera 1200 casos cada año, caracterizándose como la segunda causa de muerte infantil en el país y viéndose influenciada también por el poco acceso a los tratamientos, lo que incrementa la cantidad de muertes al año como lo menciona Venegas y Rivera (2004) "La leucemia es el cáncer más común en la niñez y se presenta como una proliferación clonal en las células hematopoyéticas transformadas por un cambio genético". Sin embargo, se han notado avances en los últimos años respecto al tratamiento, lo que ha permitido una supervivencia mayor al 80% de estos niños(a) y adolescentes. La Organización Mundial de la Salud (1948) definen la salud como un completo bienestar físico, psicológico y social; integrado por un estado de adaptación biológica y social, que se ve amenazada cuando uno de estos factores se encuentra en desequilibrio. Según la Fundación Salud Taller (2015) en Colombia se presentan aproximadamente 2000 casos nuevos de cáncer infantil cada año, convirtiéndose en la segunda causa de muerte entre las edades de 2 a 14 años. En los países desarrollados, de cada 100 niños que se diagnostican con cáncer, 70 pueden llegar a curarse, mientras en Colombia solo 40

infantes logran sobresalir de la enfermedad. Específicamente hablando de la leucemia linfoide aguda, un 80% de los niños, se curan si se les brindan un diagnóstico acertado y un tratamiento a tiempo, sin embargo, se debe tener en cuenta que en Colombia no se llega a un 50%, debido a las deficiencias de los sistemas de salud.

Jiménez, Carrillo, Jiménez, Lobo y Camacho (1979) mencionan que antes del último decenio el hacer un diagnóstico de leucemia a un niño significaba una sentencia de muerte para todos los pacientes. Sin embargo, tal como menciona Fajardo, (2005) los tratamientos para el cáncer infantil han mejorado de manera significativa lo que ha aumentado la tasa de supervivencia. "La supervivencia de los niños con cáncer ha mejorado significativamente en los últimos años", lo cual se ha logrado con la creación y colocación de centros que son especialmente diseñados para el tratamiento de dicha enfermedad (Castillo, Juárez, Palomoi, Medina y Zapata, 2009). De esta misma forma Bernabeu, López, Fournier, Cañete, Suárez y Castel, (2004) señala "La incidencia de alteraciones cognitivas en niños con cáncer, secundarias a la enfermedad y al efecto de su tratamiento sobre el sistema nervioso central (SNC), es un tema de interés creciente debido al aumento de la supervivencia de estos pacientes".

Según Mejía, Fajardo, Bernáldez, Paredes, Flores y Martínez, (2000) en el mundo existe debate acerca del incremento de los casos de leucemia ya que en diferentes lugares se ha reportado un aumento del diagnóstico de la misma siendo ésta el tipo de cáncer más frecuente en la infancia.

Centrándonos en la Leucemia, la cual es un cáncer que se ocasiona en las células primitivas productoras de sangre de la médula ósea, con mayor frecuencia en los glóbulos blancos, los cuales se encargan de proteger al organismo de toda clase de cuerpos extraños o agentes infecciosos. La leucemia es el cáncer más común en niños y adolescentes, siendo la

Leucemia linfocítica aguda la más frecuente. La Leucemia linfocítica aguda se desarrolla más en los primeros años de la niñez y ocurre con mayor frecuencia entre los 2 y 4 años de edad; por el contrario, en los dos primeros años de vida y adolescencia ocurre con mayor frecuencia la Leucemia mieloide aguda. Normalmente la Leucemia se describe como aguda, es decir que crece rápidamente, o crónica, que crece lentamente; en los niños habitualmente se da una Leucemia aguda (American Cáncer Society, 2015).

Existen dos tipos principales de Leucemia aguda, los cuales son: Leucemia linfocítica aguda, la cual se origina de forma temprana de linfocitos en la médula ósea y la Leucemia mieloide aguda, constituye la mayoría de los casos remanentes, a partir de las células mieloides que forman los glóbulos blancos, rojos o las plaquetas (American Cancer Society, 2015).

Algunos factores de riesgo que aumentan la probabilidad de que el niño y adolescente desarrolle la enfermedad del cáncer, están relacionados con el estilo de vida, como la alimentación, el peso corporal y la actividad física. Sin embargo, también existen factores ambientales que pueden influir, entre los cuales se encuentran: la exposición a la radiación, ciertos medicamentos de quimioterapia o sustancias químicas y la supresión del sistema inmunológico a causa de algunos medicamentos (American Cancer Society, 2015).

De esta manera los síntomas se dan de diferente manera dependiendo de las células sanguíneas; si es causada por bajos recuentos de glóbulos rojos, puede ocurrir cansancio, debilidad, sensación de frío, mareo o aturdimiento, dolores de cabeza, dificultad para respirar y piel pálida; si se da por bajos recuentos de glóbulos blancos, los niños pueden contraer infecciones que es difícil que desaparezcan o se den continuamente, acompañadas de fiebre; y los síntomas causados por bajos recuentos de plaquetas, puede causar: moretones, sangrado nasal frecuente o severo y sangrado de las encías. Sin embargo, otros síntomas adicionales pueden ser:

inflamación abdominal, dolor en los huesos, pérdida de apetito y de peso, tos o dificultad para respirar e hinchazón en la cara y los brazos (American Cancer Society, 2015).

Por otra parte, cuando un niño o adolescente padece de cáncer, no solo se ve enfrentado a los cambios sociales, familiares y académicos, sino también al dolor que padece frente a los tratamientos y a la misma enfermedad; por lo cual Caballo (1991) citado por Vidal y Azua (2007) define el dolor como ¨una experiencia emocional y sensorial desagradable asociada con el daño tisular real o potencial en términos de ese daño¨ qué se puede dar en los diferentes contextos en los cuales se encuentra inmerso el sujeto.

Por todo lo dicho anteriormente es que nace el interés de esta investigación, específicamente queriendo identificar como se ve influenciado en niños(as) con cáncer y que se encuentren o han estado en un contexto hospitalario, describiendo las semejanzas y diferencias encontradas en las áreas cognitiva, emocional y social. Entonces se plantea la pregunta de ¿Cuál es el nivel de afectación, a partir de la experiencia de enfermedad en las áreas cognitiva, emocional y social, en niños y niñas con cáncer?

Justificación

Esta investigación surge bajo el interés en común, que tenemos como autoras, de buscar mejorar el conocimiento que se tiene respecto al impacto en el desarrollo y el nivel de afectación en las áreas cognitiva, emocional y social, en niños y niñas diagnosticados con cáncer para que, por medio de la misma, y en otros proyectos se brinden soluciones a corto, mediano y largo plazo que puedan mejorar la calidad de vida de estos pacientes sometidos a tratamientos fuertes y de hospitalización. De la misma manera, existe un especial interés por desarrollar una

investigación que sea integradora, puesto que si bien mucho se ha investigado anteriormente de las enfermedades crónicas en niños, queremos ahondar en cómo esto afecta o impacta en el desarrollo de diferentes áreas como es la emocional, la social y la cognitiva, con el fin de ampliar este tema y brindar recursos que de una u otra manera puedan contribuir al mejoramiento de los procesos en la mencionada situación de enfermedad crónica.

Según Pascale y Ávila (2007) los diferentes tipos de hospitalización varían según las necesidades y la etapa de desarrollo en la que un paciente se encuentre. Cada una de las etapas del desarrollo (infancia, adolescencia, adultez y tercera edad) trae consigo diferentes capacidades, necesidades y prevenciones que influyen en cómo se reacciona ante procesos de tratamiento y hospitalización.

En este sentido, y relacionándolo con la idea de los procesos de diagnóstico y tratamiento de enfermedades crónicas, vale aclarar lo que es normativo en esta etapa, como es que en la edad entre cero a dos años el niño desarrolla esquemas sensorio-motores, de los tres a los seis años viven un período de egocentrismo, autonomía e independencia, desarrollando una lógica asociativa y un pensamiento mágico, en esta edad la hospitalización puede generar problemas de dependencia o de detención del desarrollo mismo (Rauch y Jellinek, 2004 citado por Garcia y Barra, 2005).

Es por eso, que, en concordancia con las características planteadas anteriormente, queremos relacionarlo con aquellos problemas o impactos que una enfermedad crónica, específicamente el cáncer, podría tener en el desarrollo de estas funciones. Así, Kazak (1994) mencionado por Fernández, Llorens, Arcos, García, Zabalza, y Jorge (2009) plantea que uno de los principales problemas de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer son los niveles de afectación que se relacionan con el proceso de tratamiento y hospitalización; todo esto

conlleva a que las secuelas de estos procesos no sólo se manifiesten en consecuencias psicológicas como lo son los efectos en la inteligencia, efectos en el desarrollo académico y educativo, fertilidad, crecimiento y otros efectos tardíos sino también otros, como lo son: el impacto sobre el niño o adolescente, los efectos en la estructura familiar y las implicaciones en sistemas como el sistema sanitario, sistema educativo, normas legales y sistema laboral.

Objetivos General y Específicos

Objetivo general

Identificar de qué manera afecta el desarrollo, las experiencias de niños y niñas con cáncer, en diferentes dimensiones de su vida como la cognitiva, la emocional y la social.

Objetivos específicos

- Identificar qué dimensiones del desarrollo (cognitiva, emocional y social) se ven afectadas por la enfermedad en niños y niñas que padecen cáncer.
- Determinar si existen variaciones en las dimensiones cognitiva, emocional y social de niños y niñas con cáncer, de acuerdo a lo esperado según las etapas del desarrollo.
- Describir el impacto en las dimensiones social y emocional percibido por familiares principales de niños y niñas diagnosticados con cáncer.

Marco de Referencia

Marco Epistemológico

Este trabajo está puesto en escena desde un enfoque cuantitativo, ya que como lo menciona Hernández, Fernández y Baptista (2006) en este enfoque hay una realidad que conocer y que no cambia a pesar de las observaciones o mediciones que se vayan a realizar.

El enfoque cuantitativo busca ser objetivo para poder lograr una descripción o predicción de determinados fenómenos, como en nuestro caso que busca identificar cuál es el nivel de afectación de las experiencias de niños y niñas con cáncer, en diferentes dimensiones de su vida como las áreas cognitiva, emocional y social.

Una de las características principales del enfoque cuantitativo es que los investigadores deben tener una posición neutral frente al estudio que se esté realizando para así garantizar la objetividad en la recolección y análisis de datos. A través de todo esto lo que se busca es hacer

una extensión de estudios previos y de esta forma complementar la información para lograr un mayor entendimiento del fenómeno que decidimos estudiar.

Filstead parafraseado por Inche, Andía, Huamanchumo, López, Vizcarra y Flores (2003) señala que “el paradigma cuantitativo posee una concepción global positivista, hipotético-deductiva, particularista, orientada a los resultados y propia de las ciencias naturales.” Lo que indica que si bien, la investigación no busca la enunciación de leyes o crear hipótesis, si se aleja de ser inductiva y subjetiva, buscando descripciones precisas de resultados.

El abordaje más coherente que se puede plantear para este tipo de estudio que se use la teoría para ajustar sus postulados al método empírico-analítico por medio de un diseño estructurado que precede a la recolección de los datos por medio de instrumentos estandarizados y entrevistas semi-estructuradas.

En este sentido, también se tiene en cuenta que desde el siglo XVII, se toma al empirismo como la característica más distintiva de la investigación científica, teniendo como premisa la experiencia y la observación, apartando la lógica como fuente de conocimiento.

A través del método empírico-analítico se busca la explicación y la determinación de efectos cuantitativamente comprobables y repetibles en contextos diversos de con variables de control (Gutiérrez Bonilla, 2014). También es mencionado por Inche, Andía, Huamanchumo, López, Vizcarra y Flores (2003) que la metodología cuantitativa hace énfasis en la explicación, en la contrastación empírica y en la medición objetiva de distintos fenómenos.

Marco Disciplinar

Como hemos dicho anteriormente el interés central de nuestra tesis es identificar las diferencias en cuanto al desarrollo de niños(a) que presentan una enfermedad crónica, conocida como el cáncer; por esto es importante comenzar con la definición de qué se entiende cuando hablamos de desarrollo en los seres humanos, Nickel (1976) citando a Thomae (1959) define el desarrollo como sucesivas modificaciones de la conducta, de las vivencias y aspectos físicos que se relacionan entre sí, siendo observables; sin embargo para este autor es importante hablar de desarrollo psíquico, el cual no solo comprende la creación y formación de nuevas capacidades y formas de vida, sino de igual manera ciertos cambios, en diferentes edades y eliminación de algunas conductas pasadas, es decir el desarrollo nunca es un proceso irreversible.

Al hablar de desarrollo en la infancia y adolescencia, es fundamental tener claro todos los procesos que hacen parte de este; en primer lugar, la maduración y la adaptación hacen parte de los factores individuales, genéticos o endógenos que vienen determinados por la herencia, abarcando los determinantes biológicos, de cada individuo, permitiendo de esta manera la maduración. Por el contrario, la adaptación se realiza por los factores exógenos, es decir todas las influencias del contexto o medio ambiente sobre la persona, este proceso se da a nivel fisiológico, principalmente en el Sistema Nervioso Central y en las vías nerviosas sensoriales y motoras que hacen parte del proceso de aprendizaje. Sin embargo, los dos son procesos importantes para el desarrollo fisiopsíquico y el aprendizaje, principalmente en la infancia, desarrollando el sistema sensorial y neuromuscular, permitiendo de esta manera una buena motricidad y funciones intelectuales, como el lenguaje y la inteligencia (Olson, 1953; Schenk-Danzinger, 1959 citado por Nickel, 1976).

Nickel (1976) citando a Brackbill (1958) afirmó que, desde el tercer mes, el contacto corporal con el infante, puede ayudar a la expresión verbal, creando cambios de conductas y

aprendizajes, esto se da gracias al refuerzo que no solo los padres crean en el niño sino las demás personas que tienen contacto con este, es decir cuando el niño realiza una conducta y obtiene una respuesta favorable se dan estos cambios, principalmente en el lenguaje y la relación social. De igual manera en el primer año de vida del niño se desarrolla el aprendizaje por imitación, donde el niño reproduce o copia cierta conducta de otra persona, normalmente con la cual crea un vínculo significativo, este aprendizaje es debido a las funciones cognoscitivas, el comportamiento social y afectivo, siendo esencial para la adquisición del lenguaje.

