



PONTIFICIA
**UNIVERSIDAD
CATÓLICA**
DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS

SENSITIVIDAD EN MADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE ENTRE 3 Y 5 AÑOS DE EDAD

Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica que
presenta la Bachillera:

MARÍA GRACIA LUCIANA CABALLERO TALAVERA

ASESORA: MAGALY NÓBLEGA

LIMA – PERÚ
2012

“Cada mañana la abrazo y le digo ‘Yo te quiero mucho hijita’, y ella me responde igual. Hay momentos en los que sus preguntas me dejan pensando. Un día me llegó a decir ‘Mami, ¿yo me voy a morir pronto?’. Y la abracé aún más y tuve que aguantarme las lágrimas, diciéndole que no la voy a dejar, que al salir de su tratamiento yo voy a seguir aquí”.

(Madre de Carla, niña de 5 años de edad diagnosticada con Leucemia)

AGRADECIMIENTOS

A Magaly, por ser una gran maestra, por su constante apoyo y exigencia, por sus importantes aportes y por su confianza en mí.

A mi papá, por inspirarme en este y en cada uno de mis proyectos, por darme ánimos, por sus apreciaciones a lo largo de este trabajo, por apoyarme en mis decisiones y creer en mí.

A mi mamá, por sus risas y sus cuentos, por sus bailes y enseñarme el lado gracioso en momentos de estrés, por su cariño y por ser mi soporte.

A mis hermanas, por ser mis mejores amigas y compartir tanto conmigo. A Fabiana, por creer en mí y ayudarme a enfrentar mis temores.

A Santiago, Estéfano y Luna por ser una alegría constante en mi vida.

A Tomy, por ayudarme a contactar a las madres que participaron en este proyecto, por sus palabras y por escucharme, por su inmenso cariño y sus abrazos de cada día al llegar al internado, por sus graciosas ocurrencias y por alentarme en todo momento.

A Marilú, por su importante apoyo en este trabajo y por ser la amiga que es.

A Juve, por su compañía, por su confianza en mí y por cada palabra de aliento en momentos de angustia.

A Henry, por su especial amistad y por haber logrado que algunas partes de este trabajo sean más sencillas.

A Evy y Francisco por darme siempre ánimos. A José, por ser amigo de tantos años y por ayudarme a finalizar este proyecto.

A Doris Miranda, por sus aportes en aspectos metodológicos de esta investigación.

A Juan, por apoyarme con sus conocimientos en torno al tema de este trabajo.

Y sobre todo a las mamás que participaron de este estudio, por su gran disposición a compartir sus experiencias conmigo, por permitirme conocer a sus niños y por enseñarme tanto con cada historia contada. Son, cada una de ellas, un ejemplo de lucha y amor incondicional.

Resumen

Sensitividad en madres de niños con cáncer de entre 3 y 5 años de edad

La presente investigación tiene como objetivo describir las características de la sensibilidad materna en un grupo de madres de niños diagnosticados con cáncer. Para este fin se evaluó a 12 madres de entre 22 y 46 años de edad ($M = 34.17$, $DE = 6.48$) de 8 niños y 4 niñas de entre 41 y 60 meses ($M = 51.75$, $DE = 5.61$) diagnosticados con cáncer en un tiempo que oscilaba entre 2 y 12 meses ($M = 7.88$, $DE = 1.01$). En este estudio se tuvo un grupo de comparación (Nóblega, en curso) compuesto por 12 madres cuyas edades oscilaban entre 25 y 44 años ($M = 33.75$, $DE = 5.987$) y sus hijos, 8 niños y 4 niñas aparentemente sanos, cuyas edades oscilaban entre 45 y 60 meses ($M=53.75$, $DE=5.05$). Para la evaluación se utilizó el *Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set* de Posada, Moreno y Richmond (1998 en Posada, et al. 2007) y una entrevista desarrollada en base a las conductas que se mostraron como más características del comportamiento sensible de cada madre. Se encontró que las madres del estudio presentan una habilidad para *contribuir a interacciones armoniosas* con sus hijos, para actuar como *base segura* para ellos y para *supervisar* sus actividades, mayor que el grupo de comparación; sin embargo, el nivel de *sensitividad global* de las madres del estudio y su habilidad para *establecer límites* es semejante a la del grupo de comparación. De esta manera, los resultados muestran que la presencia del cáncer en un niño no necesariamente está asociada a la disminución en el nivel de sensibilidad de la madre.

Palabras clave: Sensitividad materna, cáncer.

Abstract

Maternal sensitivity in mothers of children with cancer with ages between 3 and 5 years old

The aim of this study was to describe the characteristics of maternal sensitivity in a group of mothers of children diagnosed with cancer. For this purpose we evaluated 12 mothers aged between 22 and 46 years old ($M = 34.17$, $SD = 6.48$) of children (8 boys, 4 girls) aged between 41 and 60 months ($M = 51.75$, $SD = 5.61$) and diagnosed with cancer in a time between 2 and 12 months diagnosed ($M = 7.88$, $SD = 1.01$). We also had a comparative group (Nóblega, in course) of 12 mothers, aged between 25 and 44 years old ($M = 33.75$, $DE = 5.987$), of apparently healthy children (8 boys, 5 girls) aged between 45 and 60 months ($M=53.75$, $SD=5.05$). The observers used “Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set (Posada, Moreno y Richmond 1998 at Posada, Kaloustian, Richmond y Moreno, 2007) and an interview that was based on the conducts that were shown to be more characteristic of their sensitive behavior. The results showed that the mothers of this study present superior levels of *contribution to harmonious interaction*, *secure base support* and *supervision/monitoring* than the group of comparison, but a similar level in the *limit setting* scale and the *global sensitivity* to the comparison group. In this way, the presence of child cancer is not necessarily associated to a decrease in the maternal sensitivity.

Key words: Maternal sensitivity, cancer.

Tabla de contenidos

| | |
|---|----|
| Introducción..... | 1 |
| Método..... | 13 |
| Participantes..... | 13 |
| Medición..... | 14 |
| Procedimiento..... | 17 |
| Resultados..... | 19 |
| Discusión..... | 29 |
| Referencias..... | 37 |
| Anexos..... | 45 |
| Consentimiento informado..... | 47 |
| Ficha de datos..... | 49 |
| Prueba de normalidad del puntaje global de sensibilidad y las escalas del MBPQS para el grupo de estudio y para el grupo comparativo..... | 51 |

La sensibilidad materna es definida como la calidad de los comportamientos sensibles de una madre (Shin, Park, Ryu y Seomun, 2008), los cuales están basados en su habilidad para percibir e interpretar adecuadamente las señales y comunicaciones implícitas en el comportamiento de su hijo y de responder a ellas de manera pronta y apropiada (Ainsworth, 1969). Así, la sensibilidad materna efectiva comprende los intercambios recíprocos entre la madre y el niño, los cuales son observables a partir de la interacción madre-hijo, estos incluyen la manera en que cada niño expresa sus necesidades a través de sus propias señales, así como la capacidad de la madre para conectarse con su hijo y de anticipar su conducta (Shin et al. 2008). Teóricamente, se ha podido determinar que el constructo de sensibilidad materna tiene cuatro componentes esenciales que lo caracterizan y que serán detallados a continuación en base a lo propuesto por Ainsworth (1969).

El primer componente es la *conciencia de la madre acerca de las señales del niño*, que se refiere al grado de conocimiento de la madre acerca de las necesidades de su hijo y las manifestaciones de las mismas. De este modo, en este componente se deben considerar dos aspectos; uno de ellos es la accesibilidad razonable de la madre, es decir, que la madre esté al tanto de que su hijo tiene necesidades y que ella pueda estar disponible para cuando éste quiera comunicarlas; el otro aspecto es el grado de alerta de la madre acerca de las señales de su hijo, no sólo de las que éste exprese de manera obvia y evidente, sino sobre todo de sus necesidades más sutiles y mínimas.

El segundo componente es la *habilidad de la madre de interpretar adecuadamente las señales de su hijo*, para el cual se deben considerar dos elementos. Por un lado, es importante que la percepción de la madre acerca de las comunicaciones del niño no esté distorsionada por mecanismos defensivos como la proyección o negación. Esto es relevante ya que en caso de que se diera dicha distorsión, es probable que la manera en que la madre descifre las señales de su hijo se vea influida y guiada por sus propios deseos, estados de ánimo y fantasías. Asimismo, la madre debe ser capaz de ser empática con los sentimientos de su hijo, pudiendo ver las cosas desde el punto de vista del niño para así poder responder adecuadamente a lo que éste comunique.

El tercer componente se refiere a las *respuestas de la madre*, siendo primordial que estas sean apropiadas a la situación y a las señales del niño. En este punto, una mayor sensibilidad se podrá apreciar en la habilidad de la madre para evaluar las razones del

comportamiento en particular de su niño, y de esta manera responder acorde a sus necesidades tanto afectivas como físicas. Igualmente, será relevante que la madre reconozca que su hijo tiene deseos propios y que sea capaz de responder en base a ello. Sin embargo, también es importante que pueda frustrar levemente las exigencias del niño y actuar en función a lo que lo haría sentir más cómodo y seguro.

Por último, en el cuarto componente se considera *la prontitud de la respuesta de la madre* a las señales de su hijo. Esto se refiere a que una respuesta puede ser apropiada, pero si se da de manera tardía, entonces el niño no podrá relacionarla a su propia señal. Así, el tiempo breve de respuesta al comportamiento del niño contribuye a su sentimiento de eficacia, ya que le provee la sensación de poder controlar el ambiente que lo rodea.

A partir de los elementos expuestos, Ainsworth (1969) propone calificar el nivel de sensibilidad de una madre a través de un periodo de observación de la interacción entre la madre y su hijo. Para ello, establece una escala de sensibilidad en la cual cada madre recibe un puntaje que varía entre 1 y 9, donde 1 es *altamente insensitiva* (tiende a basarse exclusivamente en sus propios deseos y responde sobretodo a aquellas señales de su hijo que son intensas, prolongadas y repetitivas, siendo sus respuestas incompletas e inapropiadas) y 9 es *altamente sensitiva* (sintonizada con las señales de su infante, respondiendo a sus señales de manera pronta y apropiada, siendo capaz de ver las cosas desde el punto de vista de su hijo sin ser su percepción de las señales de éste distorsionadas por sus propios deseos y necesidades). Dado que esta escala no trabajaba a partir de comportamientos maternos específicos, en estudios más recientes se ha operacionalizado el concepto de sensibilidad materna de modo que se puedan cuantificar los comportamientos de la madre de manera más flexible y adecuada (Meins, Fernyhough, Fradley y Tuckey, 2001). Un ejemplo de ello es la construcción del instrumento Maternal Behavior Q-Sort (MBQS) (Pederson y Moran, 1995) que contiene ítems que describen conductas de la madre en su interacción con su bebé.

Asimismo, en estudios contemporáneos, Posada, Moreno y Richmond (1998, en Posada, Kaloustian, Richmond y Moreno, 2007) tienen como base la descripción de la conducta materna sensible provista por Ainsworth y el instrumento MBQS (Pederson y Moran, 1995) para la construcción del instrumento Maternal Behavior for Preschoolers Q-Sort (MBPQS), el cual describe comportamientos maternos específicos tomando en cuenta las necesidades y cambios

propios de la etapa preescolar del niño (volverse más móvil y habilidoso, explorar su ambiente, incrementada sofisticación de sus habilidades cognitivas, de lenguaje e interaccionales).

De esta manera, el concepto de sensibilidad materna de Ainsworth se expresa en el MBPQS a través de las conductas referentes a la habilidad de la madre para percibir y responder a las señales de su hijo, tanto a nivel global como en las distintas áreas que se consideran en el instrumento y que han sido hipotetizadas como temas de cuidado relevantes en las relaciones de apego madre-niño durante la niñez temprana (Ainsworth, Bell y Stayton, 1971; Waters y Cummings, 2000). Estas áreas son: *Contribución a interacciones armoniosas* (comportamientos específicos que contribuyen a relaciones adecuadas y cálidas entre la madre y su hijo), *Apoyo a la base segura* (conductas para proveer un lugar seguro al niño en situaciones donde está estresado y alentarle en sus exploraciones alejado de la madre), *Supervisión* (conductas de monitoreo del recorrido del niño e intervención en sus actividades cuando es necesario dado que el niño cuenta con mayor movilidad e interés en explorar el ambiente) y *Establecimiento de límites* (capacidad de la madre para establecer normas que respondan a las necesidades de ambos miembros de la diada contribuyendo a la internalización de dichas reglas) (Posada et al., 2007).

Así, la habilidad adecuada de la madre a nivel global y en las áreas mencionadas corresponde a una óptima sensibilidad materna (*altamente sensitiva*), lo cual contribuye a la consolidación del comportamiento de base segura del niño. El estudio de Posada y colaboradores (1998, en Posada et al., 2007) muestra la importancia de las consideraciones teóricas de Ainsworth acerca de que es relevante que los comportamientos de cuidado adecuados de la madre en su interacción con el niño sean concurrentes durante la infancia temprana para mantener el sentido de seguridad del niño (Posada et al., 2007).

Ahora bien, se pueden identificar diversas consecuencias de una óptima sensibilidad materna. Una de ellas es que el niño se sienta reconfortado, ya que los comportamientos sensibles de la madre llevan a que su hijo experimente mayor seguridad y menor estrés. Esto además, contribuye al desarrollo del niño, ya que una lectura adecuada de sus necesidades y una respuesta acertada a las mismas de parte de la madre, influyen en una interacción positiva entre madre e hijo. Ello impacta en el desarrollo social del niño, ya que favorece su capacidad de relacionarse con otros de manera saludable (Leerkes, Blankson y O'Brien, 2009).

Asimismo, las conductas sensibles de la madre tanto hacia las emociones positivas de su hijo como hacia las negativas, contribuyen a la adaptación del niño ya que fomentan en él afectos

positivos y desarrollan su capacidad de regular sus propias emociones. Esto se debe a que el niño aprende que si experimenta afectos de tristeza o rabia, también son sentimientos válidos y que puede ser acogido por la madre. De esta manera, el niño aprende que puede demostrar sus necesidades emocionales a otros y obtener respuesta, contribuyendo ello posteriormente a su competencia social y al aprendizaje de actitudes cooperativas (Ainsworth, Blejar, Water y Wall, 1978; Shin et al. 2008).

Por otro lado, según Bornstein, Hendricks, Haynes y Painter (2007) existen factores de gran importancia que influyen en los comportamientos sensibles de la madre: su contexto socio-familiar, las características personales de la madre y las características personales del niño.

En referencia al contexto socio-familiar de la madre uno de los factores influyentes es el status socioeconómico, ya que de éste dependerán las posibles privaciones y los esfuerzos de la madre por satisfacer las necesidades de su hijo. Así, en el caso de las madres que cuentan con bajos ingresos económicos, es probable que tengan un acceso limitado a los recursos necesarios para el bienestar de sus hijos. De esta manera, por ejemplo, dichas madres tendrán menor posibilidad de acceder a materiales de aprendizaje y estimulación, importantes para el desarrollo del niño. Asimismo, Berger (2007) plantea que las madres con bajo status socioeconómico tendrían limitadas opciones para establecer normas disciplinarias a sus hijos. Esto se debe a que cuentan con menor acceso a incentivos materiales que puedan contribuir a alterar conductas no deseables en sus niños, por lo que podrían tender a utilizar la disciplina física. De la misma manera, las madres de bajo status socioeconómico están expuestas a mayores privaciones materiales, lo cual las puede llevar a experimentar estrés, sentimientos de soledad y tristeza; ello puede dificultar su capacidad de estimular a sus hijos y brindarles el afecto que necesitan (McLoyd, 1989). Se ha observado que aquellas madres de bajos recursos económicos o que se encuentran sin empleo suelen estar deprimidas, tener menor capacidad de hacer frente al estrés y de contribuir a un entorno familiar agradable para sus hijos (Viguer y Serra, 1996). Igualmente, en un estudio en México se vio que las madres de bajo status socioeconómico mostraron menos afecto cariñoso hacia sus hijos que las madres en mejor posición socioeconómica (CNNMéxico, 2010).

Igualmente, como un elemento asociado del status socio-familiar, se considera importante el empleo de la madre ya que de él depende la disponibilidad de su tiempo; si un empleo le demanda gran cantidad de horas, ello probablemente ocasione que la madre destine poco tiempo

a la crianza del niño. No obstante, se ha encontrado que la calidad del tiempo que la madre dedica a la interacción con su hijo es relevante. Esto se puede apreciar en madres con un empleo que demanda mayor tiempo y que hacen un esfuerzo especial por pasar tiempo de alta calidad con sus hijos durante las horas que no trabajan. Mientras que también se da el caso de madres que tienen un empleo que requiere de menor tiempo, y que pueden estar en casa durante un mayor periodo pero dedicarse a otras actividades distintas a pasar tiempo con su niño (Booth, Clarke-Stewart, Vandell, McCartney y Owen, 2002).

Asimismo, en el contexto socio-familiar será relevante el soporte social de la madre, es decir, los recursos psicológicos y tangibles disponibles que tenga la madre a través de sus relaciones con la familia, con los amigos, vecinos y otras personas significativas (Cochran y Niego, 2002) pues se ha encontrado que el soporte social adecuado provisto a la madre es asociado con afectos positivos tanto de ella como del niño así como también, con responsividad en las interacciones con sus hijos (Marra, McCarthy, Lin, Ford y Frisman, 2009).

Con respecto a las características individuales de la madre, un factor que influye en su sensibilidad es el nivel de estrés que experimenta, pues se ha encontrado que éste interfiere en la capacidad de respuesta de la madre a las necesidades del niño. En una investigación realizada en madres caucásicas, se vio que aquellas que presentaban altos niveles de ansiedad, tenían menor cantidad de respuestas contingentes a las señales de sus hijos, así como una menor capacidad de atender las actividades de sus hijos y de transmitir emociones positivas al interactuar con ellos (Nicol-Harper, Harvey y Stein, 2007).

En relación a las características personales del niño, la sensibilidad de la madre puede variar en función de la etapa de desarrollo en la que se encuentre. Para la presente investigación se considera relevante la etapa preescolar (comprendida entre los 3 y 5 años), por lo que desarrollaremos las características de esta etapa y sus implicaciones para la sensibilidad.

En este período, el niño atraviesa por una crisis de iniciativa versus culpa (Erikson, 1973). La iniciativa se refiere a la capacidad del niño de encarar lo que desea y planear cómo alcanzarlo. Ello se puede ver en el objetivo que persiguen los niños mientras exploran el ambiente de manera independiente, aprendiendo habilidades nuevas y el funcionamiento de las cosas. Asimismo, la iniciativa del niño se verá en este período pues empieza la etapa preescolar lo cual implica la formación de nuevas relaciones, tanto con profesores como con niños de su misma edad. De esta manera, se encontrará dispuesto a aprender ávidamente y buscará imitar o

desafiar a sus maestros, siendo estos nuevos modelos para él. En el caso de la relación del niño con sus compañeros de la misma edad, en este período estará más dispuesto a hacer las cosas de forma cooperativa y de compartir con otros con el propósito de planear y construir (Erikson, 1973). No obstante, es contraposición a la iniciativa, los niños pueden también experimentar sentimientos de culpa cuando exploran el ambiente contra la voluntad de sus padres, y en caso de que estos lo critiquen, pueden tener sensación de fracaso o frustración (Berger, 2007; Craig, Baucum, 2001; Erikson, 1973). Por lo mencionado, durante esta etapa será importante la relación del niño con su madre y la habilidad de esta para poder percibir, interpretar y responder a las necesidades del niño propias de su edad dado que de esta manera puede validar la iniciativa de su hijo, alentando su búsqueda de autonomía y guiándolo a través de la solución de problemas, para así contribuir a su tolerancia a la frustración.

En adición a ello, la salud del niño es también un factor importante que influirá en la sensibilidad materna independientemente de su edad. Dicha relevancia se debe a que los problemas de salud del niño son considerados como una situación de estrés que afecta la interacción madre-hijo (Shin et al., 2008). De esta manera, en el caso de que el niño presente una enfermedad crónica como el cáncer, la relación entre la madre y el niño se desarrolla de manera distinta. Esto se debería a que el diagnóstico de cáncer infantil significa para la madre afrontar una situación de incertidumbre acerca de la condición de su niño y de este modo experimentar un proceso en el que se enfrenta a cambiar sus modelos internos tanto de sí misma como de su hijo. El momento en el que se recibe el diagnóstico de cáncer infantil, es descrito por las madres como un estado de shock, en el que tienen sentimientos de tristeza, experimentan culpabilidad, cólera, temor, ansiedad y falta de credibilidad en torno al estado médico de su hijo (American Cancer Society, 2011). En un estudio realizado en el Reino Unido, un grupo de 20 madres reportó que el diagnóstico de cáncer de sus hijos alteró su ritmo y sentido de vida. El recibir dicha noticia lleva consigo un conjunto de nuevas responsabilidades y la necesidad de asumir el rol de cuidadoras exclusivas de sus hijos enfermos, ya que deben enfocarse en brindarles compañía y supervisarlos en todo momento. Para las madres, cuidar de un hijo con cáncer evoca una intensa interdependencia emocional con él (Young, Dixon-Woods, Findlay y Heney, 2002).

En este sentido, al momento del diagnóstico la madre tendría que pasar de tener una representación acerca de su hijo como un niño sano y “perfecto” a la idea de tener un niño con una condición médica crónica (Bowlby, 1978). Así también lo señalan Hatton, Brown, Caine y

Emerson (1995) en una investigación, en la que un grupo de madres de niños con una enfermedad crónica comparten sus frustraciones acerca de perder el ideal que tenían sobre la relación madre-hijo debido a la necesidad de enfocarse a proveer un cuidado complejo al niño. Bajo estas circunstancias, si la madre fuera incapaz de ir más allá de la crisis del diagnóstico y reorientarse a la realidad presente, sin poder cambiar sus modelos representacionales de sí misma y de su hijo, se consideraría que se encuentra en un estado no resuelto con respecto al diagnóstico (Marvin y Pianta, 1996).

Por lo descrito, podría afirmarse que la fase del diagnóstico de cáncer infantil será vivida por la madre como una etapa similar a un duelo, en la que se pierden expectativas y deseos y llegan períodos que alternan sentimientos de incredulidad y frustración. Además, la madre podría experimentar temor y ansiedad ya que el enfrentarse a dicho diagnóstico significa saber que su niño tiene una enfermedad aún asociada a la idea de muerte. Debido al impacto que puede significar para la madre enterarse que su hijo posee dicha enfermedad crónica, es posible que ella atraviese por distintos procesos que influirán en su relación con el niño. De esta manera, es probable que pase por un estado de incertidumbre acerca de lo que ocurrirá con su hijo, que dude con respecto a la información que debe brindarle al niño sobre su enfermedad y que experimente la sensación de pérdida de control en relación a la cura de la enfermedad (Pedeira y Palanca, 2001).

Asimismo, se ha encontrado que las madres de niños con cáncer suelen ser las principales cuidadoras de sus hijos y ser quienes se implican de manera más directa con la carga emocional que conlleva la situación de enfermedad, y tienden a afrontar el diagnóstico con altos niveles de ansiedad (Soler, 1996). Se ha visto que en esta etapa similar a un duelo, las madres pasan por distintas fases de afrontamiento, experimentando shock e incredulidad acerca de la enfermedad de su niño; así también sienten miedo, desesperación, culpa e ira (American Cancer Society, 2012). De esta manera, cuando la madre tiene un alto grado de ansiedad, ello puede generar en ella respuestas desadaptativas e interferir en su relación con el niño pues podría transmitirle sus propios temores; además, la angustia y temor puede llevar a que la madre tenga una interpretación inadecuada de la enfermedad o tratamientos del niño y pensar que cualquier molestia significa un empeoramiento del estado de su hijo. Igualmente, el miedo que experimenta la madre puede influir en que prefiera no comunicar el diagnóstico al niño por el

grado de incertidumbre que genera la enfermedad en ella misma (Dahlquist, Czyzewsky y Jones, 1996).