Los procesos de maduración, principalmente del hipotálamo y del Sistema Nervioso Autónomo, provoca la elaboración de respuestas emotivas en el niño, este es capaz de mostrar sentimientos de alegría, placer, ira, miedo, repugnancia y cariño por ciertas personas. Sin embargo, también se da por los procesos de aprendizaje, condicionamiento operante y la imitación de modelos de conducta de otros (Morgan y Stellar, 1950; Lindsley, 1951 citado por Nickel, 1976). De igual manera cuando el niño desarrolla la capacidad de retención de ciertos eventos, personas y objetos, con una carga emocional importante para él, contribuirá al desarrollo del contacto social y el proceso de percepción, en este sentido el niño es capaz de expresar situaciones por medio del lenguaje, evocándolos de una mejor manera, de todas formas, estas imágenes o recuerdos pueden ser modificados debido a la carga emocional que se le atribuyen a los recuerdos (Lennerberg, 1967 citado por Nickel, 1976)

Una de las primeras personas que distribuye en períodos el proceso del desarrollo infantil fue Buhler (1918) citado por Nickel (1976) el cual se fundamenta en los progresos más destacados de cada periodo, separando las fases de prensión, marcha y lenguaje. Seguido de este Nickel (1976) citando a Gesell (1966) determina cinco principios, donde el comportamiento infantil progresa y se dirige en las diferentes fases hacia un estadio más elevado, en una forma de

espiral, es decir el desarrollo tiene una inestabilidad inicial y luego una progresiva estabilización, con el fin de alcanzar el crecimiento y maduración.

Dicho lo anterior es importante en el desarrollo, el papel que realiza las funciones ejecutivas, las cuales se definen como varias habilidades cognitivas, emocionales y motivacionales que surgen de los lóbulos frontales (Trujillo y Pineda, 2008 citando a Barkley, 1998). Trujillo y Pineda (2008) citando a Stuss (1992) diseña un modelo jerárquico del control ejecutivo, afirmando que la actividad del corte prefrontal, organiza procesos que trabaja de manera autónoma con la información, pero se complementan mutuamente, realizándose de esta manera tres niveles de procesamiento: el primero es un procesador de entrada de la información, el cual se encarga del nivel perceptual y sensorial automático, el segundo es el sistema comparador, que ayuda a la anticipación, selección de objetos, elaboración de planes y análisis de la información a partir de experiencias pasadas, y por ultimo está el sistema organizador de salida, que realiza la autoconciencia y autorreflexión para elegir la respuesta adecuada. De igual manera las funciones ejecutivas ayudan en la toma de decisiones afectivas, en el retraso de la gratificación, en la identificación de los deseos, pensamientos, sentimientos e intenciones de sí mismos y de otros, regulando de esta manera el comportamiento (Perner y Lang, 1999; Seguin y Zelazo, 2005 citado por Trujillo y Pineda, 2008).

Por otra parte el desarrollo de las funciones ejecutivas, sobretodo de los sistemas frontales ayuda a la organización y regulación del comportamiento, para que el individuo se adapte a su medio social, a través del lenguaje, de esta manera las funciones ejecutivas tendrían como fin el procesamiento de la información procedente del medio ambiente, para generar una conducta organizada(Luria,1973 citado por Trujillo y Pineda, 2008) A partir de esto se construye un modelo jerárquico de las funciones ejecutivas, el cual propone que entre los 0 a 3 años el niño

desarrolla la maduración de la actividad ejecutiva, denominado control consciente, el cual ayuda a que reconozca su propia conciencia y procesar la información de sí mismo, ayudándole a tener conciencia de los otros, con esta adquisición de la autoconciencia se da el pensamiento simbólico. De los 3 a 4 años el niño desarrolla una conciencia reflexiva, permitiéndole la capacidad de seguir reglas y establecer asociaciones de mayor complejidad, ayudándole a tener control inhibitorio, la autorregulación comportamental y el sostenimiento atencional y de los 4 a 7 años el niño desarrolla la capacidad de planeación para solucionar un problema, alcanzando una representación flexible y contextualizada del problema (Zelazo,2004 citado por Trujillo y Pineda, 2008)

Por otro lado, Piaget (1966) propone cinco etapas de razonamiento en el desarrollo del niño y entiende la inteligencia como un estado de equilibrio entre el niño y el mundo exterior. Para él en las primeras semanas del infante se crea una inteligencia sensomotora y la actitud refleja que se da hasta el segundo año del individuo. En los dos estadios siguientes empieza a realizar actos sencillos, conocidos como reflejos, por ejemplo, movimientos de succión, abrir y cerrar la mano, entre otros, pero estas conductas no tienen ninguna intención en el niño, es decir se realizan por costumbre o espontáneamente, a lo que él llamó reacciones circulares primarias. En el siguiente estadio se da una orientación activa, aproximadamente en los seis meses, denominándola reacciones circulares secundarias, donde el niño realiza las conductas que para él pueden modificar ciertas cosas, como mover las manos, las piernas y agitar el sonajero, realizando una asociación de los movimientos con las percepciones visuales. El cuarto estadio se da entre los 7 y 10 meses donde las conductas que realiza el niño se orientan hacia un mismo fin y por último en el quinto estadio que se da en el primer año, el niño aprende que los objetos son independientes de él y que él los puede manipular, realizando a lo que Piaget denomina

experimentos prácticos, es decir realiza diferentes comportamientos y actitudes nuevas con un objeto determinado (Piaget, 1966 citado por Nickel, 1976).

Como se dijo anteriormente Piaget plantea que el niño evoluciona en cinco etapas de razonamiento progresivamente abstracto; es decir el desarrollo del niño es el mismo a otro sin importar sus experiencias, familia y cultura. A partir de esto Kohlberg realiza un esquema de desarrollo en estadios, con el fin de estudiar el pensamiento y el juicio moral en el individuo (Barra, 1987) Para Kohlberg se debe diferenciar entre niveles de desarrollo moral y estadios de desarrollo moral; en el desarrollo moral se encuentra: el nivel preconvencional, el cual se enfoca en los problemas morales desde los intereses y las necesidades del individuo, este identifica el razonamiento moral de algunos niños, adolescentes y adultos; el segundo es el nivel convencional que se enfoca en los problemas morales de un individuo de la sociedad, en este sentido la persona se identifica con la sociedad y las reglas del grupo, este nivel normalmente se da en la adolescencia y puede permanecer a lo largo de la vida; por último se da el nivel post-convencional o de principios, en el cual el sujeto se aleja de las normas y expectativas ajenas, definiendo sus valores y principios morales, los cuales se fundamentan en las reglas sociales, también puede surgir en la adolescencia (Barra, 1987) Por el contrario define seis estadios de desarrollo moral: el primero es el estadio de moralidad heterónoma donde el niño-joven tienen un punto de vista egocéntrico, sin tener en cuenta los intereses del otro, ni reconoce que se diferencian de los propios; el segundo es el estadio de individualismo, fines instrumentales e intercambio, donde se da una perspectiva individualista concreta, es decir distingue sus intereses de los otros y entiende que pueden entrar en confrontación; el tercer estadio se denomina expectativas interpersonales mutuas y conformidad interpersonal donde el joven desarrolla una conciencia de los sentimientos y pensamientos de los demás, siendo capaz de ponerse en el lugar

del otro; el cuarto estadio es el de sistema social y de conciencia, en este, el sujeto es capaz de diferenciar el punto de vista de la sociedad de acuerdo a sus motivos interpersonales; el quinto estadio es contrato social y derechos individuales, donde se reconocen puntos de vista legales y morales, aunque a veces entren en conflicto; y por ultimo está el estadio de principios éticos universales, en el cual el sujeto reconoce los derechos humanos, el respeto y la dignidad del otro, a través de la justicia y la igualdad (Mifsud, 1983; Hersh, Reimer y Paolitto, 1984 citado por Barra, 1987).

Por otra parte Erickson reinterpreto las fases psicosociales que desarrolló Freud e hizo énfasis en los aspectos sociales de cada una de ellas; en este sentido desarrollo los estadios psicosociales de la siguiente manera: el primero se denomina estadio confianza versus desconfianza-esperanza, que se desarrolla de 0 a 18 meses en el niño, en este el desarrollo psicosexual se da por el sistema sensorio-motor, oral y respiratorio, en el cual el niño es capaz de recibir todo lo que se le brinda no solo a nivel fisiológico sino psicológico, como por ejemplo acogida, cariño y amor. Si se desarrolla una desconfianza básica es porque el niño no recibe respuesta de ninguna de estas necesidades (fisiológicas y psicológicas) pero existe la esperanza de que el niño desarrolle una confianza interior y entienda que él puede dar y recibir de la misma manera; el segundo estadio es de autonomía versus vergüenza y duda-autonomía que se da de los 2 a los 3 años, en el cual se desarrolla un aprendizaje higiénico y un aprendizaje de verbalización, los cuales permiten la autonomía del niño, es decir se da una libertad física y se deja guiar o ayudar a los otros; sin embargo si se desarrolla una autoconfianza muy excesiva es posible que se desarrolle la vergüenza y la duda, por eso es importante que el niño desarrolle un equilibrio en la formación de la conciencia moral, además de las experiencias de amor u odio, para que aprenda a decidir en términos de autonomía física, cognitiva y afectiva, en este estadio

es importante la presencia de los padres; el siguiente estadio se denomina iniciativa versus culpa y miedo-propósito que se da entre los 3 y 5 años, en el cual se da el descubrimiento del aprendizaje sexual, la mayor capacidad locomotora y el perfeccionamiento del lenguaje y la expresión de sentimientos. En esta etapa el niño siente miedo a enfrentarse a nuevos contextos, como el escolar, psicosexual, psicomotor, entre otros; de igual manera es importante la presencia de la familia porque permite la separación afectiva y de dar y recibir afecto a una tercera persona; de los 5 a los 13 años se da el estadio industria versus inferioridad-competencia, en este se da el interés por el grupo del mismo sexo, desarrollando un aprendizaje cognitivo, observando los mitos, normas, leyes, sistematizaciones y organizaciones para realizar tareas y dividir responsabilidades y compromisos; por último se da el estadio identidad versus confusión de roles-fidelidad y fe, entre los 12 a 20 años, en la cual se forma la identidad personal, se expresa confianza, lealtad y amor hacia los demás, se establecen un conjunto de valores, se selecciona una carrera o profesión para elegir un trabajo y se da una identidad cultural y religiosa (Erickson, 1971;1978;1994;1998 citado por Bordignon, 2006) Los demás estadios no se nombran, debido a que no nos interesa para el tema central de la investigación.

De igual manera es importante mencionar que el desarrollo humano se enmarca en varios sistemas, que están en interacción constante e influenciados por el medio ambiente. En este sentido la familia juega un papel fundamental en el desarrollo del niño(a) y adolescente, definiéndose como “un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior” (Minuchín, 1986 citado por Espinal, Gimeno y Gonzáles, 2003). De esta manera el sistema familiar es una organización que establece reglas y contiene una jerarquización entre los familiares, en el cual cada uno de estos individuos que hacen parte del sistema tienen un papel

activo en esta; primero puede ser quien da la información al sistema, segundo consigue ser el que le da el impacto y por ultimo logra entablar un dialogo interior. De esta manera la familia es un agente de su propio desarrollo, a través de las normas, recursos y estrategias que utilizan para auto-organizarse. (Parson y Bales,1995; Kriz, 1994 citado por Espinal, Gimeno y Gonzáles, 2003)

Por otra parte, Espinal, Gimeno y González (2003) citando a Bronfenbrenner (1978) considera que el sistema familiar configura el desarrollo del individuo desde su concepción, siendo parte de un microsistema, que se ve influenciada por el entorno. En el mesosistema familiar, la familia tiene relación y realiza intercambios con los sistemas más cercanos, por ejemplo, la escuela, el club deportivo, los vecinos, entre otros, interactuando con cada miembro de la familia, y logrando que el sistema se movilice, lo cual se refleja en el comportamiento de cada individuo. Mientras que en el macrosistema se establecen todos los valores, ideologías, creencias y políticas que le permite a la familia lograr su autonomía como sistema único.

A partir de lo anterior, se puede decir que es claro el papel fundamental que hace la familia para el desarrollo del niño, pero no es el único agente socializador que influye en este, por ejemplo, la escuela es el encargado de trasmitir conocimientos, atribuyendo aptitudes en el niño para el desarrollo de su personalidad; desarrollando de esta manera habilidades, destrezas, aptitudes físicas, morales y mentales, logrando que el sujeto tenga contacto con su medio social y una mejor convivencia. Es este sentido el objetivo de la escuela es lograr en el niño, un agente crítico, que pueda procesar y reelaborar la información que recibe, generando nuevas ideas y soluciones, siendo capaz de reflexionar sobre sí mismo y sobre las personas que los rodean como objetos de formación (Fuentes, Blandon, Rodriguez y Vásquez, 2013)

Por último, en nuestro diario vivir se experimentan una variedad de emociones de mayor o menor intensidad que interfieren en nuestras conductas, en nuestros procesos cognitivos y en nuestros procesos fisiológicos. En este sentido las emociones son sumamente importantes en el desarrollo y adaptación del sujeto, frente a las circunstancias buenas o adversas que puede enfrentar durante su vida diaria. Toda emoción tiene una función de utilidad y le permite al individuo realizar con eficacia los comportamientos apropiados para una adaptación social y ajuste personal; en este sentido las emociones tienen tres funciones principales: primero tienen una función adaptativa, que le permite a la persona ejecutar una conducta exigida por las condiciones ambientales, segundo tiene una función social, que ayuda en los procesos de relaciones interpersonales, como por ejemplo controlar la conducta de los demás, permitir la comunicación de los estados afectivos, entre otros, en este sentido la función social ayuda a expresar las emociones, favoreciendo los vínculos sociales o respuestas de evitación y confrontación. Por último, genera funciones motivacionales, es decir de agrado, desagrado e intensidad de la reacción afectiva; sin embargo, se debe aclarar que no en todo comportamiento motivado se producen reacciones emocionales, sino que es la emoción la que produce que aparezca una conducta motivada, dirigida hacia un objetivo en particular (Reeve, 1994 citado por Choliz,2005)

Dicho lo anterior se debe tener en cuenta que existen emociones básicas, que deben cumplir unos requisitos, entre los cuales se encuentran: tener una expresión facial específica y distintiva, poseer sentimientos específicos, derivar de procesos biológicos evolutivos y tener propiedades motivacionales de funciones adaptativas; en este sentido las únicas emociones que cumplen dichos criterios son: placer, interés, sorpresa, tristeza, ira, asco, miedo y desprecio, las cuales ayudan a la adaptación y evolución del individuo (Izard, 1991 citado por Choliz, 2005)

Marco Multidisciplinar e Interdisciplinar

La enfermedad de cáncer al ser considerada como crónica, tiene una característica que comparte con otras enfermedades del mismo tipo y es que necesita de muchos cuidados que si bien pueden ser proporcionados en casa, deben ser también dirigidos por profesionales y en muchas ocasiones los pacientes deben pasar largos periodos de tiempo en hospitales recibiendo tratamientos y procedimientos que demandan su tiempo y su presencia en el mismo. Es por eso que la investigación, al estar principalmente enmarcada en el área de psicología de la salud se ve fuertemente relacionado con la disciplina de la medicina y de manera implícita con la enfermería teniendo en cuenta que, desde las primeras etapas de la enfermedad, es principalmente tratada desde la medicina y los cuidados son precedidos desde la enfermería, más específicamente desde la oncología pediátrica en la cual los pacientes son tratados con protocolos muy bien establecidos (Vargas, 2000).

De la misma manera como lo menciona el mismo Vargas (2000) “Los protocolos oncológicos son bastante complejos y demandan la intervención de un equipo multiprofesional: quimioterapeutas, cirujanos, radioterapeutas, enfermeras, infectólogos, nutriólogos, psiquiatras, químicofarmacéuticos, etc.” Lo que muestra que, si bien todas estas profesiones están enmarcadas en la medicina, hay una articulación amplia de profesiones en torno al mismo tema de investigación.