No obstante, se ha encontrado que el impacto inicial que conlleva el recibir el diagnóstico de cáncer infantil va cambiando con el tiempo. En Texas (EEUU) se realizó una investigación con 21 madres, en la que se observó que sus niveles de ansiedad se habían reducido luego de 2 meses de haber recibido el diagnóstico. De igual manera, 20 meses después se vio que la media de los niveles de ansiedad había decrecido aún más. Así, se encontró que el pico del distrés emocional se da en el momento del diagnóstico, luego del cual sigue una eventual adaptación a la situación de enfermedad, regulándose en cierta manera el estado emocional de las madres (Dahlquist et al., 1996). Tal como se desarrolló anteriormente, el estrés de las madres está vinculado a la sensibilidad que esta pueda mostrar en el cuidado del niño. En base a ello, se podría plantear que a menor tiempo luego del diagnóstico, los niveles de ansiedad de la madre son mayores y ello afecta negativamente su nivel de sensibilidad.

Hasta aquí se ha desarrollado cómo la presencia del cáncer en el niño puede influir en la relación madre-hijo. De manera más específica, la situación de cáncer infantil puede generar un impacto en el modo en el que se presentan las características de la interacción madre-hijo propias de la etapa preescolar en la que se encuentra el niño.

En primer lugar, durante dicha etapa evolutiva del niño, es importante que éste experimente protección y seguridad para desenvolverse, por ejemplo, cuando quiere explorar el ambiente. Es en la interacción con su madre donde el niño busca respuesta a sus necesidades y, de ser estas interpretadas adecuadamente, se sentirá seguro y adquirirá sentido de auto-eficacia (Ainsworth, 1969). No obstante, en el contexto de enfermedad crónica infantil, esta interacción se verá influida por diferentes factores. Por un lado, las constantes hospitalizaciones del niño conllevan a separaciones de su madre durante largos períodos del día, en los que él puede experimentar sentimientos de abandono. Asimismo, podría ocurrir que durante la hospitalización y la aplicación de tratamientos que resultan dolorosos para el niño, la madre que hasta entonces había actuado como protectora y cuidadora de su hijo, puede pasar a ser vista como “atacante” por contribuir a la realización de los procedimientos necesarios. Paralelamente, las enfermeras dentro del hospital pueden pasar a simbolizar el rol de madre cuidadora para el niño, ya que estas les proveen seguridad y pasan una gran cantidad de tiempo junto a ellos

(Alfaro y Atria, 2009). Todos estos elementos afectan la interacción madre-hijo ya que este podría reaccionar rechazándola (Pedeira y Palanca, 2001).

Adicionalmente, la madre de un niño con cáncer puede experimentar falta de control sobre la condición de enfermedad de su hijo y sobre su capacidad de protegerlo. Ello genera sentimientos de angustia en la madre que la llevan a tener dificultad en responder a las necesidades de su hijo de manera adecuada. Esto se podrá evidenciar en que es probable que la madre cambie su trato hacia éste, llegando a ser sobreprotectora (Chan y Taner, 1982). Ello afectaría la seguridad del niño para desenvolverse con la iniciativa propia de esta edad, pues la sobreprotección podría incrementar su sensación de incapacidad y de dependencia (Pedeira y Palanca, 2001).

Así también, la dificultad de la madre para responder a los deseos de su hijo se puede expresar en la interpretación distorsionada de los deseos del niño, en sentimientos de molestia en la madre, en experimentar incomodidad al interactuar de manera cercana con su hijo, en expectativas irreales sobre el niño e incluso, en casos extremos, en la evitación de tomar medidas de cuidado para él. Debido a esto, el niño sería más propenso a desarrollar estrategias de apego ansiosas o inseguras (Ainsworth et al. 1978; Marvin y Pianta, 1996).

Por otra parte, la presencia de la enfermedad influiría también en otra característica relevante para la interacción madre-hijo en la etapa preescolar del niño. Durante esta edad, es esencial que la madre incentive el desarrollo gradual de autonomía de su hijo (Herbert, 2010). Sin embargo, debido a las continuas hospitalizaciones o tratamientos del niño, éste necesita de frecuentes visitas de la madre, de un cuidado especial y de tener cerca a una persona que cuide de él (Bowlby, 1964). Además, el niño con enfermedad crónica suele sentirse irritable, perder el apetito y tener trastornos de sueño; dicho malestar puede llevarlo a aumentar conductas de apego inseguro o a tener conductas regresivas que dificultarían su desarrollo gradual de autonomía. Por ello, probablemente el niño no podrá explorar su ambiente con la iniciativa característica de su edad, y ello puede generarle sentimientos de frustración. Además, puede ocurrir que los niños, al sentirse impotentes e indefensos adopten una conducta pasiva hacia la enfermedad o experimenten intensos sentimientos de culpa e irritabilidad (Wiener y Dulcan, 2006).

Por lo mencionado, es probable que la madre se encuentre en una constante vacilación entre dejar al niño desarrollarse de manera independiente e intervenir continuamente en sus acciones debido a las limitaciones que la enfermedad le podría imponer (Chan y Taner, 1982).

Así por ejemplo, en una investigación realizada en Suiza con madres de niños con cáncer, se encontró que en el caso de los niños que no se encuentran hospitalizados y que son atendidos en su hogar, la madre experimenta emociones ambivalentes. Es así que podría sentir tranquilidad al tener a su hijo en casa y tener la impresión irreal de que su niño no está enfermo. No obstante, la madre puede también sentir miedo y preocupación al pensar que es probable que su hijo tenga que ser hospitalizado en alguna oportunidad y recibir tratamientos fuertes (Flury, Caflisch, Ullmann-Bremi y Spichiger, 2011).

Adicionalmente, la situación de enfermedad crónica en el niño puede influir en su proceso de socialización, siendo éste de gran importancia durante la etapa preescolar. A esta edad el niño ya ha adquirido capacidades como hablar, caminar y empieza a interactuar con otros a través del juego (Holden, 2010), y es relevante que la madre lo incentive a explorar el ambiente. No obstante, en un niño con enfermedad crónica, es probable que éste se deba ausentar de lugares donde suele interactuar, como su centro preescolar y que ello dificulte su desarrollo de habilidades sociales (Melamed, 2002).

Igualmente, se ha encontrado que el cáncer infantil influye en el modo en que la madre establece normas para su hijo. La enseñanza de límites y reglas es importante para el niño en edad preescolar, para la regulación de su propio comportamiento al actuar en ausencia de la supervisión de un adulto (Holden, 2010). No obstante, se ha encontrado que a partir de la enfermedad se presentan dificultades para imponer las mismas normas, ya que tienden a sentir culpa al ver que sus hijos experimentan dolor o debilidad y evitan limitarlos (Flury et al., 2011).

De la misma manera, la presencia de cáncer en el niño puede tener efectos sobre la comunicación entre la madre y su hijo. En este caso, será importante la habilidad de la madre para poder proveerle soporte e información en un lenguaje apropiado para su edad, de tal modo que él pueda entender los cambios que experimenta por la enfermedad, los tratamientos que debe seguir, entre otros. Una comunicación adecuada podría contribuir a que el niño adquiriera estrategias de afrontamiento para el estrés y ello influir positivamente en la relación madre-hijo (Melamed, 2002).

Estas consideraciones sustentan la importancia de reflexionar acerca de las características particulares que la conducta materna (es decir, la sensibilidad) podría adoptar en madres de niños con una enfermedad crónica como el cáncer.

Dado que el constructo de sensibilidad materna es esencial para la interacción madre-hijo, los resultados de la presente investigación podrán contribuir a un mejor entendimiento de dicho concepto en madres de una población clínica como son los niños con cáncer, la cual a pesar de constituir entre el 1 y el 3% de la población a nivel mundial (Valerio, 2005) y de formar parte importante de los problemas de la salud de población infantil peruana (se registran 340 nuevos casos de cáncer infantil cada año) (La República, 2011), ha sido poco abordada. Ello se aprecia en la falta de estudios acerca de la relación entre sensibilidad materna y la presencia de cáncer en el hijo; las investigaciones se restringen a otras poblaciones clínicas como madres de niños diagnosticados con autismo (Baker, Messinger, Lyons y Grantz, 2010; Chiaravalli, 2011), madres de niños con retraso en el desarrollo (Niccols y Feldman, 2006), madres de niños con parálisis cerebral (Núñez del Prado, 2011) y madres de niños con síndrome de Down (Atkinson et al., 1999). El estudio más cercano es el realizado por Posada, Carbonell y Arenas (1999) en un contexto hospitalario, en madres de niños con enfermedades como bronquitis y neumonía.

Es así como a partir de lo expuesto, la presente investigación pretende describir las características de la sensibilidad de las madres de niños con cáncer de entre 3 y 5 años de edad. Asimismo, de manera específica, se plantea establecer la relación entre el nivel de sensibilidad de las madres del estudio y el tiempo de diagnóstico de cáncer de sus hijos. Para ello se plantea un estudio que a partir de la observación y valoración de la conducta sensible de la madre con su hijo que tiene la enfermedad, compare los niveles de sensibilidad materna en las madres evaluadas con los de una muestra de madres de niños sanos.



Método

Participantes

La muestra del presente estudio estuvo conformada por 12 madres cuyas edades oscilaban entre 22 y 46 años ($M = 34.17$, $DE = 6.48$), 5 de ellas eran procedentes de Lima y 7 de otra provincia del Perú (Huancavelica, Ayacucho, Jaén, Chimbote, Madre de Dios, Abancay, Huancayo). El número de hijos de las madres fluctuaba entre 1 y 3 ($M = 1.58$, $DE = 0.67$). En cuanto a su estado civil, las 12 madres contaban con una pareja estable (7 convivientes y 5 casadas). Respecto a su nivel socioeconómico, 11 de las participantes reportaron en su historia clínica encontrarse en pobreza crónica y 1 ser de status económico medio-bajo. Al momento del estudio todas las madres evaluadas se dedicaban únicamente al cuidado de sus hijos.

En relación a sus hijos, 8 de ellos eran niños y 4 niñas, cuyas edades oscilaban entre 41 y 60 meses ($M = 51.75$, $DE = 5.61$). Todos los niños participantes tenían una enfermedad oncológica (leucemia linfática aguda, cáncer poliquístico de Wills o linfoma no Hodgkin) que había sido diagnosticada en un tiempo que oscilaba entre 2 y 12 meses ($M = 7.88$, $DE = 1.01$) y se encuentran recibiendo tratamiento ambulatorio en un hospital nacional especializado de Lima Metropolitana.

Las participantes fueron seleccionadas de manera intencional, considerándose como criterio de inclusión que el tiempo de diagnóstico de la enfermedad del hijo sea entre un mes y un año. Asimismo, se tuvo como criterios de exclusión que el niño tenga cualquier tipo de cáncer neurológico o que se encuentre en un período de recaída de la enfermedad.

Una vez obtenido el permiso de la institución, la investigadora estableció contacto con las madres participantes quienes firmaron el consentimiento informado (Anexo A) en señal de aceptación de su participación. Primero se administró la ficha de datos generales (Anexo B) y luego se procedió a la observación de la interacción en el consultorio. Posteriormente, se tuvo otra reunión con las madres en la que se realizó una entrevista en torno a la observación.

Para este estudio, se utilizó un grupo de comparación de madres de niños aparentemente sanos de una investigación en curso (Nóblega, en curso). De este estudio, se

seleccionaron 12 madres cuyas edades oscilaban entre 25 y 44 años ($M = 33.75$, $DE = 5.987$), cuyo promedio es semejante al de las participantes del presente estudio ($t = .164$, $p = .872$), 6 de ellas eran procedentes de Lima y 5 de otra provincia del Perú (3 de otra ciudad de la Costa, 2 de ciudades de la sierra y 1 de una ciudad de la Selva). El número de hijos de las madres oscilaba entre 1 y 3 ($M = 1.75$, $DE = 0.97$). En cuanto a su estado civil 6 de ellas contaban con una pareja estable (casada o conviviente) y 6 de ellas eran solteras. Respecto a sus hijos, estos son 8 niños y 4 niñas, proporción exactamente igual al grupo de comparación, cuyas edades oscilan entre 45 y 60 meses ($M = 53.75$, $DE = 5.05$), mostrando que no existe diferencia en la edad del grupo de estudio y el de comparación ($t = -.918$, $p = .369$).