Por otro lado, es clave también la intervención de un profesional en fonoaudiología, teniendo en cuenta que, debido a los procesos y las intervenciones, muchas veces los niños se

ven obligados a detener sus estudios y por esto el nivel académico disminuye, lo que hace necesaria la presencia de la disciplina ya mencionada, así como es mencionado por la investigación hecha por Aguirre y Sampallo (2015) quienes mencionan como la comunicación disminuye de diferentes maneras “debido a la debilidad generalizada, el nivel de consciencia disminuido, los efectos secundarios de los medicamentos, y a las alteraciones orgánicas o neurológicas. Incluso, se afecta el control respiratorio, la movilidad de los músculos del habla y la deglución, el lenguaje, las funciones ejecutivas y las mentales superiores”

Marco normativo/ legal

Se hace necesario referenciar las leyes de infancia y adolescencia, establecidas en el Ministerio de Protección Social e Instituto Colombiano de Bienestar Familiar; dichas leyes pueden comprenderse como: 1. La protección integral de los niños, niñas y adolescentes, en el reconocimiento, cumplimiento y seguridad de sus derechos y la prevención de su vulneración. 2. La corresponsabilidad con los niños, niñas y adolescentes, de garantizarles atención, cuidado y protección, satisfaciendo sus derechos fundamentales. 3. La obligación y la responsabilidad de ser parte activa en el logro de los derechos y garantías de los niños, las niñas y adolescentes, respetando, reconociendo y promoviendo sus derechos y las demás acciones que sean necesarias para lograr este objetivo (Ministerio de Protección Social e Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, 2006; Ley 1098; artículo 7, 10 y 40).

De igual manera para cumplir con los objetivos de esta investigación, es importante tener en cuenta la ley 1388 , establecida por el Congreso de la República en el año 2010, en donde se establece el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia, dichas leyes se pueden

entender como: 1. Reducir de forma significativa la tasa de mortalidad de cáncer en los niños y adolescentes menores de 18 años, a través de la seguridad social en salud, su detección temprana, tratamiento integral, dotación, recurso humano y tecnología requerida. 2. Serán beneficiarios de la presente ley, la población menor de 18 años con diagnóstico de cáncer confirmado, en cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades por el Onco-hematólogo pediátrico. 3. En el momento que se confirme el diagnóstico de cáncer y hasta que el tratamiento concluya, ya sea en el niño o joven, los aseguradores autorizaran todos los servicios que requiera el menor, presentados a la Unidad del Cáncer Infantil, si esta no cuenta con la capacidad disponible, deberá remitir al centro que sea pertinente. De igual manera la Unidad de Cáncer Infantil, será la que suministre los medicamentos y quién los facture a la EPS correspondiente y garantizará los tratamientos preventivos con los familiares del menor (Capítulo I, Objeto, definiciones, beneficiarios modelo integral de atención y aseguradores; artículo 1,2 y 4) 4. Las unidades de atención de cáncer infantil en Colombia estarán ubicadas en los hospitales de nivel III y IV con servicios de pediatría. 5. Las instituciones prestadoras de Servicios de Salud, tendrán en cuenta un área delimitada y exclusiva para la Unidad de Cáncer Infantil, con personal exclusivo. 6. Las unidades de atención infantil, serán organizadas en una red virtual, para contribuir a la gestión del conocimiento, buenas prácticas y realización de estudios o investigaciones científicas (Capítulo II, de los prestadores de servicios; artículos 5,6 y 11) 7. Los beneficiarios tendrán derecho, cuando sea necesario, contar con los servicios de un hogar de paso, pago del costo del desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar, los cuales serán gratuitos para el menor y para el familiar o acompañante de este (Capítulo IV, del apoyo integral al menor con cáncer; articulo 13)

Ahora bien, respecto al tema de cáncer en Colombia se puede acceder al Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021 que cuenta con 5 objetivos claros como lo son:

"1. Reducir la prevalencia de los factores de riesgo modificables para cáncer, 2. Reducir las muertes evitables por cáncer mediante el mejoramiento de la detección temprana y la calidad de la atención. 3. Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sobrevivientes de cáncer. 4. Garantizar la generación, disponibilidad y uso de conocimiento e información para la toma de decisiones y 5. Fortalecer la gestión del talento humano para el control del cáncer."

Este programa fue creado bajo el propósito de movilizar al estado y así mismo posicionar el cáncer como un problema de Salud Pública en el país y de esta manera crear estrategias para el control de la misma. Todo esto se hace a través de 6 líneas estratégicas en las cuales se divide el Plan Decenal; en la primera de ellas se trabaja desde la prevención primaria en cuanto al control del riesgo; en la segunda línea estratégica se busca la detección temprana de la enfermedad; en la tercera línea se tratan aspectos en cuanto a la atención, recuperación y superación de los daños causados por el cáncer; en la cuarta línea estratégica se maneja el mejoramiento en la calidad de vida y sobrevivientes con cáncer; en la quinta línea se hace gestión del conocimiento y la tecnología para el control del cáncer y en la sexta se trabaja la formación y desarrollo del talento humano para responder a las necesidades de salud actuales y problemas previsibles a futuro.

Marco Institucional

La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma es una organización sin ánimo de lucro que busca brindar un apoyo psicosocial tanto para niños, jóvenes y adultos que viven con

diferentes enfermedades hemato oncológicas como para sus familias y/o cuidadores respecto a todo lo que incluye la enfermedad.

Esta fundación nació en junio de 2007 con la iniciativa de Yolima Méndez Camacho y ofrece diferentes servicios que contribuyen a acercarse a las necesidades emocionales, psicosociales, de información y de apoyo que surgen en los pacientes y sus familiares. Dentro de sus servicios ofrecen:

· "Apoyo emocional individual, familiar y grupal al paciente y su familia.
· Información médica a través de conferencias, publicaciones y asesoría científica.
· Seguimiento para detectar barreras de acceso al sistema de salud y apoyo para lograr mayor oportunidad en la atención.
· Apoyo psicosocial para las familias de niños con cáncer.
· Talleres de arte terapia intra hospitalarios.
· Campañas anuales de sensibilización y educación.
· Premios a la valentía y coraje frente al proceso de cáncer.
· Participación en redes nacionales e internaciones para hacer incidencia en políticas públicas en salud." (Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, 2007).

Así mismo la Fundación diseña e implementa distintos programas que buscan dar respuesta a cada una de las necesidades de las gentes que se vinculan a ella. Dentro de los mismos encontramos el Programa para padres de niños con cáncer en el cual se realiza un seguimiento mensual como apoyo frente al sistema de salud y apoyo emocional grupal e individual; el Programa "Juntos por las personas con Linfoma" que ofrece material informativo y

conferencias dirigido a los pacientes diagnosticados con linfoma y sus familias; el Programa LMC “leo, me informo y comprendo” por medio del cual se brindan asesorías tanto grupales como individuales para personas diagnosticadas con Leucemia Mieloide crónica y sus familias; el Programa Tejedores de Sueños en donde se hacen los talleres de arte terapia a los niños que están en quimioterapia; el Programa “Jóvenes en contacto” en donde los mismos jóvenes sobrevivientes al cáncer y en tratamiento activo se encargan de acompañar a otros jóvenes que están atravesando por la experiencia del cáncer. Y finalmente el Programa de apoyo a pacientes con leucemia aguda, mieloma, smd (síndrome mielodisplásico) y mielofibrosis en donde las personas diagnosticadas con estas enfermedades reciben apoyo social, emocional y de información.

Antecedentes Investigativos

Dado que la mirada central de esta tesis estará puesta en el proceso del desarrollo psicológico en los niños y adolescentes que están inmersos en un contexto hospitalario es necesario establecer algunos conceptos teóricos que sirvan de base para esta investigación. Algunos de estos conceptos, son especialmente relevantes para comprender el fenómeno y todas las miradas que hay en él. Inicialmente hablaremos de cómo se define la enfermedad como concepto individual, para después examinar más allá con la enfermedad crónica. Además de esto, qué implicaciones tiene el diagnóstico y la hospitalización en niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas, procedimientos realizados a los mismos y cómo se define la calidad de vida, describiendo cómo estos procesos impactan en el niño, la niña y el adolescente además de las familias.

May (1958) define la enfermedad como “un estado de desajuste o desadaptación temporal al medio*”* , por esta razón incluir el medio ambiente en la enfermedad es de mucha importancia, ya que por un lado la enfermedad se ve como una patología que perturba o perjudica los órganos y células del organismo y por otro estos factores ambientales negativos pueden ser la oportunidad de todo individuo para que exprese sus capacidades de afrontar toda situación adversa; es decir el ambiente o las pautas culturales pueden operar como factor de protección o factor de exposición frente a determinadas enfermedades, produciendo un impacto determinado en cada sistema (May , 1958; citado por Remorini, 2008).

Sin embargo cuando se habla de enfermedad crónica en la infancia, esta se concibe como aquella que cumple una serie de criterios tanto sociales como cronológicos; dentro de los criterios sociales se hallan todas las limitaciones de las actividades características del niño, mientras que en los criterios cronológicos se refieren a los síntomas que aparecen y perduran por más de tres meses que demandan de atención sanitaria durante más de un mes (Rodríguez, Sacristán y Rodríguez ,2000 citado por Coscolla,Caro,Calvo y López, 2008).

De esta manera cuando los infantes presentan un tipo de enfermedad crónica, no solo se ven afectados ellos, sino de igual manera el contexto en el que se encuentran inmersos. En este sentido Comaroff y Maguire (1981) afirma que las familias viven una experiencia más ambigua, creando una alteración en el ajuste de la familia, afectándose en los primeros años de la formación de los hijos con una edad promedio de 3 a 4 años y el tratamiento de 2 a 3 años de duración (Comaroff y Maguire, 1981 citado por Kazak y Nachman, 1991).

El modelo socio-ecológico desarrollado por Bronfenbrenner (1979) plantea que el niño está en el centro de una serie de anillos concéntricos, que simbolizan ajustes y entornos que afectan o influyen en el niño (Bronfenbrenner, 1979) En este sentido las creencias acerca de la enfermedad

y el impacto que esta tiene sobre la sociedad también puede afectar al niño; en un estudio realizado por Stern y Areson (1989), evidenciaron como las personas apoyaron los estereotipos negativos de los niños enfermos, creyendo que son menos competentes y menos capaces de ajustarse en el futuro (Stern y Areson, 1989 citado por Kazak y Nachman , 1991).

Fajardo, Mejía, Hernández, Mendoza, Garduño y Martínez (1999) aclaran como un dato importante que "la incidencia de cáncer en los niños difiere en función del país o región que se estudie (4, 12); no obstante, hay que tener en cuenta algunos factores que pueden influir en la validez de los datos: a) causas competitivas de mortalidad; b) acceso diferencial a la atención médica en las poblaciones; c) variación en la clasificación de las enfermedades, y d) incertidumbre sobre la población de referencia."

Die Trill (2003) citado por Couselo (2012) menciona que cuando el adolescente padece de una enfermedad como el cáncer, este debe ser capaz de estabilizar sus necesidades de independencia con las exigencias del diagnóstico; en este sentido la persona trata de desarrollar su autoimagen, identidad, independencia, planear su futuro, entre otros, los cuales se ven afectados por el diagnóstico del cáncer. Por otra parte, la experiencia de hospitalización y sus efectos "difieren en el tipo de hospitalización de que se trate (quirúrgica, oncológica, psiquiátrica, etc.), pues los actos, intervenciones y procedimientos sobre el paciente son muy diferentes en uno y otro caso." (pp. 210) También es importante mencionar que el momento de desarrollo en el que el paciente se encuentre (infantil, adolescencia, adultez, tercera edad), influye en el tipo de hospitalización ya que tanto las características como las necesidades varían dependiendo de la misma (Pascale y Ávila, 2007).

De igual manera la hospitalización en la vida de los infantes se torna compleja debido a que muchas veces los niños y niñas viven experiencias traumáticas que afectan su visión respecto

a su bienestar y a la forma en que construyen su realidad, lo cual los obliga a realizar constantemente cambios en sus esquemas cognitivos para darle un significado diferente a las nuevas experiencias. En este sentido los pacientes hospitalizados se sienten más vulnerables, porque están expuestos a estímulos más amenazantes o estresantes, lo cual puede llegar a generar pesadillas, trastorno de sueño, cambios de conducta, entre otros. Para el niño y el adolescente este proceso, podría provocar inquietud, problemas con las comidas, ansiedad de separación, cambios en los gustos y las actividades, lo que afecta sus relaciones y procesos de aprendizaje. (Lizasoáin y Ochoa 2003; Del Barrio y Mestre, 1989 citado por Fernandez y Lopez, 2006; Quiles, Ortigoza, Mendez y Pedroche, 2000; Trianes, 2003; Guzman, Torres, Hernandez, Castellanos y Quintanilla. 2011).

En los casos de niños y adolescentes que presentan un tipo de enfermedad crónica, la situación se vuelve más estresante tanto para el niño como para su familia, presentándose de esta manera una alteración en el funcionamiento físico, social, conductual y emocional. Sin embargo, el niño puede reaccionar diferente dependiendo a la enfermedad crónica que padece, por ejemplo, en pacientes oncológicos se produce una perturbación física, como trastornos de la imagen corporal, aumento de peso y retraso o demora en el crecimiento, por el contrario, en pacientes con hemofilia se dan más sentimientos de agresividad, culpa, dependencia excesiva e incapacidad para controlar los sentimientos. (Lavigne y Faier-Routman, 1992; Shapiro, 1993; Holden, Chmielewski, Nelson, Kager, y Foltz, 1996; García y Barra 2005; Coscolla, Caro, Calvo y Lopez, 2008).

De la misma manera Lizasoáin y Ochoa (2003) mencionan algunos factores que contribuyen a que la hospitalización sea percibida como una experiencia negativa tales como los factores personales (edad, desarrollo biopsicosocial, naturaleza y grado de severidad,

características personales, temperamento), familiares (modo de organización familiar alrededor de la hospitalización y separación del entorno familiar) y hospitalarios (duración y características hospitalarias). Según Quiceno (2007) la percepción de bienestar ya sea objetiva o subjetiva de la salud mental y física del niño está influenciada por el contexto sociocultural al cual está inmerso. En este sentido el niño se comporta de acuerdo a patrones propios de su familia o del cuidador, generando una figura significativa como primer agente socializador.