Medición

Para la medición de la sensibilidad materna se aplicó el Maternal Behavior for Preschoolers Q-Sort (MBPQS; Posada et al., 1998 en Posada et al., 2007). Este instrumento es utilizado para describir el comportamiento de cuidado materno durante los años preescolares del niño (3 a 5 años de edad) en contextos cotidianos. Fue creado teniendo como base la descripción de la conducta materna sensible provista por Ainsworth (1978) y el instrumento Maternal Behavior Q-Sort (Pederson y Moran, 1995) que mide la interacción madre-bebé.

El MBPQS contiene 90 ítems referidos al comportamiento de cuidado materno, y brinda una puntuación general de sensibilidad. Además de ello, 55 de sus enunciados pueden agruparse en 4 escalas asociadas a características específicas de la conducta materna sensible. Una de ellas es *Contribución para interacciones armoniosas* que consta de 20 ítems ($\alpha = .89$), y mide la implicación comportamental y afectiva de la madre en las transacciones con su hijo, comprende ítems como “Participa en el juego con su hijo”, “La madre se comporta como parte de un equipo, sus intercambios con el niño son armoniosos”, “Cuando el niño expresa afectos positivos, la madre se une”, etc.

La segunda escala de 22 ítems se denomina *Apoyo a la base segura* ($\alpha = .89$). Estos enunciados se refieren a la capacidad de la madre de brindar seguridad al niño y un soporte para que él explore su ambiente, y un ejemplo de ítem es “Cuando el niño le muestra algo con lo que está jugando, su madre pregunta por ello, comenta positivamente y lo alienta a que haga algo con ello”.

Otra de las escalas es *Supervisión/monitoreo* formada por 8 ítems ($\alpha = .74$). Esta hace referencia a la habilidad de cuidado de la madre para mantener el seguimiento del niño, para anticipar situaciones problemáticas y para poder balancear las tareas de monitoreo y participación en las actividades de su hijo; un ejemplo de ítem es: “Segue o se mueve a una mejor ubicación para supervisar/monitorear mientras que el niño se mueve de un lugar a otro”.

Por último, la escala de *Establecimiento de límites* contiene 5 ítems ($\alpha = .81$), y se refiere a la forma en que la madre establece límites y reglas para las acciones de su hijo, y a cómo ella maneja la violación de aquellas reglas; un ejemplo de ítem es: “En el establecimiento de límites, la madre negocia con el niño antes de lograr una solución satisfactoriamente mutua”.

Para la calificación de la conducta materna, los observadores clasifican los ítems en base a su presencia en la interacción observada, ubicando inicialmente cada ítem en una de las siguientes 3 pilas: “Característico de la madre”, “Ni característico ni no característico de la madre” y “No característico de la madre”. Luego, cada pila es dividida en tres grupos, quedando 9 grupos, la última consigna es que cada grupo tenga 10 ítems. Después de realizar el ordenamiento, a cada enunciado se le asigna un puntaje del 1 (“Menos característico”) al 9 (“Más característico”) dependiendo del número de la pila en la que es finalmente ubicado (9 puntos si el ítem está en la pila 9, 8 puntos si el ítem está en la pila 8 y así sucesivamente).

Una puntuación global de sensibilidad para cada madre es obtenida correlacionando la descripción de la madre observada en los 90 ítems con los puntajes asignados a los 90 ítems al describir a una madre prototípicamente sensitiva; esta puntuación recibe el nombre de criterio de sensibilidad (Posada et al., 2007). De esta manera, el coeficiente de correlación que se obtenga entre estas dos puntuaciones indicará el grado en que la conducta de la madre observada se asemeja a la de una madre óptimamente sensible, expresando así una puntuación de sensibilidad materna.

Entre las investigaciones en las que se ha utilizado el MBPQS, se encuentra uno de los estudios realizados por Posada y otros colaboradores (2007) en Estados Unidos. A nivel latinoamericano, en el estudio colombiano llevado a cabo por Posada et al. (2004) utilizó el MBQ-set (Pederson y Moran, 1995). Asimismo, Posada et al. (1999) realizaron un estudio con el MBPQS en un contexto hospitalario en Colombia, observando a madres interactuando con sus niños quienes se encontraban hospitalizados por enfermedades como bronquitis y neumonía.

En nuestro contexto, el MBPQS se ha utilizado con madres del distrito de Los Olivos de Lima (Nóblega, investigación en curso) y en madres de niños diagnosticados con parálisis cerebral (Núñez del Prado, 2011).

Previamente al inicio de la etapa de la evaluación, dos observadoras fueron entrenadas en la aplicación y calificación adecuada del instrumento. El entrenamiento consistió en la familiarización con los ítems de la prueba y la calificación de 3 videos de entrenamiento. En primer lugar, las evaluadoras de manera individual, calificaron lo que sería una madre óptimamente sensitiva; sus calificaciones tuvieron una correlación promedio de 0.80 con la puntuación establecida teóricamente para una madre prototípicamente sensitiva, lo cual da cuenta del adecuado nivel de familiarización con el concepto de sensibilidad materna. Respecto a las calificaciones de los videos, las calificaciones de las observadoras entrenadas se correlacionaron con las calificaciones de un experto, obteniendo cada una la confiabilidad promedio de 0.75, con puntuaciones que van desde 0.62 hasta 0.84.

Para el presente estudio, las dos observadoras entrenadas calificaron la conducta materna de cada participante; una de las evaluadoras estuvo presente en la interacción, mientras que la otra calificó a partir de la visualización del video de la sesión. De manera inicial, la calificación hecha de manera independiente arrojó una confiabilidad inter-evaluador de 0.94. Para incrementar la confiabilidad de los resultados, aquellos ítems que discrepaban en más de 3 puntos entre ambas calificadoras en cada caso fueron discutidos con la finalidad de llegar a un consenso en el puntaje.

Para este estudio también se calcularon las confiabilidades de cada una de las escalas *Contribución para interacciones armoniosas* ($\alpha = .83$), *Apoyo a la base segura* ($\alpha = .64$), *Supervisión* ($\alpha = .63$) y *Establecimiento de límites* ($\alpha = .59$),

Además de realizar la observación, se entrevistó a las madres participantes con el objetivo de profundizar la descripción de las conductas de sensibilidad materna que fueron las más características de su comportamiento. Las preguntas indagaban sobre una mayor explicación de las conductas que se ubicaron en la pila número 9 durante la calificación con el MBPQS, siguiendo el procedimiento realizado por Núñez del Prado (2011) en una investigación anterior; por ello no existe una guía de entrevista establecida para todas las participantes, ya que las preguntas se hicieron en función a las conductas específicas observadas en cada madre.

Procedimiento

Para lograr los objetivos, se planteó un estudio observacional en el que se evaluó en una sola oportunidad la sensibilidad materna expresada en el contexto de la interacción libre de las madres con sus hijos. El estudio se realizó en un hospital especializado en enfermedades neoplásicas de Lima y se desarrolló en dos sesiones, en la primera sesión se llevó a cabo la observación de la conducta materna de cada participante y su calificación con el MBPQS, y en la segunda sesión, una entrevista a cada madre basada en sus conductas más características.

Los datos obtenidos a partir de la calificación con el MBPQS, fueron procesados en el programa estadístico SPSS. En primer lugar, se obtuvieron estadísticos descriptivos generales (media, desviación estándar, mediana) para el grupo de estudio tanto para la *Sensitividad materna* como para sus escalas.

Posteriormente, para realizar la comparación entre los grupos, se analizó la normalidad de los datos mediante la prueba Shapiro-Wilk (Anexo C). A partir de estos resultados se procedió a utilizar pruebas no paramétricas para muestras independientes para comparar la *Sensitividad general* y la escala *Contribución para interacciones armoniosas* y se utilizaron pruebas paramétricas para muestras independientes para los datos de las escalas *Apoyo a la base segura*, *Supervisión* y *Establecimiento de límites*. En los casos donde se hallaron diferencias significativas, se obtuvo el tamaño del efecto (d) para complementar la relevancia de dichas diferencias.

Adicionalmente, se hallaron las correlaciones entre las escalas de la sensibilidad utilizando los coeficientes de Spearman y Pearson dependiendo de la normalidad de sus datos.

Además se correlacionó el tiempo diagnóstico tanto con el puntaje global de *Sensitividad* así como también con cada una de las escalas, utilizando los coeficientes de Spearman y Pearson de acuerdo a la normalidad de sus datos.

Finalmente, a nivel de los ítems en el grupo de estudio, se identificaron aquellos con una media mayor para conocer los más característicos de las madres y aquellos con una media menor para conocer los menos característicos de las madres.



Resultados

Con la finalidad de describir las características de la sensibilidad materna del grupo de madres observadas, de manera inicial, se comparan los datos globales y por escala de la sensibilidad materna del grupo de estudio y del grupo de comparación, luego se muestran las correlaciones de los resultados obtenidos al interior de las escalas del grupo de madres evaluadas; posteriormente, de manera cualitativa, se presenta la información más relevante de las entrevistas en torno a aspectos de la sensibilidad materna. Finalmente, se exponen las correlaciones entre tiempo de diagnóstico de la enfermedad con el puntaje global de sensibilidad y con el puntaje de cada una de las escalas del grupo de estudio.

De manera general, tal como se observa en la Tabla 1, no existen diferencias significativas en el nivel de sensibilidad entre las madres del grupo de estudio y el grupo de comparación. Sin embargo, este nivel global de sensibilidad de las madres del grupo de estudio ($M = .57$, $DE = 0.16$) es ligeramente menor al nivel global de sensibilidad encontrado en otros estudios de la interacción madre-hijo cuyos valores oscilan entre .65 y .83 (Posada et al., 1999; Posada et al., 2002; Posada et al., 2004).

Además, se observa que las madres de niños con cáncer contribuyen en mayor medida a las interacciones armoniosas con sus hijos cuando son comparadas con las madres de niños sanos, y también presentan un mayor nivel de supervisión y de apoyo a la conducta de base segura. En cambio, las madres de ambos grupos muestran una habilidad semejante para el establecimiento de límites. No obstante, se debe considerar que la escala de *Establecimiento de límites* muestra una alta variabilidad de los datos ($M = 6.08$, $DE = 0.85$).

Tabla 1

Comparación de medias del puntaje global de sensibilidad y las escalas del MBPQS entre el grupo de estudio y el grupo comparativo

| | Grupo de estudio (n=12) | | | Grupo de comparación (n=12) | | | U/t | gl | p | d de Cohen |
|--------------|----------------------------|------|------|-----------------------------------|------|------|-------------------|------|------|---------------|
| | M | DE | Mdn | M | DE | Mdn | | | | |
| Sensitividad | .57 | 0.16 | 0.63 | .35 | 0.32 | 0.38 | 42.5 | ---- | .07 | --- |
| CIA | 7.07 | 0.74 | 7.29 | 5.59 | 1.28 | 5.37 | 29.0 | ---- | .01 | 1.42 |
| ABS | 6.75 | 0.53 | 6.8 | 5.46 | 0.94 | 5.31 | 4.16 ^a | 22.0 | <.00 | 1.69 |
| SUP | 6.15 | 0.42 | 6.16 | 5.38 | 0.88 | 5.44 | 2.73 ^a | 15.8 | .02 | 1.12 |
| EL | 6.08 | 0.85 | 6.15 | 5.46 | 0.64 | 5.40 | 2.00 ^a | 22.0 | .06 | --- |

Nota. CIA=Contribución para la interacción diádica buena/armónica ABS=Apoyo a la base segura
SUP=Supervisión EL=Establecimiento de límites
a=Pruebas no paramétricas

Al interior del grupo de estudio, se puede observar en la Tabla 2 que las escalas del MBPQS correlacionaron entre sí de manera directa y significativa, a excepción del *Apoyo a la Base Segura* con el *Establecimiento de Límites*.