De esta manera se entiende que tanto el niño como el adolescente realizan procesos cognitivos, físicos y emocionales de diferentes maneras; no solo influyendo la edad en la que se encuentren, sino también el contexto en el cual se encuentran inmersos y el tipo de relaciones sociales y familiares que mantienen en su diario vivir. Por consiguiente, Inhelder y Cellérier (1983) definen que *"*Todo sistema cognitivo tiende a reducir, asimilar, redescribir lo desconocido y lo ininteligible en términos de esquemas muy familiares*"* en este sentido los niños y niñas perciben las cosas como objetos simbólicos, los cuales comprenden y los adaptan a su mundo, otorgándoles significado a sus experiencias e integrándolas a sus historias de vida. (Inhelder y Cellerier, 1983 citado por Guzman, Torres, Hernandez, Castellanos y Quintanilla, 2011). En un principio el niño-adolescente intenta apropiarse de todos los conocimientos que estén a su alcance y empiezan a haber profundidad en sus vivencias que se ven traducidas en su propia identificación. Por lo tanto, en la adolescencia se producen grandes cambios "tanto afectivos; donde el objeto del afecto deja de ser los padres y se orienta hacia los líderes que encarnan el ideal de "yo" que él se ha ido formando, como intelectuales; se adquiere inteligencia abstracta (capacidad para razonar sin que se halle presente el objeto), gran espíritu crítico y objetividad." (Rodriguez, 2003).

Cada etapa del desarrollo contiene distintas habilidades, preocupaciones y necesidades, las cuales influirán en la forma como los niños reaccionen a la hospitalización. En la edad entre cero a dos años el niño desarrolla esquema sensorio motores, de los tres a los seis años viven un período de egocentrismo, autonomía e independencia, desarrollando una lógica asociativa y un pensamiento mágico, en esta edad la hospitalización puede generar problemas de dependencia o de detención del desarrollo y en la edad escolar el niño presenta un desarrollo cognitivo concreto, lo cual requiere de una psicoeducación desde la concepción de la enfermedad del niño (Rauch y Jellinek, 2004 citado por Garcia y Barra, 2005).

Del mismo modo la necesidad de autonomía natural de una persona se expresa mucho más en la adolescencia, sobre todo con conflictos por parte del adolescente con resistencias hacia sus padres. En este sentido, Rodríguez (2003) dice que "Ante todas éstas características mencionadas es fácil deducir como la enfermedad, bien adquirida en ésta etapa del desarrollo, o bien la "nueva vivencia" de enfermedades de las cuales ya era portador crónico, va a repercutir de forma intensa y con importante riesgo de producir desequilibrios en la maduración psicológica del adolescente enfermo" por consiguiente el desarrollo psicointelectual y en la personalidad del adolescente se producen grandes cambios afectivos, el joven se distancia de los padres y establece un vínculo afectivo con los amigos o con las personas que ellos consideran líderes en su vida; de esta manera se desarrolla una inteligencia abstracta y un espíritu crítico y objetivo (Rodriguez,2003).

Según Guerrero (2012) La familia es el actor principal entre el individuo y la sociedad, sin embargo, esta se ve afectada cuando algún integrante de la familia, en este caso un niño enfrenta un problema de salud que entorpece, demora u obstaculiza el crecimiento, desarrollo y dinámica familiar del niño. En este sentido cuando el infante requiere de hospitalización tendrá efectos de

mayor o menor grado, dependiendo del proceso evolutivo (edad) en el que se encuentre. Por lo tanto, la vulnerabilidad del niño está determinada por

> *"la edad, la existencia de traumas psíquicos anteriores, la naturaleza de la condición patológica que condujo a la hospitalización, la condición físico del niño al momento de la internación y el tipo de cuidado al que fue sometido, el tiempo de permanencia en la institución hospitalaria, la calidad de las relación del equipo de salud con el paciente y su familia, la calidad de relaciones del niño con su familia antes y durante la hospitalización y las actitudes de la familia frente a la enfermedad y hospitalización del menor"*

Dependiendo de la visión del niño y de la familia puede desencadenar o no una crisis en el sistema familiar, según el apoyo con el que dispongan y las habilidades previas que han tenido para enfrentar diferentes conflictos. *(*Guerrero, 2012).

Todas las familias manejan una estructura en la que se distinguen sentimientos y modos de vivir, pero cuando se presenta un diagnóstico de enfermedad crónica el funcionamiento familiar cambia sustancialmente, además cuando se da en uno de los hijos de la familia, ésta se desborda ante la incapacidad de responder de manera esperada en ese momento. El impacto de un diagnóstico de enfermedad crónica, varía dependiendo de los factores: El tipo y los miembros de la familia, y el tipo de enfermedad crónica. La reacción en las diferentes fases de la enfermedad puede ser diferente en cada miembro por lo que puede haber problemas de comunicación y dificultades en el apoyo de sus miembros.

Lanzarote y Torrado (2009) parafraseando a Navarro (1998) explican que cuando un niño o adolescente presenta algún tipo de enfermedad crónica "se presentan sentimientos de variada naturaleza mezclada, entre los que pueden aparecer: contrariedad, resentimiento, impotencia,

depresión, injusticia, temor, deseos de muerte de la persona enferma, ansiedad, culpa ante esos deseos, angustia, etc."

Habitualmente se han hecho agrupaciones de éstos sentimientos en tres fases diferenciadas así: "negación e incredulidad; miedo, frustración, depresión, culpa y autorecriminación; y la búsqueda de la mejor adaptación." Lanzarote y Torrado (2009) Es posible que también cambien los roles de la familia y de los padres en específico, cuando se presenta situaciones de hospitalización se crea una relación de dependencia con el centro hospitalario y con el personal. Según Padilla, Martínez-Sahuquillo, Lanzarote y Nieto, (2002) parafraseados por Lanzarote y Torrado (2009) éstas situaciones de dependencia de los padres "puede favorecer que los padres se desvaloricen, disminuyendo su autoestima debido, principalmente, a que se sienten incapaces para llevar a cabo los cuidados de su hijo, comparándose frecuentemente con los cuidados especializados que los profesionales administran".

Por otra parte en la adolescencia se hace importante y significativa la aprobación del grupo de pares, por tal motivo cuando el adolescente presenta algún tipo de enfermedad crónica que conlleve a estar hospitalizado, debe estar separado de su grupo, actividades y espacios en los que se encontraba inmerso para ingresar al contexto hospitalario; en este sentido el adolescente puede rechazar el tratamiento que requiere la enfermedad porque se da un cambio en el estilo de su vida y resulta difícil una adaptación a las nuevas rutinas, generando que piensen que son diferentes o distintos a su grupo de iguales, por lo que no consideran su enfermedad como una prioridad (Kyngas, 2000 citado por Coscolla,Caro,Calvo y Lopez, 2008 ; Pascale y Ávila, 2007). De igual manera como lo afirma Garcia (2000) citado por Monteza y Vera (20139 dentro del ambiente hospitalario se intercambian ideas, conceptos y saberes que va conformando la representación que cada adolescente realiza alrededor de su diagnóstico de leucemia, desempeñando de esa

manera un rol fundamental los padres de familia, las enfermeras, amigos, equipo de salud, entre otros, que aportan a la construcción de la representación social.

Durante el transcurso de la enfermedad que presenta el niño, se verá inmerso en diferentes tratamientos médicos para combatir los efectos de su enfermedad como lo menciona Cádiz, Ursúa y Campbell (2011) “El tratamiento del cáncer involucra una combinación de quimioterapia, radioterapia y cirugía, con alto nivel de agresividad, que, al ser aplicado en un niño, cuyo ser está en crecimiento, invade su desarrollo, lo altera y ocasiona impacto a nivel físico y psicológico”. El tratamiento puede afectar también las habilidades cognitivas de orden superior y logro académico del niño, incluyendo déficits en la función intelectual, memoria, atención , velocidad de procesamiento, secuenciación, lenguaje, retrasos en el rendimiento académico, pérdidas de inteligencia no verbal, localización perceptual, habilidades motoras y la integración visual detectándose entre los más frecuentes la leucemia, la linfoblástica aguda (ALL), tumores cerebrales, y linfoma (Butler y Haser, 2006; Moleski, 2000 ;Cousens, Waters, Said y Stevens, 1988; Butler, Hill, Steinherz, Meyers y Findlay, 1994; Palmer, Reddick y Gajar, 2007; Butler y Haser, 2006 citados por Daly, Kral y Brown, 2008) Sin embargo Kazak (1994) mencionado por Fernández, Llorens, Arcos, García, Zabalza, y Jorge (2009) plantea que las consecuencias psicológicas no solo se relacionan con secuelas del tratamiento como lo son los efectos en la inteligencia, efectos en el desarrollo académico y educativo, fertilidad, crecimiento y otros efectos tardíos sino también otros, como son: el impacto sobre el niño o adolescente, los efectos en la estructura familiar y las implicaciones en sistemas como el sistema sanitario, sistema educativo, normas legales y sistema laboral.

Gocan, Koocher, Foster y Malley (1977) realizaron un estudio con el fin de entrevistar 13 hermanos sobrevivientes de cáncer a largo plazo, donde reportaron que la mayoría disminuyeron

el impacto emocional de la enfermedad en sí mismos (Gocan, Koocher, Foster y Malley ,1977 citado por Kazak y Nachman, 1991). Por otro lado, Koch (1985) entrevisto a 33 hermanos de pacientes sometidos a tratamientos para el cáncer, demostrando que se daba una restricción emocional, principalmente de preocupación y enojo (Koch, 1985 citado por Kazak y Nachman, 1991).

En otro tiempo Cook (1984) realizó un estudio sobre los padres, teniendo en cuenta las diferencias de género y los estilos de afrontamiento; en el cual recalcó que más madres tienden a asumir la responsabilidad de cuidados primarios, se da un mayor aislamiento social, participa más con el niño enfermo y personal médico; por el contrario los padres tienden a prestarle mayor atención a los otros hermanos y asumen el rol del sostén de la familia, asumiendo más horas laborales y con su familia pero un aislamiento del personal médico (Cook, 1984 citado por Kazak y Nachman , 1991).

Por otro lado, Barbaran, Hughes y Chesler (1985) observaron la congruencia de estrategias de afrontamiento y calidad percibida conyugal. Las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres fueron catalogadas como*:* "problema centrado" (búsqueda de información, resolución de problemas, buscar ayuda) o "emoción enfocada" (aceptación, optimismo, mantenimiento del equilibrio emocional, negación, religión). Evidenciando a los esposos con mayor puntuación a las esposas en uso de la negación, mientras que las esposas utilizan más la búsqueda de la información y la religión (Barbarin, Hughes y Chesler, 1985 citado por Kazak y Nachman, 1991).

Rivas, Mireles, Soto, González, Barajas y Barrera (2015) realizaron un estudio transversal comparativo en pacientes pediátricos de 7 a 16 años de edad, con el fin de evaluar el grado de depresión, la edad, el género, características de la enfermedad, entre otros; encontrando el 94%

con depresión, en su mayoría del género masculino, siendo la leucemia linflobastica más frecuente. Por último, según Fernández et. al. (2009) en estudios realizados por Marsland, Ewing y Thompson (2006) a niños diagnosticados con cáncer infantil, se encuentran diferentes síntomas depresivos en comparación con sus hermanos sanos, aunque estos no son de carácter significativo. La edad actúa como un factor regulador de los síntomas de estrés postraumático, con una media de 12 años, para poder entender qué es la enfermedad y todo lo que esta conlleva. Así mismo se logra identificar una relación entre la duración del tratamiento y el aislamiento / contacto social; de esta manera los pacientes que tuvieron un tratamiento más largo generalmente tienen más insatisfacción con sus amigos o les es muy difícil encontrar pareja.

Con respecto a la calidad de vida la organización mundial de la salud (OMS, 1998) la define como un constructo psicológico, económico, antropológico y social, resultado de la interacción de la persona con el medio ambiente; por lo cual la misma debe ser vista como un ser social, psicológico, biológico y espiritual (OMS, 1998 citado por Guzman, Torres, Hernandez, Castellanos y Quintanilla, 2011, pp 28).

Por otro lado, Ursúa, A y Mercado, G. (2008) citando a Serra-Sut-ton. (2006) la definen como “la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades relacionadas con aspectos físicos, sociales y psicosociales apropiadas para la edad”. Aunque no se ha llegado a un acuerdo de una única definición de calidad de vida, podemos ver la misma desde diferentes áreas, definiéndola de variadas maneras como la definición que Quiceno y Vinaccia (2007) citan de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de Shumaker y Naughton, para quienes

> “*se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir*

aquellas actividades que [le] son importantes […] y que afectan su estado general de bienestar. Las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son el funcionamiento social, físico y cognitivo, la movilidad y el cuidado personal y el bienestar emocional" (p. 38-39).

Sin embargo, Córdoba y Villar (2000) citados por Remorini (2008) definen el ciclo de vida como una sucesión de etapas o edades por las que atraviesa todo organismo vivo durante su trayectoria vital, el cual está caracterizado por un aspecto biológico y uno sociocultural que determinara su permanencia y participación en una sociedad. Desde la psicología Jean Piaget se centró en el estudio de la adaptación y los procesos genéticos en el campo infantil. Reconoce que en la primera infancia el desarrollo intelectual (inteligencia sensorio-motriz) establece el comienzo de la adquisición de la función simbólica y de conocimientos. En este sentido el desarrollo se determina por una sucesión de estadios que se complementan mutuamente, donde el niño a través de sus estructuras mentales sucesivas tendrá una tendencia hacia el equilibrio (Cippolatti y Frutos, 1981; citado por Remorini, 2008).

Para hacer énfasis en la diferencia entre calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud Vinaccia (2007) citado por Quiceno y Vinaccia (2013) hace la distinción de que mientras la calidad de vida se centra en los aspectos psicosociales, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) hace énfasis en las restricciones de áreas biológicas, psicológicas o sociales que han determinado una enfermedad o accidente. Por tal motivo este autor define la calidad de vida infantil (CVI) "como la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño(a) y adolescente dentro de un contexto cultural específico de acuerdo a su desarrollo evolutivo y sus diferencias individuales*"* diferente a la calidad de vida relacionada con la salud en la infancia (CVRSI) que la define como "la valoración que tiene el niño(a) y adolescente de acuerdo con su

desarrollo evolutivo, sus diferencias individuales y su contexto sociocultural de su funcionamiento físico, psicológico y social cuando este ha sido limitado o alterado por la presencia de una enfermedad o accidente*"* (Quinceno, 2007 citado por Quiceno y Vinaccia, 2013).

La evaluación de la calidad de vida se ha relacionado con la pediatría, especialmente por el impacto que ciertas enfermedades podrían tener en la vida de niños y adolescentes. Se ha estudiado e investigado poco sobre la evaluación de la calidad de vida, pero existe una especial importancia en investigar en niños porque las investigaciones se centran solamente en la aplicación de instrumentos pero no se preocupan por la visión de bienestar desde el punto de vista del niño; y en la adolescencia va más orientado hacia las diferentes conductas que se hacen durante ésta etapa para predisponer estados de salud, como por ejemplo conductas de estilo de vida relacionadas directamente con estados de salud.

Ursúa y Mercado (2008) parafraseando a González de Dios, (2004) dicen que "La medición de la CVRS en los niños y adolescentes presenta características particulares desde la capacidad del propio niño de entender y responder los cuestionarios, el desarrollo cognitivo en la percepción del niño sobre el concepto de salud-enfermedad hasta las expectativas sobre la enfermedad, de forma que los niños mayores suelen percibirla como más estresante, principalmente en la pubertad".

En investigaciones realizadas con niños y adolescentes que presentan algún tipo de enfermedad crónica, evidenciaron que los niños de 2-12 años tienen una mejor valoración respecto a su calidad de vida relacionada con los adolescentes. (Chiou, Jang, Liao y Yang, 2010; Flokstrade Blok et ál., 2010; Michel et ál., 2009 citado por Quiceno y Vinaccia, 2013). En otros estudios sobre la calidad de vida relacionada a la salud en la infancia (CVRSI) respecto a

diferencias de género no son muy concluyentes, ya que en algunas investigaciones afirman que las niñas a medida que van aumentando de edad su percepción desmejora respecto a (CVRSI) en comparación a los niños (Michel et ál., 2009 citado por Quiceno y Vinaccia, 2013) sin embargo Chromá y Slaný (2011) en otros estudios plantean que cuando las niñas tienen menor edad peor es la percepción de la calidad de vida (Chromá y Slaný, 2011 citado por Quiceno y Vinaccia, 2013) por otro lado otros estudios evidencian que son los niños los que tienen malos niveles de CVRSI a medida que van creciendo (Legood et ál., 2009 citado por Quiceno y Vinaccia, 2013). Respecto a la evaluación de los infantes, los cuidadores y el personal médico, se muestra que los niños y adolescentes tienen una mejor percepción de su CVRSI de la que tienen sus cuidadores y algunas veces el personal médico (Erhart, Ellert, Kurth y RavensSieberer, 2009; Gold et ál., 2009; Peetsold et ál., 2009; Roizen et ál., 2007 citado por Quiceno y Vinaccia, 2013).

Flores, Mendez, Roque, Rojas, Nava, Mauricio y Cruz (2015) realizaron un estudio con 89 pacientes, entre las edades de 4 a 20 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblastica aguda (LLA), encontrando que la mayoría de participantes fueron niños, con una edad promedio de 10 años; según el riesgo de padecer LLA relacionado con la exposición de la madre al humo del cigarrillo presentaron 12.3 veces más riesgo de padecerlo los niños cuyas madres estuvieron expuestas y un 28.4 veces mayor en quienes comen fruta ocasionalmente comparado con quienes la consumen frecuentemente.

Por último, en varios estudios comparativos de niños sanos y enfermos se han encontrado que las dimensiones físicas y psicosociales de la calidad de vida relacionada con la salud en la infancia (CVRSI) se afectan en mayor grado cuando el niño es más pequeño, debido a que los padres generan una preocupación emocional excesiva por la enfermedad por la que atraviesa el infante. Por el contrario, cuando se presenta algún tipo de enfermedad en la adolescencia no solo

dependerá del contexto social donde se encuentre inmerso el joven, sino también de la etapa de desarrollo en la cual se encuentre (Quiceno, 2007).

Método

Con el propósito de dar respuesta a la problematización de esta investigación y al tiempo a la pregunta que surgió de la misma, se propone un método para realizar este proyecto que al final del mismo, permitirá dar una descripción y explicación válida, con sustento teórico y práctico, del objeto y/o fenómeno de estudio que se ha propuesto, y al tiempo permitirá generar conocimientos en nosotras como investigadoras y autoras del proyecto. De esta manera, el método propuesto se compone de la siguiente manera.

Diseño

Esta investigación está basada en un diseño descriptivo-correlacional, debido a que se pretende recoger información de una manera independiente sobre los conceptos y variables que se han mencionado anteriormente, conociendo la relación o asociación que puede existir entre estas, para que de esta manera logremos identificar si se da una correlación positiva, una correlación negativa, o que no exista ningún tipo de correlación entre las variables, es decir que no siguen ningún patrón sistemático entre sí, ayudándonos a responder los objetivos propuestos (Sampieri, Collado y Baptista, 2010).

En este sentido, pretendemos especificar las propiedades, las características y los aspectos más importantes de nuestro fenómeno de investigación, que en este caso es el diagnóstico de cáncer en niños y niñas, incluyendo la hospitalización, la experiencia de enfermedad y el impacto en diferentes áreas del desarrollo, así como en el sistema familiar. Así mismo, se encuentra que el diseño más adecuado es el correlacional ya que buscamos hacer comparaciones entre variables

de un mismo fenómeno, pero en distintos grupos de investigación para generar así hipótesis basadas en estas relaciones.

Participantes

- Dado que el interés se encuentra principalmente enfocado en una población de niños y niñas, se propone trabajar con niños y niñas que tengan un diagnostico de cáncer entre las edades de 7 a 14 años y un estrato sociodemografico de 1-3 que se encontraban en etapa de remisión.

Instrumentos

A partir de los objetivos propuestos y las variables a evaluar (funcionamiento ejecutivo, calidad de vida y percepción de salud y bienestar) se decide aplicar los siguientes instrumentos de evaluación a niños(a) de 7 a 14 años.

Dimensión cognitiva:

Trail Making test (TMT): Esta prueba evalúa la velocidad visual, de atención, flexibilidad mental y función motora. Consta de una parte A y parte B; el objetivo de esta prueba consiste en localizar elementos y seguir secuencias, específicamente numéricas y número-alfabéticas. En este caso aplicaremos solo la parte B que evalúa la capacidad de aprender un principio de organización y aplicarlo sistemáticamente, distinguir entre los números y las letras, integrar series independientes, la retención e integración serial, solucionar el problema verbal y planear.

Cada una de las partes se puntúa por separado, teniendo en cuenta los datos normativos, y factores como la edad, educación y CI. Dura aproximadamente entre 5 y 10 minutos. La confiabilidad de la parte A oscila entre 0.76 y 0.89 y la de la parte B entre 0.86 y 0.94 (Beltran y Solis, 2012; Bernal, Gomez, Lopez y Acosta, 2013)

Test de Stroop: Este test consta de tres pruebas; la primera es de lectura de palabras (Stroop-P), en la cual el sujeto deberá leer durante 45 segundos los nombres de colores ¨rojo¨ ¨verde¨ y ¨azul¨ impresos en negro, puntuando el número de aciertos. En la segunda prueba se hace una denominación de colores (Stroop-C), formadas por filas e impresas en colores diferentes, la persona debe decir los colores impresos en cada fila y se puntúa el número de aciertos; por ultimo esta la prueba de color-palabra (Stropp-PC), que contiene los colores rojo, verde y azul, impresos con un color distinto al de la palabra escrita, el sujeto en 45 segundos debe nombrar el color de la tinta de la palabra impresa, puntuando el número de aciertos. La fiabilidad de la prueba para Stoop-C es de 0,84, para la Stroop-P de 0,89 y para la Stropp-PC de 0,73.

Instrumento	**Extensión**	**¿Qué mide?**	**Validez**	**Aplicada a qué variable**
Trail Making Test	5 – 10 min Niños, adultos y ancianos	Velocidad visual, Atención sostenida, selectiva y dividida, Flexibilidad mental y Función motora.	Parte B: entre 0,86 y 0,94	Cognitiva: FFEE

Test de Stroop	5 min 7 – 80 años	Atención focalizada, selectiva y dividida, Velocidad de procesamiento, Habilidad para resistir la interferencia (capacidad de inhibición) y Clasificación de información	Stoop-C: 0,84 Stroop-P: 0,89 Stropp-PC: 0,73.	Cognitiva: FFEE

Dimensión social:

FAMILIA

Categorías de análisis	**Variables**	**Indicadores**
Características sociodemográficas	1. Nombre 2. Volumen 3. Sexo 4. Edad 5. Parentesco 6. Lugar de nacimiento/procedencia 7. ¿En qué localidad	1. Nombre 2. Total, de personas en el hogar 3. Hombre/Mujer 4. Años cumplidos 5. Padre/Madre/ Abuelo/Abuela Tío/Tía Otros 6. _____ 7. _____ 8. Número de estrato

	vive? 8. Estrato 9. Nivel de estudios/nivel máximo alcanzado de estudios 10. Trabajo/ocupación	9. Ninguna/Primaria/ Bachillerato/Técnico o Tecnológico/ Universitario/postgrado 10. Independiente/ Empleado/ Desempleado/Ama de casa
Características sociales	1. Escolaridad 1.1 ¿Fue necesario cambiar la situación escolar del niño/a después del diagnóstico? 1.2 Si la respuesta anterior fue afirmativa, ¿de qué forma cambió la situación escolar? 1.3 ¿Recibió usted o el niño/a apoyo psicológico por parte del colegio? 2. Trabajo 2.1 ¿Algún integrante de la familia tuvo que cambiar su situación laboral después del	1.1 Si/No 1.2 Pausar los estudios/Abandonar totalmente el colegio/ Estudiar en casa 1.3 Si/No 2.1 Si/No 2.2 Establecer nuevos horarios de trabajo/Renunciar al trabajo/ Trabajar desde casa/cambiar de trabajo.

	diagnóstico del niño/a? 2.2 Si la respuesta anterior fue afirmativa, ¿de qué forma se modificó su vida laboral? 2.3 ¿Han cambiado los gastos de su hogar debido a la enfermedad del niño? PASARLA A RECURSOS 3. Red de apoyo 3.1 ¿Quién es el cuidador principal del niño? 3.2 ¿Cuenta su familia con apoyo económico de alguna fuente externa? 3.3 ¿Ha sido necesario cambiar la rutina familiar desde el diagnóstico del niño/a (excluyendo la parte escolar y laboral)? 3.4 Si respondió si a la	2.3 Aumentaron/disminuyeron/permanecen igual 3.1 Papá/Mamá Abuelo/Abuela/ Otro familiar externo Amigo/Amiga o Cuidador Formal/Vecino(a) 3.2 familiares/amigos/alguna institución/ninguna/vecinos 3.3 Si/No 3.4. Salidas a parques, reuniones, familiares, fiestas, entre otros/ quehaceres del hogar/horas de descanso/hábitos alimenticios/actividades sociales de los miembros de la familia/otros cual? _____ 3.5 Si/No

	pregunta anterior, indique en que ha cambiado 3.5 ¿Cree que el apoyo que ha recibido le ha permitido sobrellevar las diferentes situaciones que se han presentado desde el diagnóstico del niño/a? PRECISAR EL COMO (PODRIA SER LAS FUNCIONES DEL APOYO SOCIAL	
Características de ajuste/adaptación a la enfermedad	1. Recursos 1.1 ¿Hasta el momento ha contado con el apoyo de alguna fundación/hospital? (Excluyendo la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma)? 1.2 ¿Ha recibido apoyo económico por parte de sus amigos?	1.1 Si/No 1.2 Si/No 1.3 Si/No 1.4 Si/No

	1.3 ¿Ha recibido apoyo económico de sus compañeros de trabajo? 1.3 ¿Ha recibido apoyo psicológico o terapéutico por parte de alguna otra entidad/institución? MALESTAR (tristeza, rabia, miedo)	

NÑOS/AS

Categorías de análisis	**Variables**	**Indicadores**
Características sociodemográficas	1. Nombre 2. Sexo 3. Edad 4. ¿Dónde naciste? 5. ¿Dónde vives? 6. ¿En qué curso estás? (PASARLA A ESCOLARIDAD)	1. Nombre 2. Hombre/Mujer 3. __ 4. _____ 5. _____ 6. _____

Características sociales	1. Escolaridad 1.1 Después de tus problemas de salud, ¿Te ha parecido difícil ir al colegio? 1.2 Si respondiste que si en la pregunta anterior, aún sigues hablándote con tus amigos/compañeros del colegio? 1.3 ¿Sientes que cuentas con el apoyo de tu colegio (profesores y compañeros)? 1.4 Cuando faltas al colegio por tus problemas de salud, ¿lo extrañas? 2. Red de apoyo 2.1 ¿Con qué persona compartes la mayor parte del tiempo? 2.2 ¿Quién es la persona que te cuida más tiempo? 2.3 ¿A quién buscas cuando te sientes triste? 2.4 ¿A quién buscas cuando	1.1 Si/No 1.2 Si/No 1.3 Si/No 1.4 Si/No 2.1 Papá/Mamá Abuelo/Abuela Otro familiar Amigos Ninguno 2.2 Papá/Mamá Abuelo/Abuela Otro familiar Amigos Ninguno 2.3 Papá/Mamá Abuelo/Abuela Otro familiar Amigos Ninguno 2.4 Si/No

	necesitas ayuda con algo? 2.5 ¿Compartes tiempo con otros niños/as de tu edad (que no sean de la fundación u hospital)? 2.5 ¿Pasas menos tiempo con tu familia que antes de tus problemas de salud?	2.5 Si/No

Dimensión emocional:

Haremos uso de la herramienta del libro "*en la mente"* de Marck Monfort e Isabel Monfort Juárez, el cual funciona como un apoyo o soporte gráfico para el entrenamiento de las habilidades emocionales o afectivas de niños y niñas. A pesar de que este instrumento, tiene enfocado su uso hacia la comprensión y expresión de representaciones mentales, para este trabajo se utilizará una parte del mismo para la evaluación de sentimientos y emociones en los niños, junto con verbalizaciones respecto a las experiencias y diferentes situaciones en la enfermedad.

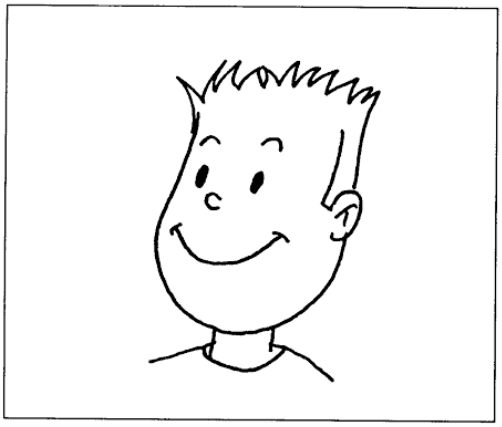
La aplicación de este instrumento se hará con la lámina número 1 la cual muestra 6 caras con expresiones diferentes entre alegría, tristeza, ira, sorpresa, miedo y cansancio para que ellos o ellas identifiquen sus sentimientos expresándolos por medio de cada dibujo e interpretándolo por medio de preguntas hechas a los niños y niñas así:

¿Cómo te sientes en este momento?

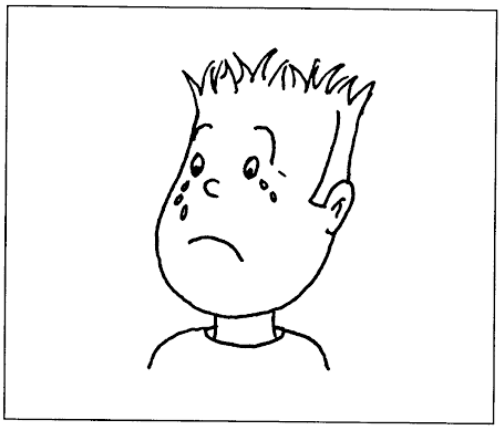
¿Cómo te sentiste cuando te dijeron que estabas enfermo/a?

¿Cómo te sientes cuando tienes que ir al hospital?