Tabla2

Intercorrelaciones y confiabilidad alfa de las Escalas MBPQS en las madres observadas

| | CIA | ABS | SUP | EL |
|-----|----------------------------|--------------|--------------|--------|
| CIA | (.828) | | | |
| ABS | .596 ^a , p=.041 | (.635) | | |
| SUP | .638 ^a , p=.025 | .694, p=.012 | (.626) | |
| EL | .692 ^a , p=.013 | .293, p=.355 | .686, p=.014 | (.588) |

Nota. CIA=Contribución para la interacción diádica buena/armónica ABS=Apoyo a la base segura

SUP=Supervisión EL=Establecimiento de límites

a=Pruebas no paramétricas

Tal como se ve en la tabla 3 en cuanto a las conductas que más caracterizan la sensibilidad del grupo de estudio, se encuentra que las madres contribuyen a una interacción armoniosa con sus hijos al no restringirse a responder solo a sus expresiones de molestia, sino también a sus afectos positivos (ítems 3, 27 y 31). Asimismo, las participantes se caracterizan por incentivar la adquisición de nuevas habilidades de sus hijos y guiarlos a través de la solución de problemas, haciendo que se sientan exitosos (ítems 15 y 45). Igualmente, se observa que las

madres cuentan con la habilidad de responder de manera consistente a las necesidades de sus hijos (ítems 1, 9, 32 y 88) y que pueden monitorear adecuadamente sus actividades (ítem 73).

Tabla 3*Conductas más características de las madres en la observación*

| Ítem | M | DE | Escala |
|--|------|------|--------|
| 15 Hace que el/la niño(a) se sienta exitoso(a) resolviendo tareas y realizando actividades. | 8.00 | 0.85 | ABS |
| 27 Responde a las señales y llamados de atención (vocalizaciones sonrisas, acercamientos) cuando el/la niño(a) no está molesto | 8.00 | 0.90 | CIA |
| 3 Participa en juegos con el niño (a), por ejemplo juega en la arena, corre con él/ella. | 8.08 | 1.26 | CIA |
| 9 Responde consistentemente a las señales del niño(a). | 8.17 | 0.96 | - |
| 31 Cuando el/la niño(a) expresa afectos positivos la madre se une a él/ella. | 8.21 | 0.58 | CIA |
| 32 Le proporciona juguetes apropiados a la edad. | 8.33 | 0.83 | - |
| 45 Cuando ayuda al niño(a), la madre no le resuelve los problemas, si no que lo guía a través de las soluciones. | 8.33 | 0.44 | ABS |
| 88 La madre está siempre accesible para el/la niño(a). | 8.38 | 0.74 | - |
| 73 El grado de supervisión es sensible a las circunstancias y al contexto. | 8.42 | 0.51 | SUP |
| 1 Nota o se da cuenta cuando su hijo (a) sonríe y vocaliza. | 8.75 | 0.45 | - |

Nota. CIA=Contribución para la interacción diádica buena/armónica ABS=Apoyo a la base segura SUP=Supervisión

En relación a las conductas que menos caracterizan a las madres observadas (Tabla 4), se encuentra que evitan tener una actitud crítica y severa hacia sus hijos (ítems 29 y 60), promoviendo interacciones agradables con ellos. De igual forma, se aprecia que las participantes proveen mayor seguridad a sus hijos al relacionarse de manera próxima con ellos y no restringirse a responder sólo cuando estos aumentan la señal (ítems 5 y 7). Además, se puede ver que las madres del estudio tienen una adecuada capacidad de responder a las necesidades de sus hijos sin perturbarse y regañarlos por sus requerimientos, ni exigirles realizar actividades que están por encima de sus habilidades actuales (ítems 13, 14, 26 y 75).

Tabla 4*Conductas menos características de las madres en la observación*

| | Ítem | M | DE | Escala |
|----|---|------|------|--------|
| 60 | La mamá es crítica parece fastidiada con el/la niño(a) “¡eres torpe...te dije que no!” | 1.21 | 0.26 | CIA |
| 26 | Es crítica en sus descripciones del niño(a). | 1.83 | 0.62 | - |
| 7 | Solo responde a señales que son frecuentes, prolongadas o intensas del niño(a). | 1.92 | 0.63 | ABS |
| 80 | Rara vez le habla directamente al niño(a). | 1.96 | 1.85 | CIA |
| 5 | La interacciones con el/la niño(a) ocurren casi exclusivamente a distancia. | 2.08 | 0.9 | ABS |
| 14 | Regaña al niño(a). | 2.13 | 1.69 | - |
| 75 | Intenta involucrar al niño(a) en juegos y actividades que obviamente están por encima de las capacidades actuales del mismo(a). | 2.29 | 0.84 | - |
| 13 | Se irrita por las exigencias o demanda del niño(a). | 2.33 | 0.72 | - |
| 29 | Es severa o áspera en sus afectos cuando interactúa con el/la niño(a) | 2.33 | 1.23 | CIA |
| 46 | Innecesariamente le dice al niño(a) que debe de hacer. | 2.38 | 0.96 | ABS |

Nota. CIA=Contribución para la interacción diádica buena/armónica ABS= Apoyo a la base segura

Adicionalmente a los datos encontrados mediante el MBPQS (Posada et al. 1998 en Posada et al., 2007), las entrevistas realizadas a las madres proporcionaron información importante respecto a distintos aspectos de la sensibilidad materna. El contenido seleccionado se agrupará de acuerdo a los tópicos que presentan el puntaje global de sensibilidad materna y sus escalas.

De forma general, respecto a la **habilidad de las madres para percibir, interpretar y responder adecuadamente a las señales de sus hijos**, las evaluadas resaltan la importancia de encontrarse accesibles para ellos y por ejemplo estar atentas a las dudas en torno a los síntomas del cáncer que vayan experimentando. Así, las participantes enfatizan en la relevancia de explicarles la enfermedad en términos acordes a su edad, por ejemplo, una de las madres refiere haberle narrado un cuento a su hija para abordar este tema:

“Le explico las cosas de manera que me entienda. Me ha preguntado acerca de su enfermedad y le he explicado cosas generales pero que ella puede entender. Le conté un cuento acerca de un gusanito malcriado que vive dentro de su cuerpo, que hace travesuras a veces y que puede hacer que se sienta mal. Por eso es importante que entren unos guerreros buenos, para que combatan con ese gusanito. Para eso es el tratamiento, para

poner más guerreros buenos en su cuerpo y que se pueda sentir mejor” (*madre de Daniela*).

Asimismo, las participantes señalan la importancia de acompañar a sus hijos a lo largo del tratamiento y ponerse en el lugar de ellos para poder entender sus necesidades y sentimientos en torno a su condición médica. En el caso del tratamiento quimioterapéutico, la mayoría de las evaluadas comenta que uno de los principales efectos es la caída del cabello, por lo cual puede ser relevante incluso ser partícipes de aquellos cambios junto con sus niños:

“Yo me he rapado el pelo junto con ella para mostrarle que ella no está sola en esto y que uno puede seguir siendo la misma linda persona que antes. La estuve preparando días antes, primero le corté el pelo cortito y le dije ‘Estás como Dora la exploradora’ y estaba feliz. Luego le fui enseñando imágenes en internet de las princesas de Disney, porque hay unas que no tienen cabello, y le enseñaba que las princesas tienen el pelo así, que está de moda. Decidí que se tenía que rapar cuando un día se tocó el cabello y se le cayó un mechón. Fuimos de inmediato a comprar unos pañuelos, ella eligió el suyo, yo el mío y fuimos a la peluquería (...) Ahí, me senté yo primera y me fueron rapando el cabello mientras que yo decía ‘qué linda estoy quedando’. Cuando me vio con el pañuelo, se sintió segura y pidió que también se lo raparan. Ahora anda feliz con su nuevo corte” (*madre de Sol*).

Además, las madres son capaces de controlar sentimientos de temor y angustia que puedan experimentar para focalizar su atención en el cuidado de sus hijos y responder a sus necesidades

“Cuando me enteré del diagnóstico, parecía que era un sueño feo, que era mentira, ella no se enfermaba ni de la tos. Pero no podía dejar que el pánico me ganara, ella me necesita y tengo que estar orientada a ella, a hacer todo para que ella esté bien. A veces lloro yo sola, pero tengo que ser fuerte mientras estoy a su lado y transmitirle esa fuerza (*madre de Fabiola*)”.

Respecto a la calidez de las **interacciones con sus hijos**, las madres hacen referencia a la importancia de manifestarles su afecto constantemente, tanto de manera verbal como a través de abrazos y caricias pues además según el equipo médico, ello es importante para el equilibrio de las defensas del niño. Se resalta la relevancia del afecto dada la condición de enfermedad en la

que se encuentran sus hijos, dedicándoles la mayor parte de su tiempo a acompañarlos e incluso dejando de lado otras actividades importantes, tal como lo describe una de las evaluadas:

“Cada mañana la abrazo y le digo ‘Yo te quiero mucho hijita’, y ella me sonríe y me responde igual. Siempre trato de acercarme, de llenarla de abrazos, de besos, pero no tanto como para que se aburra (*se ríe*). Todo el día estoy junto a ella, es la que más me necesita y los médicos dicen que es importante que esté de buen ánimo para sus defensas. A su hermanito lo tengo que dejar en casa pero qué puedo hacer. Yo con ella hasta el final, y si ella está bien, yo lo estoy” (*madre de Fabiola*).

Además, las madres señalan realizar actividades con sus hijos e involucrarse en juegos con ellos:

“En casa pasamos bastante tiempo juntas, hacemos manualidades, nos reímos. A veces juego con ella a las muñecas, cosa que antes no hacía mucho, pero ahora necesita compañía y le demuestro bastante cariño. Ella te sabe ganar, con sus ocurrencias, con sus cosas y yo siempre haré lo que sea por ella, porque esté bien” (*madre de Sol*).

No obstante, las participantes resaltan que la enfermedad a veces les produce cambios en el estado de ánimo de sus hijos, quienes se encuentran tristes y sin energía en algunas ocasiones; a pesar de ello, las madres refieren estar dispuestas a fomentar actividades en sus hijos y brindarles afecto para alentarlos:

“A veces jugamos las dos, salimos al parque, pero a veces reniega de todo. Antes del diagnóstico era distinta. Antes jugaba, bailaba. Ahora siento que para deprimida o molesta. Sobre todo cuando le toca venir para acá (hospital). Llora y me dice *Mamita, no tengo fuerza*. Pero igual, tomo un respiro y no me desanimo, sigo a su lado proponiéndole algo para jugar, haciéndole cariño, ella está enfermita y lo necesita y yo estaré a su lado para cuidarla” (*madre de Fabiana*).

En relación al rol de la madre como una **base segura** que provee seguridad a sus hijos, las madres explican el valor de demostrarles que están a su lado buscando su bienestar y que los van a acompañar en todo momento:

“Yo le hago saber siempre que estoy a su lado, que no la voy a dejar y que puede sentirse segura., pero a mí me pone triste verla mal. Le he dicho a ella, que por ella hasta el final, es una lucha más que nada de las dos” (*madre de Marlene*).

Sin embargo, algunas de las participantes comentan que muchas veces sus hijos creen que ellas quieren abandonarlos y que los llevan al hospital para que les administren inyecciones y no hacen algo por evitar que sientan dolor. En cuanto a ello, una de las madres comenta acerca de la culpabilidad y tristeza que experimenta por tener que dejar a su hijo en el hospital en ciertos tratamientos a los que ella no puede ingresar, por lo que mientras acompaña a su niño le brinda afecto y le transmite que ella siempre va a estar a su lado:

“A veces me grita y me dice que soy mala por traerlo y que lo voy a dejar a que le pongan agujas, y me hace sentir mal, como triste y culpable. Hay intervenciones que le hacen a las que no puedo entrar, como cuando le hacen el aspirado de médula, entré pero ya cuando lo habían dormido. Seguro piensa que lo estoy abandonando, por eso mientras estoy con él hago lo posible por transmitirle que cuando él salga yo voy a estar ahí, a su lado en todo momento” (*madre de Omar*).

Es importante agregar que la idea de la probable muerte de sus hijos por su condición médica está constantemente presente en las madres, influyendo que experimenten culpa cuando tienen que separarse de ellos en el hospital, por lo que se enfocan en transmitirles que siempre los van a proteger y permanecer junto a ellos:

“Hay momentos en los que sus preguntas me dejan pensando. Un día me llegó a decir ‘Mami, ¿yo me voy a morir pronto?’. Y la abracé aún más y tuve que aguantarme las lágrimas, diciéndole que no la voy a dejar, que al salir de su tratamiento yo voy a seguir aquí” (*madre de Carla*).

“Por el tratamiento se puso más renegón, melancólico. Antes no era así. Ahora se deprime mucho y me dice ‘tú no sabes lo que yo siento, cómo está mi cuerpo’. Entonces tengo que aguantarme llorar frente a él, y explicarle que yo siempre voy a estar a su lado para protegerlo; sólo pienso que ojalá se le fuera ese mal, que no se lo lleve. Mientras puedo estar a su lado tengo que verlo sonreír al menos con cosas pequeñas y hacer que se sienta seguro” (*madre de José*).

De igual manera, en cuanto a la exploración de nuevos objetos y actividades, la mayoría de las madres reconoce querer solucionar los problemas que sus niños puedan encontrar. Las participantes refieren que sus hijos pasan por dolores muy fuertes, y por ello quieren incluso “hacer las cosas por ellos” (*madre de Daniela*), pero conocen también la importancia de hacerlos sentir capaces de enfrentarse a dificultades:

“Yo quiero hacer las cosas por ella, pero sé que eso no está bien. Es que muchas veces la consiento porque ha estado enfermita. Un día su doctor me vio haciendo los rompecabezas por ella, y me dijo ‘No la limite, enséñele. Ella no es diferente por tener esta enfermedad.’. Así que yo trato de hacer que ella haga su vida normal. Trato de hacer que haga todo lo que quiere, para que no se sienta diferente por su condición. A veces me ve cocinando, y me ayuda pelando las papas” (*madre de Fabiola*).

Adicionalmente, es importante que a la edad que tienen los niños (3 a 5 años), empiecen a interactuar con otros pares. En referencia a ello, las entrevistadas enfatizan la relevancia de asistir al colegio, pero ello se ve interrumpido por la enfermedad. La mayoría de las madres manifiesta que intenta hacer que sus hijos continúen asistiendo a la escuela cada vez que pueden y que incentivan el que se relacionen con otros niños. No obstante, comentan también que en algunas oportunidades sus hijos han recibido comentarios despectivos respecto a los cambios en su imagen corporal (caída de cabello), lo cual genera en sus niños sentimientos de tristeza y retraimiento. En estos casos, las madres intentan transmitirles confianza y calma a sus hijos:

“Ella está asistiendo al colegio, aunque la mayoría del tiempo tiene que faltar porque la pasamos en el hospital. Sé que tiene amigos, pero algunas niñas que le dicen cosas feas. El otro día, yo estaba jugando con Celeste y ella me dice: *tú no juegas porque tú eres hombre*. Y yo le pregunté sorprendida porqué me decía eso y me respondió que eso se les dice a las niñas que tienen el pelo tan corto. Luego me contó que esas niñas la molestaban diciéndole que por tener poco pelo, era un hombre, y empezó a llorar. Yo le expliqué, todos los días le explico porque es cosa de todos los días, que ella es linda, que es una mujercita linda. Le pongo binchas, ganchitos, aretes. Justamente por eso, yo ando con el cabello corto, ahora ya toca cortármelo, para enseñarle que soy mujer aunque tenga el cabello corto (*madre de Celeste*).

En cuanto a la **supervisión** de las actividades de sus hijos, la totalidad de las madres refieren que se encuentran permanentemente vigilando sus actividades y cómo se sienten, tanto

física como emocionalmente. Aseguran que tienen que monitorearlos en un mayor grado que cuando no habían sido diagnosticados de cáncer, ya que cualquier síntoma “por más mínimo que sea, ya es motivo de preocupación” (*madre de Enzo*):

“Siempre la observo. Siempre estoy viendo qué hace. Mientras ella juega o descansa, yo hago mis cosas cerca adonde está. Todo el tiempo tengo que cuidar si sangra o algo, o ver qué le pasa, hasta lo más mínimo. Cuando estoy en la casa, en el hospital, en donde sea que esté, la estoy observando. Antes de que me dijeran lo que tenía, ella ya dormía después de comer. Pero ahora, si está durmiendo demasiado, me preocupo y me pregunto si estará bien y me acerco a verla” (*madre de Marlene*).

En tanto al **establecimiento de límites** para sus hijos, las madres coinciden en que pueden consentir algunas demandas y cambios en la conducta de sus niños pues saben que ello puede ser ocasionado por algunas medicinas:

“Con las quimios se ha puesto más llorona, más renegona. Sé que la medicina puede hacer que se ponga así. Trato de respirar y decir “ya hijita, vamos a ver qué pasa”. Porque en otro momento le hubiera dicho que ya deje de llorar. Pero ahora pienso en cómo se debe sentir ella y le hablo” (*madre de Sol*).

No obstante, las madres manifiestan mostrar firmeza para el establecimiento de normas relacionadas a la alimentación e higiene de sus hijos, así como para explicarles acerca de comportamientos arriesgados:

“Aunque a veces la consiento las reglas para cuando tiene que comer o bañarse no han cambiado. Ella tiene que comer para que esté bien, para que le suban sus defensas. Lo mismo cuando se quiere meter algo sucio a la boca o cuando se quiere subir a un lugar del que se puede caer, tiene que aprender que eso no se hace; puede captar cualquier germen y como está débil le puede pasar algo” (*madre de Fabiola*).

En relación al objetivo específico de esta investigación en referencia a la relación del tiempo diagnóstico con el puntaje de sensibilidad global, los resultados muestran que no existe una correlación significativa ($r = -.24$, $p = .46$); es decir, no se puede afirmar que exista asociación entre la sensibilidad materna y el tiempo de diagnóstico.

De igual manera ocurre con los puntajes de las escalas *Contribución para interacciones armoniosas* ($r = -.14, p = .67$), *Apoyo a la base segura* ($r = -.02, p = .96$), *Supervisión* ($r = -.01, p = .99$) y *Establecimiento de límites* ($r = -.25, p = .43$), encontrándose que no hay una relación significativa entre ellas y el tiempo diagnóstico.



Discusión

Considerando los resultados obtenidos, se discutirán en primer lugar los distintos factores relacionados a la presencia de cáncer infantil que puedan haber acompañado las puntuaciones obtenidas tanto en las escalas que componen la sensibilidad materna de las participantes como en la puntuación global de esta. Luego, se discutirá la relación entre el tiempo de diagnóstico de la enfermedad del niño y el nivel de sensibilidad materna de las participantes.

De manera general, se encuentra que las madres del estudio presentan una habilidad para contribuir a interacciones armoniosas con sus hijos, para actuar como *base segura* para ellos y para supervisar sus actividades, mayor que el grupo de comparación; sin embargo, el nivel global de sensibilidad de las madres del estudio y su habilidad para establecer límites es semejante a la del grupo de comparación. Ello podría sugerir que la presencia del cáncer en un niño se acompaña del incremento de ciertas conductas sensitivas de las madres más no necesariamente de su conducta global.

En este estudio se han controlado ciertas variables como la edad de los niños, la edad de las madres y su nivel de instrucción, dejando la presencia de la enfermedad como una diferencia central entre ambos grupos. A partir de ello se puede, con ciertas limitaciones que luego discutiremos, considerar que el cáncer del niño puede haber favorecido la emergencia de ciertas características sensitivas de sus madres.

Al referirnos a los aspectos del cáncer infantil que pueden favorecer que las madres presenten un mayor involucramiento conductual y afectivo en la interacción diádica con sus niños podemos considerar que el mayor involucramiento conductual o disposición a participar en actividades lúdicas con sus hijos, podría deberse a las recomendaciones dadas por el equipo médico en relación a la importancia de fomentar emociones positivas en los niños para la estabilidad de sus defensas. Al respecto, las madres refieren posponer otras labores importantes con la finalidad de dedicar tiempo a jugar con sus hijos y así favorecer su salud física.

Al parecer esta mayor disposición de las madres para involucrarse con sus hijos, logra incluso contrarrestar las dificultades propias del cáncer como los malestares físicos característicos de la enfermedad que pueden interrumpir el desarrollo de actividades

lúdicas. Podría también contrarrestar los cambios emocionales y conductuales de los niños con cáncer que Wiener y Dulcan (2006) refieren como consecuencias de la enfermedad. Asimismo, aquella mayor disposición de las madres contribuiría a contrarrestar el posible rechazo que sus hijos pueden tener hacia ellas a raíz de los procedimientos médicos a los que los llevan, descrito por Alfaro y Atria (2009).

Por otro lado, en cuanto al involucramiento afectivo de las participantes, la enfermedad podría haber favorecido su desarrollo, pues se sabe que las madres de niños con cáncer tienen que estar pendientes de los cambios físicos y emocionales que experimenten sus niños para poder comprenderlos mejor, siendo no solo más perceptivas de las señales de sus hijos sino también más tolerantes y afectuosas con ellos.

Además, el hecho de que las madres del estudio sean las principales cuidadoras de sus hijos, refleja necesariamente un involucramiento conductual de parte de ellas pues pasan la mayor parte del tiempo acompañándolos en sus tratamientos y hospitalizaciones. Al mismo tiempo, este acompañamiento puede haber mejorado un involucramiento afectivo pues durante la interacción con sus hijos, las participantes intensifican la manifestación de afectos positivos hacia ellos, tanto a través de formas verbales como no verbales.

Así, es probable que la preocupación que las madres experimentan a raíz de la salud de sus hijos influya en que durante el tiempo que pasan junto a ellos se encuentren accesibles y estén dispuestas a responder a sus necesidades afectivas. Este acompañamiento es importante para los niños sobretodo a lo largo de la etapa preescolar pues necesitan sentirse seguros frente a la enfermedad.

Finalmente, se podría generar un mayor involucramiento conductual y afectivo debido ya que es probable que las madres estén pasando por un proceso similar a un duelo tal como lo sostuvieron Pedeira y Palanca (2001), pues las madres refieren pensar continuamente en la posible muerte de sus hijos a causa de la enfermedad. Aquel duelo que experimentan las podría llevar a tratar de brindarles mayor afecto a sus niños y a fomentar una interacción más cálida con ellos, intentando aprovechar al máximo el tiempo que tienen junto a sus hijos.

A continuación, se exponen algunos aspectos del cáncer que pueden ayudar a explicar que las participantes actúen como *base segura* para sus hijos en mayor medida que las madres del grupo de comparación.

Como primer aspecto, el afronte de una enfermedad tan difícil para los niños conlleva un constante acompañamiento de las madres. Probablemente este acompañamiento permanente que necesitan sus hijos puede favorecer que las participantes actúen como base segura para ellos.

Otro aspecto que podría favorecer la capacidad de las participantes de brindar seguridad a sus hijos son los sentimientos de culpabilidad y tristeza que pueden experimentar ellas por tener que separarse de ellos durante las constantes hospitalizaciones, sentimientos que suelen tener las madres al sentir que los abandonan tal como lo afirman Alfaro y Atria (2009). De esta manera, es probable que la culpa y la tristeza incrementen la disposición de las madres para transmitir a sus hijos, verbal y no verbalmente, señales de que no los están abandonando y con ello brindarles la seguridad de que ellas los van a acompañar pese a que en ciertos momentos no puedan estar junto a ellos físicamente por razones externas como las hospitalizaciones.

Además, las participantes muestran una incrementada capacidad de actuar como base segura para sus hijos al fomentar su desenvolvimiento en el ambiente y la búsqueda de nuevos objetos, siendo esto de gran importancia para la etapa de desarrollo de los niños pues contribuye a su autonomía. Esto puede deberse a las sugerencias dadas por el equipo médico en relación a la importancia de evitar que los niños con cáncer se sientan diferentes por su condición médica y de promover en ellos la exploración del ambiente y aprendizaje de nuevas habilidades.