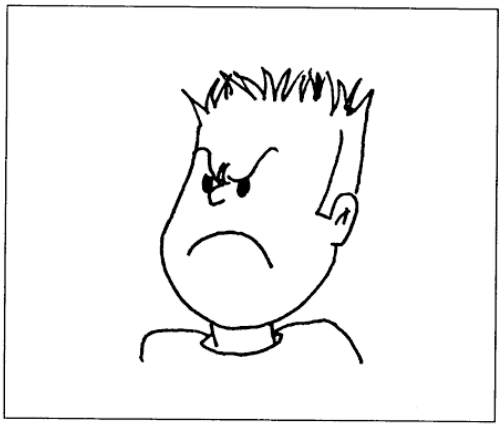
¿Cómo te sientes cuando tomas medicinas o te hacen algo en el hospital?



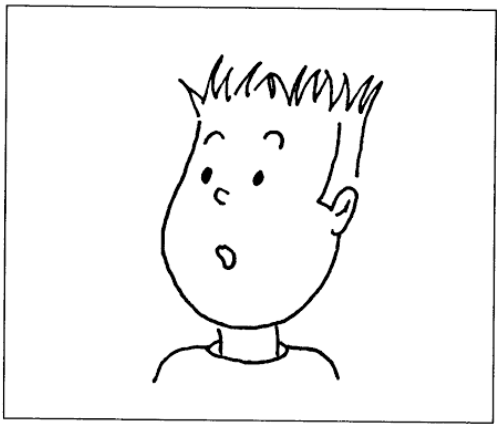
1



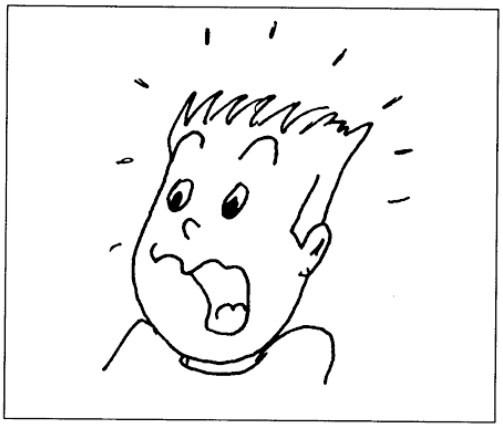
2



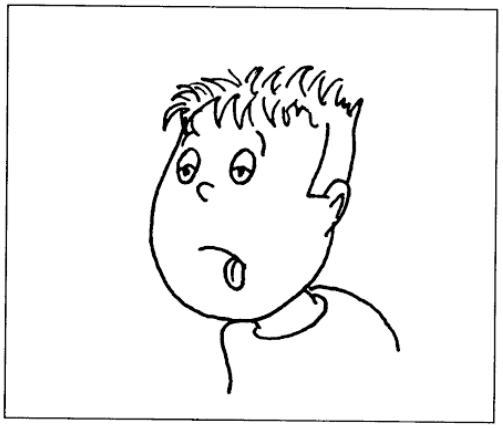
3



4



5



6

Procedimiento

Fase 1: Para iniciar esta investigación se realizó una exploración y conceptualización de los conceptos de enfermedad, enfermedad crónica, hospitalización y desarrollo del niño y adolescente, que presentan una enfermedad crónica y han estado inmersos en un contexto hospitalario, mostrando el impacto que esta genera en su diario vivir (familia, colegio, amigos). De esta manera se presenta una familiarización con la temática a realizar.

Fase 2: Se realizó una revisión de los instrumentos utilizados para evaluar el funcionamiento ejecutivo, la dimensión social y emocional de niños(a) y su familia.

Fase 3: A partir de las variables escogidas para evaluar en la investigación, se escogieron los siguientes instrumentos: trail making test, test de stroop, encuestas y una adaptación del libro "en la mente", las cuales cumplen y evalúan los objetivos de nuestro proyecto.

Fase 4: Para la aplicación de los instrumentos se escogieron niños(a) entre las edades de 7 a 14 años, con un estrato socioeconómico acorde en toda la muestra que residen en la ciudad de Bogotá, sin ningún tipo de trastorno psicológico.

Fase 5: Nos contactamos con la fundación, para la aplicación de los instrumentos seleccionados en los niños(a) con las características mencionadas anteriormente.

Fase 6: Nos contactamos telefónicamente con algunos padres de familia y en una reunión en la fundación nos dimos a conocer, recolectando datos de los padres interesados en participar en la investigación, para contactarlos los días siguientes.

Fase 7: Nos reunimos con los padres de familia y niños, explicando tanto a los niños(a) y padres de familia que instrumentos se van a aplicar, resolviendo dudas al respecto. Después de

esto se suministraron los consentimientos y asentimientos informados, donde nos dan la autorización de aplicar los instrumentos, con una duración aproximada de 30 minutos.

Fase 8: Después de la aplicación, calificamos las pruebas suministradas y realizamos una base de datos con el programa SPSS, identificando que información nos servía para evaluar las variables propuestas anteriormente.

Fase 9: Se realizaron los resultados, lo cual nos ayudo para hacer la discusión y conclusiones. Se entregaron la devolución de los resultados a la fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma.

Consideraciones Éticas

Para cumplir con los objetivos de esta investigación, es importante tener en cuenta la ley 1090, de la profesión del psicólogo, establecida por el Ministerio de Protección Social (2006) en donde se establece el Código Deontológico y Bioético, que los profesionales deben ejercer, dichas leyes se pueden entender como: 1. Los psicólogos tendrán los más altos estándares, aceptando las consecuencias de sus actos y asegurando el buen desempeño de sus conocimientos. 2. Reconocerán los límites de sus servicios, utilizando solo las técnicas por las cuales se encuentran especializados. 3. Respetarán la integridad y bienestar de las personas o grupos, dando información de los propósitos de las intervenciones, valoraciones y procedimientos. 4. Utilizaran los instrumentos de evaluación que estén más acordes para lograr el objetivo de la intervención, dando a conocer los resultados, interpretaciones y recomendaciones hechas al cliente, siempre promoviendo el bienestar e intereses de este. 5. Respetarán el bienestar y dignidad de las personas que harán parte de investigaciones, teniendo total conocimiento de las normas legales y estándares profesionales (Título II, disposiciones generales; artículo 1, 2, 6,8 y 9) 6. El psicólogo podrá ejercer sus funciones de forma autónoma, pero respetando los principios, normas y ética profesional con criterios de validez científica y utilidad social. (Título III, de la actividad profesional del psicólogo; artículo 5) 7. El psicólogo llevará registros escritos que puedan programarse de las prácticas y procedimientos en su ejercicio profesional. 8. Respetaran los valores, normas y derechos humanos. (Título V, de los derechos, deberes, obligaciones y prohibiciones del profesional de psicología; artículo 10; eh) 9. Los registros de datos psicológicos, entrevistas y resultados de pruebas, serán conservados bajo la responsabilidad del psicólogo en condiciones de seguridad y secreto profesional. (Título VII, capítulo I; del código deontológico y bioético para el ejercicio de la profesión de psicología;

articulo 30) 10. Se debe hacer uso apropiado del material psicotécnico, solo con fines diagnósticos, teniendo en cuenta el rigor ético y metodológico. 11. Se utilizarán los medios diagnósticos, preventivos, de intervención y procedimientos únicamente aceptados por comunidades científicas. 12. Para toda intervención se dará consentimiento informado, en caso de que sea menor de edad o dependiente se presentará consentimiento al acudiente. 12. Se comunicará a las personas las intervenciones que se harán, sus sustentos, riesgos o efectos favorables, si evolución, tiempo y alcance. (Título VII, capitulo III; deberes del psicólogo con las personas objeto de su ejercicio profesional; artículo 36; a, e, h, i, j) 13. El psicólogo tendrá responsabilidad al presentar los resultados diagnósticos y demás inferencias basadas en la aplicación de pruebas, las cuales deben estar validadas y estandarizadas. 14. Los test psicológicos que están en fase de experimentación, deben utilizarse con precauciones, conociendo sus alcances y limitaciones (Título VII; capítulo VI; del uso del material psicotécnico; artículo 47 y 48).

Resultados

A través del contacto realizado con la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, se contó con la participación voluntaria de 20 niños y sus familiares. Para incluirlos en la muestra se tuvo en cuenta como criterios, la edad del niño (entre 7 y 14 años) y que estuvieran diagnosticados con algún tipo de cáncer.

En la Tabla 1 se encuentra la información sociodemográfica de los niños y sus familiares recogidos a través de las encuestas.

	VARIABLES	Frecuencia
Edad del familiar		
	25-35	7
	36-45	5
	46-55	6
	56-65	2
Localidad de residencia		
Válido	Barrios Unidos	1
	Bosa	2
	Engativá	3
	Fontibón	2
	Kennedy	3
	Puente Aranda	1
	Soacha	1
	Suba	6
	Usme	1

Trabajo/Ocupación.

Válido	Independiente	4
	Empleado	6
	Desempleado	1
	Ama de casa	9

Lugar de nacimiento del familiar

Válido	Antioquia	1
	Bogotá	9
	Bolívar	3
	Boyacá	1
	Cali	1
	Guaduas	1
	Muzo	1
	Neiva	1
	Tolima	2

Curso del niño

	Transición	1
	Primero	1
	Segundo	2
	Tercero	1
	Cuarto	1
	Quinto	2

Sexto	3
Séptimo	2
Octavo	6
Noveno	1

Parentesco del cuidador con el niño	
Padre/ Madre	18
Abuelo/abuela	2

De esta manera se puede observar que 7 personas de los familiares oscilan entre las edades de 25 a 35 años; la mayoría de familiares proviene de Bogotá con 9 personas del total de la muestra encuestada. A pesar de esto actualmente todos los niños y sus familiares residen en esta misma ciudad contando con 6 familias ubicadas en la localidad de Suba.

Respecto a la ocupación del familiar del niño, un mayor número se dedicó al hogar, lo que concuerda con el mayor número de mujeres. Respecto a las actividades a las que se dedicaban los niños, 6 se encontraban cursando grado octavo.

En la Tabla 2 y como se había mencionado anteriormente, se evaluaron funciones ejecutivas a través del Trail Making Test y el Test de Stroop; en el Trail Making Test el puntaje promedio de ejecución fue de 150,21 con una desviación de 82,436 y en el Test de Stroop que se divide en tres láminas de las cuales la primera evalúa la atención focalizada y la velocidad de reacción frente a una tarea sencilla, la segunda evalúa la atención selectiva mediante la tarea de denominación de colores y la tercera mide la capacidad de inhibición para resistir la interferencia

y la clasificación de información, tiene un puntaje promedio total de ejecución de 79,35 con una desviación de 13,472.

De las 20 pruebas aplicadas en la prueba Trail Making Test una aplicación debió ser anulada debido a que el niño/a no pudo realizar la prueba, por lo cual no se encuentra en el análisis de datos. En este sentido se puede observar que la variación de los resultados es muy amplia, dando una desviación estándar de 82,436 con una media de 150,21 lo cual nos indica que el promedio de duración de los niños al aplicar la prueba fue entre los 147 y 154 segundos.

Por otra parte, en la prueba Stroop Test de Colores, se debieron anular tres aplicaciones debido a que el niño/a no pudo realizar la prueba, por lo cual no se encuentran en el análisis de datos. Como esta prueba consta de tres laminas, la media y la desviación estándar cambian; en este sentido se observa que en la primera lamina la desviación estándar es de 35,448 con una media de 47,94 lo cual nos indica que el promedio de la cantidad de palabras dichas por los niños en el tiempo establecido fue entre 33 y 55. De igual manera en la segunda lámina, la desviación estándar es de 31,530, la cual baja un poco en comparación con la primera lámina, obteniendo una media de 47,59 lo que nos indica que el promedio de la cantidad de colores dichos por los niños en el tiempo establecido fue entre 45 y 50. En la tercera lámina se observa una desviación estándar de 29,443 con una media de 66,00 lo que nos indica que el promedio de la cantidad de colores dichos por los niños en el tiempo establecido fue entre 65 y 70, en esta lamina tanto la desviación estándar como la media disminuyeron, lo cual no es lo esperado debido que la tercera lámina presenta mayor dificultad para los niños. Por ultimo en el resultado total de las tres láminas se observa una desviación estándar de 13,472 y una media de 79,35 dando un promedio entre 75 y 80 en el puntaje directo de las láminas.

Trail making test parte B segundos

		Frecuencia
Válido	48	1
	71	1
	74	1
	75	2
	80	1
	96	1
	100	1
	120	1
	124	1
	147	1
	154	1
	170	1
	175	1
	220	1
	259	1
	270	1
	279	1
	317	1

Stroop Test de colores y palabras

Lámina 1			**Lámina 2**			**Lámina 3**			**Total**		
		Frecuencia			Frecuencia			Frecuencia			Frecuencia
Válido	1	1	Válido	1	1	Válido	10	1	Válido	55	1
	5	2		5	1		15	1		60	1
	10	1		10	1		20	1		65	1

15	2	15	1	40	1	70	4
30	2	20	1	55	2	75	1
55	1	35	1	65	1	80	1
60	1	40	1	70	2	85	1
70	1	45	3	80	2	90	4
75	1	50	1	90	3	95	2
80	1	60	1	97	2	99	1
85	1	75	1	98	1		
90	2	85	1				
99	1	90	2				
		98	1				

Por su parte, la dimensión emocional fue evaluada con la encuesta, encontrándose que un número mayor de niños sintió miedo al ir al hospital y el mismo número manifiesta sentirse cansados cuando toman medicinas o les tienen que hacer algo en el hospital.

¿Cómo te sientes cuando tienes que ir al hospital?		Frecuencia
Válido	Feliz	5
	Triste	2
	Enojado	1
	Sorprendido	1
	Asustado	6
	Cansado	2
	Tranquilo	2
	Aburrido	1

¿Cómo te sientes cuando tomas medicinas o te hacen algo en el hospital?		Frecuencia
Válido	Feliz	1
	Triste	2
	Enojado	1
	Sorprendido	3
	Asustado	5
	Cansado	6
	Tranquilo	1
	Triste/asustado	1

En la Tabla 4. Se puede observar que la situación escolar de los niños ha tenido que cambiar debido al diagnóstico del niño, donde la mayoría de estos cambios se divide en dos grupos con la misma cantidad de los cuales el 7 de los niños encuestados tuvo que estudiar desde casa y otros 7 tuvieron que pausar sus estudios. Así mismo se encuentra que 14 familiares tuvieron que cambiar su situación laboral después del diagnóstico del niño de los cuales 6 debieron renunciar al trabajo.

De los familiares encuestados, 11 manifiestan que no han recibido ningún tipo de ayuda económica de alguna fuente externa. Sin embargo, 5 de los familiares ha recibido apoyo emocional y 17 familiares manifiestan que este apoyo le ha permitido sobrellevar las diferentes situaciones que se han presentado desde el diagnóstico del niño. Sin embargo, se evidencia que 11 de los participantes han recibido apoyo económico de amigos así mismo 13 del total de participantes manifestaron que no han recibido apoyo económico de compañeros del trabajo. Además 16 de los familiares han recibido apoyo psicológico o terapéutico por parte de alguna

institución o entidad. Por otra parte 5 de los participantes recibieron apoyo emocional y 17 del total de los participantes manifestaron que este apoyo le ha permitido sobrellevar las diferentes situaciones que se han presentado desde el diagnóstico del niño. De igual manera 17 familiares manifestaron que han recibido apoyo de alguna fundación u hospital diferente a la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma.