Como último aspecto del *Apoyo a la base segura*, las madres reconocen la importancia de fomentar la interacción de sus hijos con sus pares a través del ingreso a un centro preescolar, siendo ello favorable para el proceso de socialización propio de la etapa de desarrollo en la que se encuentran. A pesar de que la asistencia al centro preescolar se puede ver limitada por la condición médica de sus niños y por las constantes hospitalizaciones o citas médicas, y por el temor a que sus hijos reciban comentarios despectivos de otros niños por cambios en su imagen corporal (ej: caída de cabello como consecuencia de tratamientos quimioterapéuticos), las madres del estudio refieren que la presencia del cáncer en sus niños también las motiva a alentarlos con comentarios positivos acerca de su aspecto físico y con ello transmitirles confianza en sí mismos, pues así podrían contribuir a la estabilidad de su estado de ánimo y de sus defensas, así como también podrían fomentar la socialización con sus pares y a que se integren al ámbito preescolar.

Por otro lado, las madres del estudio presentan una mayor capacidad para monitorear a sus hijos y para prevenir situaciones conflictivas que el grupo de comparación, es decir, tienen una mayor *supervisión*.

En cuanto a la intensificación en el monitoreo de las participantes, esta puede deberse al alto grado de asistencia que requiere el cuidado de un niño con cáncer descrito por Young et al. (2002).

En relación a la mayor prevención de situaciones conflictivas, esto se puede deber a que las madres de niños con cáncer tienden a evitar situaciones que puedan alterar el estado de ánimo de sus niños pues de acuerdo a la información médica que se les brinda, ello podría afectar sus defensas.

Ahora bien, en relación al *establecimiento de límites*, la habilidad de las madres evaluadas no se ve incrementada como en las tres dimensiones mencionadas anteriormente comparada con la conducta de las madres de niños sin la enfermedad. No obstante, es importante considerar la alta variabilidad de las puntuaciones de las madres de niños con cáncer en esta área, la cual indica que los resultados obtenidos no son representativos de la habilidad de estas madres para establecer normas a sus hijos. Por ello, no se podría afirmar que exista un impacto del cáncer en la habilidad para el establecimiento de límites del grupo de estudio. Estos resultados no permitirían corroborar lo encontrado por Flury et al. (2011) acerca de las dificultades que experimentan las madres para imponer las mismas normas que les daban a sus hijos antes del diagnóstico de su enfermedad, luego de saber que sus niños tienen cáncer.

Por último, a pesar de que existen factores del cáncer que contribuyen a una intensificación de las participantes en las escalas de *Contribución para interacciones armoniosas*, *Apoyo a la base segura* y *Supervisión*, el nivel global de sensibilidad no se ve incrementado en relación al grupo de comparación. Al analizar las conductas que no son parte de las escalas pero sí del concepto global, se encuentra que se refieren más al concepto general de sensibilidad materna como prontitud y consistencia de la respuesta de la madre a las señales de su hijo. Ello podría sugerir entonces que en estos aspectos más globales, las madres de niños con cáncer tienen respuestas menos sensitivas que en las otras escalas, de modo que ello contrarresta el nivel global de sensibilidad de estas madres y éste no llega a diferenciarse del grupo de comparación. Sin embargo, es importante considerar que en el grupo de comparación, hay tanto madres con altos niveles de sensibilidad como madres con bajos niveles de sensibilidad.

Además, a continuación se expondrán las razones por las cuales probablemente la capacidad de las madres evaluadas de percibir, interpretar y responder adecuadamente a las señales de sus niños no se ve impactada por la presencia del cáncer y no genera diferencias entre ambos grupos.

En primer lugar, los resultados del presente estudio no concuerdan con lo descrito por Chan y Taner (1982) acerca de que los sentimientos de angustia que puede experimentar la madre por la enfermedad de su hijo pueden dificultar que ella responda de forma adecuada a las necesidades de su niño y por ende su nivel de sensibilidad. De manera distinta, las respuestas sensibles de las madres evaluadas no serían afectadas por la angustia que les podría generar el diagnóstico de sus hijos. Probablemente ello se deba a que las madres evaluadas pueden haber sido capaces de reorientarse a la realidad presente luego de la crisis que experimentaron al saber el diagnóstico de cáncer de sus hijos tal como lo expresaron en sus narraciones, lo cual es muy importante según Marvin y Pianta (1996). De esta manera, a pesar de los sentimientos de angustia que puedan tener las madres observadas, estos se pueden ver contrarrestados por haber aceptado el hecho de que sus hijos tienen una enfermedad crónica y difícil y a partir de ello haber visto la necesidad de enfocarse en el cuidado de sus niños sin permitir que la angustia interfiera en ello.

Asimismo, de manera distinta a lo explicado por Marvin y Pianta (1996) la angustia y la tristeza generadas por la condición de cáncer en un hijo no dificultarían que la madre interprete los deseos de su niño adecuadamente en la muestra evaluada. Esto se podría deber a que la presencia de la enfermedad hace que las participantes de la presente investigación se encuentran orientadas a brindar bienestar a sus hijos y no permitirían que la angustia y tristeza que puedan experimentar perjudiquen su interpretación de las necesidades de sus niños.

Además, es relevante agregar que si bien la presencia de cáncer podría significar una situación de estrés y ansiedad para las madres, al parecer ello no disminuiría el nivel de sensibilidad de las madres del estudio. Este resultado es distinto a lo encontrado por Nicol-Harper et al. (2007), quienes hallaron que madres con altos niveles de ansiedad tienen menor capacidad de brindar respuestas contingentes a las señales de sus hijos. Ello se podría deber a que las madres de este estudio refieren reconocer la necesidad de potenciar sus recursos para el cuidado de sus niños, lo cual podría sugerir que a pesar del estrés y ansiedad que las madres del estudio puedan sentir, ello se vería contrarrestado por su gran disposición para contribuir al

bienestar de sus niños y sus deseos por cubrir las necesidades de sus hijos de manera adecuada, no viéndose afectado el nivel de sensibilidad de las participantes.

Por el contrario, considerando que el nivel de significancia es .07 y se trata de un grupo pequeño, los datos del presente estudio muestran la tendencia a que las madres de los niños con cáncer tengan niveles más altos de sensibilidad. Estos resultados se deben seguir investigando.

Luego de todo lo expuesto, es conveniente considerar la posible intervención de algunas variables sociodemográficas en los resultados. En primer lugar analizaremos el hecho de que la mayoría de las madres evaluadas se encuentra en un estado de pobreza crónica extrema y reportan haber dejado sus empleos para dedicarse al cuidado exclusivo de sus hijos. Tal como lo afirma McLoyd (1989), el tener un nivel económico bajo supone una situación de estrés que puede interferir en la capacidad de las madres para estimular a sus hijos. No obstante, se ha observado que a pesar de las privaciones económicas significativas a las que están expuestas las participantes, estas logran tener una conducta materna de mayor calidad en la mayoría de sus manifestaciones. Entonces las limitaciones que tienen las madres con respecto al ámbito económico, no serían un impedimento para que ellas respondan a las necesidades de sus hijos, probablemente dejando de lado actividades importantes como sus empleos para optimizar la cantidad y la calidad del tiempo que dedican al acompañamiento de sus niños.

Asimismo, es importante tomar en cuenta que la mayoría de las madres de este estudio refieren tener un limitado soporte social y comentan no tener el apoyo de familiares o amigos, y a pesar de tener una pareja, son ellas prácticamente las únicas que se dedican al cuidado y acompañamiento de sus hijos. Tal como lo presentan Cochran y Niego (2002), el tener recursos psicológicos a través de sus relaciones con personas significativas es importante para las madres pues contribuye a un mejor afrontamiento a situaciones adversas como es la enfermedad de un hijo. Sin embargo, aunque la mayoría de las evaluadas no cuenta con un soporte social, ello no sería un factor que influya negativamente en sus conductas sensibles; esto se podría deber a que las madres priorizan el bienestar de sus hijos asumiendo la total responsabilidad de su cuidado y enfocándose en acompañarlos durante los momentos difíciles que enfrentan a raíz de su enfermedad.

Por otra parte, en relación al objetivo específico de este estudio acerca de la relación entre el nivel de sensibilidad de las madres del estudio y el tiempo de diagnóstico de cáncer de sus hijos, según lo encontrado por Dahlquist et al. (1996) en investigaciones previas, cuanto mayor

tiempo haya pasado luego del diagnóstico de la enfermedad del niño el nivel de ansiedad de las madres va decreciendo; asimismo, en base a lo propuesto por Harper et al. (2007), a menores niveles de ansiedad se da un incremento en la conducta sensible de las madres, por lo que se supondría que a mayor tiempo de diagnóstico se intensifica el nivel de sensibilidad materna. No obstante, en la muestra evaluada en el presente estudio no se ha podido apreciar una relación directa entre estas variables. Dado que se considera importante poder establecer si existe relación entre el tiempo de diagnóstico y el nivel de sensibilidad materna, se plantea la necesidad de más estudios en torno a ello.

Para concluir esta discusión, se considera que el presente estudio tiene como aporte mostrar que la presencia del cáncer en un niño no necesariamente tendrá un efecto negativo en el nivel de sensibilidad de la madre; por el contrario, es probable que la situación de enfermedad potencialice los recursos de las madres y conlleve a un incremento de algunas de sus habilidades. Así, se propone que la presente investigación sea un punto de partida para reflexionar acerca del cáncer en un hijo como un factor que puede intensificar algunas conductas sensibles de las madres.

Así también, es importante señalar las limitaciones del presente estudio. En primer lugar, el diseño de este estudio no permite afirmar con certeza que el cáncer suscite una mayor sensibilidad en las madres, ya que puede haber influido una serie de elementos adicionales que no han sido controlados.

En segundo lugar, debido a la escasa representatividad de la muestra evaluada, los resultados obtenidos no deben ser tomados como características aplicables a todas las madres de niños diagnosticados de cáncer. De esta manera, se resalta la relevancia de que se puedan realizar posteriores estudios con muestras de mayor amplitud.

Otra de las limitaciones del presente estudio se evidencia en que una de las madres evaluadas refirió que la manera en la que se dio la interacción entre ella y su hijo durante la observación no corresponde a la forma en la que ambos se relacionan normalmente; ello da cuenta de que probablemente una sola observación de una hora puede ser poco representativa de todo el espectro de conductas de la interacción madre-hijo. Por ello, se propone que se realicen estudios con un mayor número de observaciones y que estas tengan una mayor duración lo cual permitiría apreciar segmentos más representativos de las conductas cotidianas entre las madres y sus hijos.

Asimismo, se debe considerar como limitación la posible influencia del espacio en el que se realizaron las observaciones para el presente estudio; las interacciones se desarrollaron en el consultorio de psicología del hospital, un lugar en el cual la atención de la madres estaba focalizada en sus hijos, a diferencia de las observaciones en la casa que se realizaron con las madres del grupo de comparación. Así también, el hospital es un espacio que podría generar en las madres y los niños ciertos sentimientos de aversión al relacionarlo con la enfermedad y los tratamientos; por ello, la presencia de la evaluadora, quien además llevaba vestimenta similar a la del equipo médico (mandil blanco), pudo haber influido en las conductas de las madres y de sus niños. A pesar de que investigaciones anteriores se han realizado también en contextos hospitalarios con esta misma prueba, para futuros estudios podría ser importante utilizar otros ambientes de evaluación que permitan observar un mayor número de conductas relacionadas a la sensibilidad materna, tales como lugares públicos que las madres frecuenten o sus propias casas.

Adicionalmente, en la presente investigación se consideró como criterio de inclusión que el tiempo de diagnóstico de cáncer del niño sea entre un mes y un año. Para futuros estudios se propone ampliar el rango del tiempo de diagnóstico para profundizar en su relación con los niveles de ansiedad de las madres. Además, sería recomendable incorporar en los estudios una evaluación del nivel de ansiedad que experimentan las participantes en torno al diagnóstico de cáncer de sus hijos para así analizar su influencia en la sensibilidad de las madres.