Respecto a los gastos del hogar 19 familiares expresaron que estos aumentaron después del diagnóstico del niño, de esta manera la mayoría de los familiares revelaron que su rutina familiar ha cambiado respectos a las salidas o eventos sociales, horas de descanso, hábitos alimenticios y en quehaceres del hogar.

Relativo a la dimensión social del niño podemos evidenciar que 6 del total de encuestados aún siguen hablando con los compañeros de su colegio, y 18 manifestaron que extrañan el colegio cuando faltan. Por otra parte, 14 niños expresaron que pasan la mayor parte de su tiempo con su papá o su mamá; y 13 niños revelaron que buscan a su papá o a su mamá cuando se sienten tristes.

¿De qué forma cambio la situación escolar?		Frecuencia
Válido	Pausar estudios	7
	Abandono total del colegio	4
	Estudiar en casa	7
	NS/NR	2

¿Algún Integrante de la familia tuvo que cambiar la situación laboral después del diagnóstico del niño?	Frecuencia

Válido	Si	14
	No	6

¿De qué forma se modificó su vida laboral?		Frecuencia
Válido	Establecer nuevos horarios de trabajo	4
	Renunciar al trabajo	6
	Cambiar de trabajo	4
	NS/NR	6

¿Cuenta su familia con apoyo económico de alguna fuente externa?		Frecuencia
Válido	Familiares	2
	Amigos	1
	Alguna institución	3
	Ninguno	11
	Familiares, amigos, vecinos	2
	familiares/alguna institución	1

¿De qué forma cambio la rutina familiar?		Frecuencia
Válido	Salidas al parque, reuniones familiares, fiestas, entre otros	3
	Horas de descanso	1
	Hábitos alimenticios	4
	Todas las anteriores	5

	Salidas a parques, reuniones familiares, fiestas, quehaceres del hogar, hábitos alimenticios, actividades sociales	3
	NS/NR	1
	Salidas al parque, reuniones familiares, fiestas/Horas de descanso/hábitos alimenticios	3

El apoyo que ha recibido hasta el momento, es de manera		Frecuencia
Válido	Económica	1
	Compañía social	3
	Apoyo emocional	5
	Todas las anteriores	2
	Compañía social, ayuda material o de servicios, apoyo emocional	2
	Compañía social y Apoyo emocional	2
	Ninguna	1
	económica/apoyo emocional	2
	económica/compañía social	2

¿Cree que el apoyo que ha recibido le ha permitido sobrellevar las diferentes situaciones que se han presentado desde el diagnóstico del niño/a?		Frecuencia
Válido	Si	17
	No	1
	NS/NR	2

¿Hasta el momento ha contado con el apoyo de alguna fundación/hospital (¿excluyendo la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma?		Frecuencia
Válido	Si	17
	No	3

¿Han cambiado los gastos de su hogar debido a la enfermedad del niño?		Frecuencia
Válido	Aumentaron	19
	Permanecen igual	1

¿Ha recibido apoyo económico por parte de sus amigos?		Frecuencia
Válido	Si	11
	No	9

¿Ha recibido apoyo económico de sus compañeros de trabajo?

		Frecuencia
Válido	Si	5
	No	13
	NS/NR	2

¿Ha recibido apoyo psicológico o terapéutico por parte de alguna otra entidad/institución?

		Frecuencia
Válido	Si	16
	No	4

¿Aún sigues hablándote con tus amigos/compañeros del colegio?

		Frecuencia
Válido	Si	6
	No	3
	NS/NR	11

Cuando faltas al colegio por tus problemas de salud, ¿lo extrañas?

		Frecuencia
Válido	Si	18
	No	2

¿Con que persona compartes la mayor parte del tiempo?

		Frecuencia
Válido	Papá/Mamá	14
	Abuelo/Abuela	2

	Otro familiar	1
	Amigos	3

¿A quién buscas cuando te sientes triste?

		Frecuencia
Válido	Papá/Mamá	13
	Abuelo/Abuela	1
	Amigos	4
	Ninguno	2

Respecto a la autovaloración del estado emocional al momento de la encuesta, se encontró que la mayoría de los niños se sintieron felices, mientras que los cuidadores se sintieron tranquilos/seguros**.**

En la Tabla 5. se pueden observar en contraste las respuestas de los niños y sus familiares en diferentes preguntas de esta manera podemos ver que 18 de los niños manifestaron sentirse felices y 9 de los familiares se sentían seguros o tranquilos en ese momento de la aplicación; en el momento en el que se enteraron del diagnóstico 9 niños expresaron que sintieron tristeza y 9 familiares sintieron tristeza y miedo. Respecto a la situación escolar de los niños después del diagnóstico 18 familiares revelaron que fue necesario cambiarla y 11 de los niños encuestados dijeron que les pareció difícil volver al colegio. Así mismo 16 niños manifestaron que han sentido apoyo por parte del colegio y por el contrario 16 familiares no han sentido ese mismo apoyo.

De los familiares 18 declararon que el cuidador principal del niño son su papá o su mamá mientras que de los niños solo 14 dijeron que su cuidador principal es su papá o su mamá; y respecto a la dinámica familiar 19 familiares de los encuestados manifestaron que después del diagnóstico del niño ha tenido que cambiar la rutina familiar sin embargo 19 de los niños dijeron no pasar menos tiempo con su familia.

	NIÑO/A	CUIDADOR
Actualmente, ¿Cómo se siente?		
	Frecuencia	Frecuencia
Feliz	18	0
Triste/Tristeza	0	2
Enojado/Con ira	0	0
Sorprendido	0	0
Asustado	0	0
Cansado	2	0
Seguro	0	1
Tranquilidad	0	4
Tranquilo/Seguro	0	9
Triste/Tranquilo/Seguro	0	2
Triste/Tranquilo	0	1
Triste/Con Ira	0	1
Cuando se enteró del diagnóstico ¿Cómo se sintió?		
	Frecuencia	Frecuencia
Feliz	0	0
Triste/Tristeza	9	3

Enojado/Rabia	0	0
Sorprendido	5	0
Asustado	4	0
Cansado	2	0
Miedo	0	2
Tranquilidad	0	
Tristeza/Miedo	0	9
Tristeza/Miedo/Tranquilidad	0	2
Tristeza/Rabia/Miedo	0	4

Después del diagnóstico ¿Fue necesario cambiar la situación escolar del niño?	Frecuencia	Frecuencia
Si	9	18
No	11	2

Apoyo por parte del colegio	Frecuencia	Frecuencia
Si	16	4
No	4	16

¿Quién es el cuidador principal del niño?	Frecuencia	Frecuencia
Papá/Mamá	14	18
Abuelo/Abuela	5	2
Otro familiar	1	0
Amigo/Amiga	0	0
Cuidador formal	0	0
Vecino	0	0
Ninguno	0	0

¿Pasas menos tiempo con tu familia después de tus problemas de salud? Vs. ¿Se cambió la rutina familiar después del diagnóstico del niño?	Frecuencia	Frecuencia
Si	1	19
No	19	1

Discusión de Resultados

El objetivo principal de esta investigación consistió en identificar de qué manera afecta el desarrollo, las experiencias de niños y niñas con cáncer entre las edades de 7 a 14 años, en diferentes dimensiones de su vida como la cognitiva, la emocional y la social.

Para hacer la interpretación de los resultados del Test de Stroop aplicado a la muestra se tuvo en cuenta la estandarización de la misma en Chile realizada por Conca e Ibarra en 2004 con niños y niñas de entre 8 y 12 años de edad, debido a que en Colombia no está estandarizada.

Al comparar este estudio con los resultados de Conca e Ibarra (2004) se pudo observar que la mayoría de los niños tuvieron más aciertos de palabras en la primera lámina (81,9) y menos aciertos en la tercera lámina (31,2) por el contrario en nuestro estudio los niños tuvieron más aciertos en la tercera lamina (66,00) y menos aciertos en la primera lamina (47,94) de igual manera, en nuestra investigación, la desviación estándar es alta en cada una de las láminas pero esto puede deberse a la poca cantidad de muestra que fue abordada. En los resultados obtenidos la diferenciación que se presenta con la edad en el rendimiento en cada una de las láminas se podría decir que "desde una aproximación cognitiva como la mayor velocidad de procesamiento de la información que se va adquiriendo con la edad durante la infancia, así como por la mayor diferenciación jerárquica e integración funcional que se desarrolla en estas etapas" (Golden, 2001; Rosselli-Cock, 2004 y Wrightiwanley, 2013 citados por Conca e Ibarra, 2004).

A diferencia de lo encontrado por Conca e Ibarra (2004) el promedio de ítems acertados aumenta gradualmente en las diferentes láminas, es decir, siendo menor el número de palabras contestadas en la primera lámina. Esto se puede ver influenciado porque en nuestra investigación nuestra población abarca a niños y niñas de 13 y 14 años de edad lo que se justificaría de acuerdo a lo mencionado anteriormente respecto a la velocidad del procesamiento que se va adquiriendo con el paso del tiempo. A pesar de que en nuestra investigación no fue relevante el nivel

socioeconómico, sí es evidente que el rendimiento de los niños durante las pruebas se ve influenciado con el nivel de escolaridad de cada uno de ellos; en este sentido, los niños que tuvieron que pausar sus estudios a menor edad tienen menor cantidad de aciertos que aquellos niños que pausaron sus estudios siendo más grandes. De igual manera, no se encontró diferencias estadísticamente significativas entre los sexos de los niños que participaron.

Por otra parte para el análisis de los resultados del Trail Making Test se tiene como punto de comparación un artículo de España realizado por Félix Mateo en el año 2010 donde se aplicó la misma prueba con niños y niñas entre las edades de 6 y 12 años; de esta manera se pudo observar que los datos de la media y la desviación estándar son similares en ambos estudios, lo que nos permite explicar que para la aplicación de esta prueba la edad es un factor determinante ya que los niños y niñas tuvieron un alto porcentaje de errores lo que incrementaba el tiempo de ejecución de la misma e incluso ponía en riesgo su finalización y correcta ejecución. La principal razón por la cual los niños y niñas se demoraban en la realización de la prueba era porque no recordaban el orden de los números o de las letras del abecedario.

Tal como se mencionó en los antecedentes Guerrero (2012) plantea que todas las familias presentan una estructura en la que se distinguen sentimientos y modos de vivir, pero cuando un integrante de la familia presenta un diagnóstico de enfermedad crónica este funcionamiento familiar cambia sustancialmente. A partir de esto, se pudo observar que en las encuestas respondidas por la muestra la estructura familiar se ha modificado debido al diagnóstico del niño lo que se evidencia con el cambio de la rutina y el sistema familiar, el aumento en los gastos del hogar y algún integrante de la familia tuvo que dejar de trabajar para dedicarse al niño o niña.

También se mencionó anteriormente que cuando el niño o adolescente presenta alguna enfermedad crónica se presentan variedad de sentimientos, lo que se vio reflejado en la

evaluación de la parte emocional de los niños se encontraron mayoría de sentimientos como tristeza, miedo y cansancio. Por otra parte, diferentes autores mencionan que cuando el adolescente presenta una enfermedad crónica debe ser separado de su grupo de amigos y su rutina cambia, por lo cual puede rechazar el tratamiento; por el contrario, se encontró que los adolescentes no rechazaban el tratamiento a pesar de que tenían que separarse de sus amigos ya que seguían en contacto con los mismos y además creaban nuevas relaciones interpersonales.

Buler y Haser (2006), Moleski (2000), Cousens, Waters, Said y Stivens (1988), Buler, Hill, Steinherz, Meyers y Findlay (1994), Palmer, Reddick y Gajar (2007) citados por Darly, Kral y Brown (2008); señalan que el tratamiento en los niños puede afectar también diversas habilidades cognitivas y el logro académico del mismo; tal como se encontró en los resultados de los instrumentos aplicados, varios niños no se encuentran en el nivel académico que corresponde a su edad. De la misma forma, Fernández, Llorens, Arcos, García, Zzabala y Jorge (2009) plantean que dentro de las consecuencias hay efectos en el desarrollo académico y educativo.

Cook (1984) realizó un estudio acerca de los padres teniendo en cuenta las diferencias de género y los estilos de afrontamiento encontrando que las madres asumen la responsabilidad de cuidados primarios y participan más con el niño enfermo y personal médico; por el contrario, los padres tienden a asumir el rol de sostener a la familia y aumentar sus horas laborales. Lo que concuerda con lo encontrado en esta investigación.

Se encontró un punto en común con investigaciones realizadas previamente en cuanto a que se identifica una relación entre la duración del tratamiento y el contacto social de los niños específicamente con sus amigos del colegio.

Según la definición de calidad de vida de Ursúa y Mercado (2008) citando a Serra-Sutton (2006), se encontró que, en concordancia con la misma, la calidad de vida de los niños encuestados en la muestra, disminuyó ya que se limita la habilidad de participar de manera plena en actividades relacionadas con lo físico o biológico, aspectos sociales y psicosociales apropiadas para la edad.

Conclusiones

Probablemente el desarrollo se ve afectado de maneras significativas pero distintas, en las tres áreas que se plantearon inicialmente viéndolas como: la dimensión cognitiva que se ve mayormente afectada en cuanto a que los niños no tienen el nivel académico correspondiente a su edad; de la misma forma, en la dimensión emocional se ven variados sentimientos presentados por los niños en las diferentes situaciones relacionadas a su enfermedad y así mismo las variaciones en la dimensión emocional, se ven marcadas por la disminución en el contacto social, principalmente con los compañeros del colegio.

Existen variaciones de acuerdo a lo esperado según la edad de cada niño en cuanto a lo cognitivo como se mencionó anteriormente; las emociones presentadas por los niños varían de acuerdo a las situaciones de enfermedad ya que estas no son esperadas en cuanto a su edad y se presentan sentimientos que no son habituales en niños, y de la misma forma cambian los tipos de relaciones sociales viendo disminución o ningún contacto social con pares en un determinado contexto habitual como lo es el colegio.

De la misma manera se encuentran variaciones en cuanto a la estructura familiar, así como situaciones laborales que requieren ser modificadas debido al diagnóstico del niño. Se encontró que las cuidadoras principales de los niños son las mamás quienes refirieren sentimientos de tristeza, mientras que los cuidadores padres que se encontraron en menor número presentan más sentimientos de temor. La dinámica familiar se modifica en diferentes áreas tales como la social en cuanto a las rutinas referentes al mismo.

Aportes, limitaciones y sugerencias

En la búsqueda de fundaciones contra el cáncer evidenciamos que existen varias instituciones interesadas en el tema de la afectación del desarrollo de los infantes a raíz del diagnóstico de cáncer lo cual aporta a que otras personas puedan ampliar la información de este tema por investigar.

Aunque hay varias investigaciones con respecto al tema del diagnóstico de enfermedad de cáncer en niños, estas están más enfocadas hacia la disciplina médica y poco se ha investigado sobre los efectos psicológicos de la misma, por lo cual esta investigación abre las puertas a nuevos estudios sobre el tema para la generación de diferentes estrategias enfocadas a la mitigación de los efectos negativos del diagnóstico, ya que se encontró que en efecto sí hay impactos en las diferentes dimensiones planteadas en esta investigación. De la misma manera, es necesario incluir investigaciones enfocadas también en la parte cognitiva con disciplinas tales como la educación especial, la docencia y la fonoaudiología.

La principal limitación que se presentó al momento de realizar la investigación fue, en un primer momento, la búsqueda de la población que se adaptara a las condiciones que se pretendían; en un segundo momento, el contacto con cada familia participante se dificultó para realizar la aplicación de los instrumentos ya que fue necesario hacer contacto con cada una de ellas vía telefónica y algunas de las mismas no tenían tiempo o no se interesaban en la investigación. De igual forma el tiempo fue determinante en la realización de la misma, la cual se alargó más de lo esperado debido a las aplicaciones, lo que obligó a reducir el número de la muestra, lo cual imposibilita hacer inferencias y generalizaciones.

Por otra parte, para la aplicación de las pruebas psicotécnicas, algunos niños no tuvieron la capacidad de realizarlas porque no sabían leer o escribir lo que era necesario en las mismas y esto causó que dichas pruebas tuvieran que ser anuladas al momento de la descripción de los

resultados, así mismo, estas pruebas no están estandarizadas en Colombia lo que dificultó la forma de calificación y la comparación con un grupo normativo.

Referencias

Aguirre, A y Sampallo, R. (2015) Fonoaudiología en cuidados paliativos. *Revista facultad de medicina, 63*(2), 289-300. Recuperado de http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n2.48539

American Cancer Society (2015) Leucemia en niños. Recuperado de http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002289-pdf.pdf

Beltran, C y Solis, G (2012) Evaluación neuropsicológica en adolescentes: normas para la población de Bucaramanga. Revista Neuropsicológica, *Neuropsiquiatría y Neurociencia, .12* (2), 77-93. Recuperado de http://neurociencias.udea.edu.co/revista/PDF/REVNEURO_vol12_num2_9.pdf

Bernabeu, J; López, B; Fournier, C; Cañete, A; Suárez, J y Castel, V (2004). Aplicación del Attention Process Training dentro de un proyecto de intervención en procesos atencionales en niños con cáncer. *Revista Neurología, 38* (5), 482-486. Recuperado de http://www.neurologia.com/pdf/web/3805/q050482.pdf

Bronfenbrenner, U (1994). Ecological models of human development. Oxford, England. *International Encyclopedia of Education,3*(2), 37-43. Recuperado de http://www.columbia.edu/cu/psychology/courses/3615/Readings/BronfenbrennerModelofDevelopment%28short%20version%29.pdf

Cádiz, V; Urzúa, A y Campbell, M. (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. Revista chilena de pediatría, 82(2), 113-121. Recuperado de http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062011000200005

Castillo, I; Juárez, L; Palomo, M; Medina, A y Zapata, M (2009). Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL

Cancer Module. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex, 66* (5), 410-418. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v66n5/v66n5a3.pdf

Choliz, M (2005) Psicología de la emoción: el proceso emocional. Universidad De Valencia. Departamento de Psicología Básica. Recuperado de http://www.uv.es/choliz/Proceso%20emocional.pdf

Conca, B. e Ibarra, M. (2004). *Estandarización de la prueba de colores y palabras de Stroop en niños de 8 a 12 años prar la región metropolitana.* (Tesis de pregrado). Universidad de Chile. Santiago de Chile. Recuperado de http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/113385/cs39-ibarram53.pdf?sequence=1

Congreso de la República (2010) Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia; ley 1388 de 2010. Recuperado de http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.html

Coscolla, A; Caro, I; Calvo, I y Lopez, B (2008). Estado psicológico de los adolescentes con enfermedades reumáticas: una primera aproximación. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, *13*(1), 97-109. Recuperado de http://e-spacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=bibliuned%3APsicopat-2008-13-2-10002ydsID=Documento.pdf

Couselo, S (2012). Consideraciones generales sobre la evaluación del bienestar psicológico en una adolescente con leucemia Linfoblastica Aguda. Caso: Felipe. Ciudad de Buenos Aires, Argentina. Recuperado de http://dspace.uces.edu.ar:8180/dspace/bitstream/handle/123456789/2732/Consideraciones_Couselo.pdf?sequence=1

Cousens, P; Waters,B; Said,J y Stevens,M (1998) Cognitive effects of cranial irradiation in leukaemia: A survey and meta-analysis. *Asociación por los niños en psicología y psiquiatría, 29*(6), 839-852. Recuperado de http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1469-7610.1988.tb00757.x?r3_referer=wolytracking_action=preview_clickyshow_checkout=1ypurchase_referrer=onlinelibrary.wiley.comypurchase_site_license=LICENSE_DENIED

Daly, B; Kral, M y Brown, R. (2008) Cognitive and Academic Problems Associated With Childhood Cancers and Sickle Cell Disease. *American Psychological Association, 23* (2), 230-242. Recuperado de http://psycnet.apa.org/index.cfm?fa=buy.optionToBuyyid=2008-07564-005

Espinal, I; Gimeno, A y Gonzalez, F (2003) El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. Universidad Autónoma de Santo Domingo. Facultad de Psicología. España. Recuperado de http://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf

Fajardo, A. (2005). Mortalidad por cáncer en niños. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex., 62* (1), 1-3. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v62n1/v62n1a1.pdf

Fajardo, A; Mejía, J; Hernández, L; Mendoza, H; Garduño, J y Martínez, M. (1999). Epidemiología descriptiva de las neoplasias malignas en niños. *Revista panamericana de salud pública, 6* (2). Recuperado de http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v6n2/a1

Félix Mateo, V. (2010). Neuropsicología infantil: Intento de validación del Trail-Making Test en población escolar no patológica. *Revista de Nuevas Tecnologías y Sociedad, 1* (65). Recuperado de http://www.uv.es/femavi/Trail-Making.pdf

Fernandez, A y Lopez I (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology. 6*(3), 631-645. Recuperado de http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-196.pdf

Flores, G; Méndez, P; Roque, E; Nava, C; Mauricio, J y Cruz, C. (2015). Riesgos ambientales y alimentarios en niños y adolescentes con diagnóstico de leucemia en Tlaxcala. *Salud Quintana Roo, 8*(31) 10-14. Recuperado de http://www.salud.qroo.gob.mx/revista/revistas/31/02/02.pdf

Fuentes, Y; Blandon, D; Rodriquez, M y Vasquez, L (2013) Acompañamiento familiar en los procesos de aprendizaje. Universidad de San Buenaventura Seccional Medellín. Facultad de Educación. Recuperado de http://bibliotecadigital.usbcali.edu.co/jspui/bitstream/10819/1677/1/Acompa%C3%B1amiento_Familiar_Aprendizaje_Lan_2013.pdf

Fundación Colombia de Leucemia y Linfoma (2007). Inspiradores de vida. Recuperado de http://www.funleucemialinfoma.org

Fundación Salud Taller (2015) En Colombia, se presentan aproximadamente 2000 casos nuevos de cáncer infantil cada año. Recuperado de http://fundacionfunstall.org/noticia-funstall/

Garcia, R y Barra, F. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica clínica Condes 16* (4):236-41. Recuperado de http://www.clcmovil.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2005/4%20oct/HospitalizacionDeNinosYAdolescentes-5.pdf

Guzman, V; Torres, J; Hernandez, A; Castellanos, J y Quintana, R. (2011). Cultura hospitalaria y el proceso narrativo en el niño enfermo. *Estudios sobre las culturas contemporáneas*. *XVII*(33), 23-44. Recuperado de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31618563003

Guerrero, S. (2012). Cuidado del niño hospitalizado con apoyo familiar. *Departamento cuidado y práctica de enfermería. 20*(2) Recuperado de http://www.bdigital.unal.edu.co/36624/1/37510-166119-1-PB.pdf

Gutiérrez, L. (2014). Los enfoques filosóficos de generación del conocimiento y las apuestas metodológicas que exigen. En Investigación Cualitativa aplicada a la Ciencia Política. Curso llevado a cabo en la Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia. Recuperado de http://www.javeriana.edu.co/blogs/mlgutierrez/files/Enfoques-y-estrategias-de-investigacion4.pdf

Hernández, R; Fernández, C y Baptista, Pilar. (2006). Metodología de la Investigación (4ª Ed.). México D.F.: Mc Graw Hill.

Instituto Nacional de Salud (2014) Vigilancia y análisis del riesgo en salud pública. Protocolo de vigilancia en salud pública, cáncer infantil. República de Colombia. Recuperado de http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/PRO%20Cancer%20Infantil.pdf

Inche, J; Andía Y; Huamanchum, H; López,M; Vizcarra, J y Flores, G (2003) Paradigma cuantitativo: un enfoque empírico y analítico. *Industrial Data, 6* (1), 23-37. Recuperado de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81606104

Jiménez, E; Carrillo,M; Jiménez, R; Lobo, J y Camacho, A. (1979). Tratamiento de niños con Leucemia Linfocítica Aguda en Costa Rica. *Bol of Sanit Panam, 87* (6), 525-535. Recuperado de http://hist.library.paho.org/Spanish/BOL/v87n6p525.pdf

Kazak, A y Nachman, G. (1991). Family Research on Childhood Chronic Illness: Pediatric Oncology as an Example. *American Psychological Association. 4* (4), 462-483. Recuperado de http://psycnet.apa.org/journals/fam/4/4/462/

Lopez, J; Serrano, I; De Llano, J; Delgado, J; Alberola, S y Sánchez (2010) Utilidad del test de Stroop en el trastorno por déficit de atención/hiperactividad. *Revista Neurol: 50*(6):333-340 Recuperado de http://www.pediatrasandalucia.org/Docs/TDAH/1_05_TDAH.pdf

Mejía, J; Fajardo, A; Bernáldez, R; Paredes, R; Flores, H, y Martínez, M. (2000) Incidencia de las leucemias agudas en niños de la ciudad de México, de 1982 a 1991. *Salud Publica de México, 42* (5), 431-437. Recuperado de http://www.scielosp.org/pdf/spm/v42n5/3994.pdf

Ministerio de la protección Social (2006) Código de la infancia y la adolescencia. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Recuperado de http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/Bienestar/LeyInfanciaAdolescencia/SobreLaLey/CODIGOINFANCIALey1098.pdf

Ministerio de Protección Social e instituto Colombiano de Bienestar Familiar (2006) Código de la infancia y la adolescencia. Ley 1098. Recuperado de http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/Bienestar/SRPA/Tab/CIyA-Ley-1098-de-2006.pdf

Ministerio de la Protección Social (2006) Ley número 1090. Congreso de Colombia. Recuperado de http://www.upb.edu.co/pls/portal/docs/PAGE/GPV2_UPB_MEDELLIN/PGV2_M030_PREGRADOS/PGV2_M030040020_PSICOLOGIA/CODIGO_ETICO/CODIGO%20DEONTOLOGICO%20Y%20BIOETICO.PDF

Ministerio de Salud y Protección Social e Instituto Nacional de Cancerología, ESE. (2012). *Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021*. Bogotá D.C.,

Colombia: Buenos y Creativos. Recuperado de http://www.iccp-portal.org/sites/default/files/plans/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf

Moleski, M (2000) Neuropsychological, Neuroanatomical, and Neurophysiological Consequences of CNS Chemotherapy for Acute Lymphoblastic Leukemia. *Archives of Clinical Neuropsychology*,*15*(7), 603–630. Recuperado de http://ac.els-cdn.com/S0887617799000505/1-s2.0-S0887617799000505-main.pdf?_tid=be9cf4f6-dd95-11e4-b599-00000aacb361yacdnat=1428459774_01257962d7c3b6a76540e8afc5eb1664

Monteza, S y Vera, L. (2013). Representación social del cáncer: un estudio desde la perspectiva del adolescente. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Chiclayo, Perú. Recuperado de http://tesis.usat.edu.pe/jspui/bitstream/123456789/119/1/TL_Monteza%20Castro%20Sarah_Vera%20Vasquez%20Luz.pdf

Perea, M. (SA) Capitulo 17: los test Neuropsicológicos. Componentes neuropsicológicos de la conducta y evaluación neuropsicológica. Recuperado de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/17_test_neuropsicologicos.pdf

Quiceno, M. y Vinaccia, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia: avances de la disciplina*, *7*(2), 69-86. Recuperado de http://www.redalyc.org/pdf/2972/297229855006.pdf

Quiles, M; Ortigosa, J; Mendez, F; Pedroche, S (2000) The child surgery worries questionnaire adolescent form. *Psychology in Spain. 4*(1), 82-87 Recuperado de http://www.psychologyinspain.com/content/reprints/2000/8.pdf

Remorini, C. (2008). Aporte a la caracterización etnográfica de los procesos de salud-enfermedad en las primeras etapas del ciclo vital, en comunidades MBYA-GUARANI de

misiones, República Argentina. Universidad Nacional de la Plata. Facultad de Ciencias Naturales y Museo. Editorial: Edulp. Recuperado de http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/4293/Documento_completo.pdf?sequence=5

Rodríguez, M (2003). Necesidad de creación de unidades de adolescencia. Unidad de diabetes. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet. España. Recuperado de http://www.seep.es/privado/documentos/congresos/C2003/15.pdf

Rivas, N; Mireles, E; Soto,J; González; Barajas y Barrera,J (2015) Depresión en escolares y adolescentes portadores de leucemia aguda en fase de tratamiento. *Gaceta Medica de México, 15(*1*),*186-181. Recuperado de http://www.anmm.org.mx/GMM/2015/n2/GMM_151_2015_2_186-191.pdf

Trianes, M (2003) Estrés en la infancia su prevención y tratamiento. Madrid. España. Narcea, S.A de ediciones. Recuperado de https://books.google.com.co/books?hl=esylr=yid=vQmG3pBsGt4Cyoi=fndypg=PA9ydq=Trianes,+M.V.+(2002).+Estr%C3%A9s+en+la+infancia.+Madrid:+Narcea.yots=81FhynZHuEysig=ST2OHjn1DnjH1tAIay3miWIgZdQ#v=onepageyqyf=false

Trujillo, N y Pineda, D (2008) Función ejecutiva en la investigación de los trastornos del comportamiento del niño y del adolescente. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias, 8*(1), 77-94 Recuperado de http://neurociencias.udea.edu.co/revista/PDF/REVNEURO_vol8_num1_9.pdf

Vargas, L (2000). Cáncer en pediatría. Aspectos generales. *Revista chilena de pediatría*. *1* (4), Recuperado de http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062000000400002

Venegas, P y Rivera, J. (2004). Estudios citogenéticos en niños con leucemia linfocítica Aguda-B en Costa Rica. Revista de biología tropical. Vol. 52. No. 3: 551-558.

Vidal, A y Azua, G (2007). Estrategias psicológicas de afrontamiento al dolor físico, por los procedimientos de punción lumbar, en adolescentes que padecen de leucemia. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Santiago, Chile. Recuperado de http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/2349/tpsico246.pdf?sequence=1yisAllowed=y