Referencias

- Ainsworth, M. (1969). Maternal sensitivity scales. *The Baltimore Longitudinal Project* Jhon Hopkins University. Recuperado de: <http://www.psychology.sunysb.edu/attachment/measures/content/maternal%20sensitivity%20scales.pdf>
- Ainsworth, M., Bell, S., & Stayton, D. (1971). Individual differences in Strange Situation behavior of one year olds. En Schaffer, H (Ed.), *The origins of human social relations*. New York: Academic Press.
- Ainsworth, M., Blehar, M., Waters, E. & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psycgological study of the strange situation*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates
- American Cancer Society (junio, 2012). *Children diagnosed with cancer: dealing with diagnosis*. Recuperado de: http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/web_content/002592-pdf.pdf
- Atkinson, L., Chisholm, V, Scott, B., Goldberg, S., Vaughn, B., Blackwell, J., Dickens, S., & Tam, F. (1999). Maternal sensitivity, child functional level, and attachment in Downsyndrome. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64(3), 45-66. doi: 10.1111/1540-5834.00033.
- Baker, J., Messinger, D., Lyons, K. & Grantz, C. (2010) A pilot study of maternal sensitivity in the context of emergent autism. *Autism development disorder*, 40(1), 988–999. doi 10.1007/s10803-010-0948-4
- Berger, K. (2007). *Infancia y adolescencia: Psicología del desarrollo*. Madrid, España: Médica Panamericana.

- Berger, L (2007) Socioeconomic factors and substandard parenting. *Social Service Review: The University of Chicago* 81(3), 485-491
- Booth, C., Clarke-Stewart, K., Vandell, D., McCartney, K., & Owen, M. (2002). Child Care Usage and Mother-Infant 'Quality time'. *Journal of Marriage & Family*, 64(1), 16-26.
- Bornstein, M., Hendricks, O., Haynes, M. & Painter, K (2007) Maternal sensitivity and child responsiveness: Associations with social context, maternal characteristics and child characteristics in a multivariate analysis. *Infancy*, 2(12), 189-223. doi: 10.1111/j.1532-7078.2007.tb00240.x
- Bowlby, J. (1964). *Los cuidados maternos y la salud mental*. Buenos Aires, Argentina: Hvmantas.
- Bowlby, J. (1978). Attachment theory and its therapeutic implications. *Adolescent Psychiatry: Developmental and Clinical Studies*, 6, 5-33 New York: Jason Aronson.
- Chan, J., & Taner, P. (1982). Parenting the chronically ill child in the hospital: Issues and concerns. *Summer*, 11(1), 9-16.
- Chiaravalli, L. (2011) *Sensitividad materna en madres de niños diagnosticados con un espectro autista*. Tesis para optar por el título de Licenciado en Psicología clínica. Pontificia Universidad Católica del Perú: Lima.
- CNMMéxico (2010) La afectividad maternal hacia los bebés puede prevenir ansiedad en adultos. *Central Nuevo México*. Recuperado el 4 de junio de 2012 de <http://mexico.cnn.com/salud/2010/09/18/la-afectividad-materna-hacia-los-bebes-puede-prevenir-ansiedad-en-adultos>

- Cochran, M., & Niego, S. (2002). Parenting and social networks. En Bornstein, M. (Ed). *Handbook of parenting: Practical issues in parenting*, 2(4), 123-148. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Craig, G., & Bacuum, D. (2001). Desarrollo físico y cognoscitivo. *Desarrollo psicológico*. México DF: Prentice Hall.
- Dahlquist, L., Czyzewsky, D. & Jones, C. (1996) Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 4(21), 541-554.
- Erikson, E. (1973). *Infancia y sociedad*. Buenos Aires: Paidós.
- Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011). Experiences of parents with caring for a child after a cancer diagnosis. *Journal of pediatric oncology nursing*, 28(3), 143-153.
- Hatton, C, Brown, R., Caine, A., & Emerson , E. (1995). Stressors, coping strategies and stress-related outcomes among direct care staff in staffed houses for people with learning disabilities. *Mental Handicap Research*, 8, 252-271.
- Herbert, M. (2010) Parenting Across the Lifespan. En Hoghughi, M & Long, N (2004) *Handbook of Parenting: theory and research for practice* (12),55-71. California:SAGE .
doi: 10.4135/978-1-84860-816-0.n4
- Holden, G. (2010). *Parenting: A dynamic perspective*. California: SAGE.

- Leerkes, E., Blankson, A., & O'Brien, M. (2009). Differential Effects of Maternal Sensitivity to Infant Distress and Nondistress on Socia-Emotional Functioning. *Child Development*, 80(3), 762-775.
- Malpartida, C. (2011). Cada año se registran 340 nuevos casos de cáncer infantil en el país. *Republica.pe*. Recuperado de: <http://www.larepublica.pe/22-11-2011/cada-ano-se-registran-340-nuevos-casos-de-cancer-infantil-en-el-pais>
- Marra, J., McCarthy, E., Lin, H., Ford, J., Rodis, E & Frisman, L. (2009). Effects of social support and conflict on parenting among homeless mothers. *American Journal of Orthopsychiatry American Psychological Asociation*, 79(3), 348-356. doi: 10.1037/a0017241
- Marvin, R., & Pianta, R. (1996). Mother's Reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Journal of clinical child Psychology*, 42(5), 637-648.
- McLoyd, V (1989) Socialization and development in a changing economy: the effects of paternal job and income loss on children. *American Psychologist*, 44, 293-302
- Meins, E., Fernyhough, C., Fradley, E., & Tuckey, M. (2001). Rethinking Maternal Sensitivity: Mother's comments on Infant's Mental Processes Predict Security of Attachmen at 12 months. *Journal Child Psychol. Psychiat*, 42(5), 637-648.
- Melamed, M. (2002). Parenting the ill child. En Bornstein, M. (Ed.). *Handbook of Parenting: Practical issues in parenting* . New Jersey: Taylor & Francis.

- Niccols, A. & Feldman, M. (2006) Maternal sensitivity and behavior problems in young children with developmental delay. *Infant and child development*, 15(1), 543-554. doi: 10.1002/icd.468
- Nóblega, M (investigación en curso) *Conducta de base segura y sensibilidad materna en un grupo de madres de un sector socioeconómico medio de Lima.*
- Núñez del Prado, J (2011) *Sensitividad materna en madres de niños diagnosticados con parálisis cerebral.* Tesis para optar por el título de Licenciado en Psicología clínica. Pontificia Universidad Católica del Perú: Lima.
- Pedeira, J., & Palanca, I. (2001). *Psicooncología pediátrica.* Recuperado el 2011, de <http://www.paidopsiquiatria.com/trabajos/pedreira.pdf>
- Pederson, D. & Moran, G (1995). Maternal Behavior Q-set Appendix B. En Waters, E., Vaughn, B, Posada, G & Kondo-Ikemura, K. (Eds.), *Caregiving, cultural, and cognitive perspectives on secure-base behavior and working models: New Growing Points of Attachment Theory and Research. Monographs of the Society for Research in Child Development 60(2-3, N de serie 244).*
- Posada, G., Carbonell, O., & Arenas, A. (1999). Maternal Care and Attachment Security in Ordinary and Emergency Contexts. *Developmental Psychology*, 3(6).
- Posada, G., Carbonell, O. A., Alzate, G., & Plata, S. J. (2004). Through Colombian lenses: Ethnographic and conventional analyses of maternal care and their associations with secure base behavior. *Developmental Psychology*, 40, 323 – 333.

- Posada, G., Kaloustian, G., Richmond, M., & Moreno, A. (2007). Maternal secure base support and preschoolers' secure base behavior in natural environments. *Attachment & Human Development, 9*(4), 393-411. doi: 10.1080/14616730701712316
- Posada, G., Jacobs, A., Richmond, M., Carbonell, O., Alzate., Bustamante, M. & Quiceno, J. (2002). Maternal caregiving and infant security in two cultures. *Developmental Psychology, 38* (1), 67-78. doi: 10.1037//0012-1649.38.1.67
- Shin, H., Park, Y., Ryu, H., & Seomun, G. (2008). Maternal sensitivity: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 64*(3), 304-314. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04814x
- Soler, V. (1996). *Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer. Trabajo de investigación para tesis doctoral*. Recuperado de <http://www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/>
- Valerio, M. (2005). Cáncer infantil: El mundo es salud. *Cáncer infantil*. Recuperado de http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2005/05/cancer_infantil/diagnostico.html
- Viguer, P & Serra, E (1996) Nivel socioeconómico y calidad del entorno familiar en la infancia. *Psicología educativa y de la educación, 12*(2), 197-205
- Waters, E., & Cummings, E. M. (2000). A secure base from which to explore close relationships. *Child Development, 71*, 164 – 172.
- Wiener, J., & Dulcan, M. (2006). *Tratado de psiquiatría de la infancia y la adolescencia*. Barcelona: Masson.

Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. & Heney, D (2002) Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with cancer *Social science & medicine*. UK: University of Leicester





ANEXOS

Consentimiento informado

La presente investigación es conducida por Luciana Caballero, interna en el área de Psicología del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. El propósito de este estudio es observar cómo se da la interacción entre niños que presentan una enfermedad oncológica y sus madres. Este proyecto consiste en dos sesiones; en la primera se le pedirá llenar una ficha de datos generales y luego se le solicitará que interactúe con su hijo como lo suele hacer de manera cotidiana. Esta sesión tomará aproximadamente una hora de su tiempo y será filmada para contribuir a una mejor observación. En la segunda sesión se le harán algunas preguntas en relación a la manera usual en la que interactúan usted y su hijo. Esto durará un aproximado de treinta minutos.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún propósito fuera de los de esta investigación. Además, sus respuestas serán codificadas con un número de identificación, por lo que serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él, o puede comunicarse con el Servicio de Psicología del hospital al 2016500, anexo: 2267. Igualmente, puede retirarse en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

Desde ya les agradezco mucho su tiempo y su participación.

Firma de investigadora

Firma del Participante

Fecha

Ficha de datos

I. Información personal

1. Lugar de procedencia: _____
2. Tiempo de residencia en Lima: _____
3. ¿Reside en Lima a partir de la enfermedad de su hijo (a)? : _____
4. Composición familiar (¿Con quiénes vive su hijo(a)?): _____
5. Datos laborales actuales (ocupación actual): _____
6. ¿Cuántas horas al día trabaja? _____
7. ¿Se dedicaba anteriormente a alguna otra labor?: _____
8. Si la respuesta en la pregunta 7. es sí, ¿dejó de trabajar en ello a partir de la enfermedad de su hijo (a): _____

9.

| Estado civil | |
|----------------------|--|
| Soltera | |
| Casada o conviviente | |
| Divorciada | |
| Viuda | |

10. ¿De quiénes recibe apoyo para el cuidado del niño? _____

II. Información del niño (a)

| Sexo | |
|-----------|--|
| Masculino | |
| Femenino | |

| Edad |
|------|
| |

| Tipo de enfermedad |
|--------------------|
| |

| ¿Hace cuánto tiempo le han dado ese diagnóstico? |
|--|
| |

Frecuencia de visitas para recibir tratamiento: _____

**Prueba de normalidad del puntaje global de sensibilidad y las escalas del MBPQS
para el grupo de estudio y para el grupo comparativo**

| | Grupo de estudio (n=12) | | Grupo de comparación (n=12) | |
|--------------|----------------------------|----------|--------------------------------|----------|
| | SW | <i>P</i> | SW | <i>P</i> |
| Sensitividad | .72 | .00* | .92 | .30 |
| CIA | .82 | .01* | .88 | .10 |
| ABS | .92 | .27 | .92 | .29 |
| SUP | .94 | .55 | .87 | .07 |
| EL | .95 | .67 | .91 | .20 |

Nota. CIA=Contribución para la interacción diádica buena/armónica ABS=Apojo a la base segura SUP=Supervisión EL=Establecimiento de límites

* $p < .005$ No paramétrica

