

Validación de material didáctico “las aventuras de Lili contra Blast el flojo” para el proceso de revelación de diagnóstico de Leucemia a niños menores de 10 años*

Ana María Trejos Herrera¹ , Rafael de Jesus Tuesca Molina² , Ivana Vargas Hernández³ 

<https://dx.doi.org/10.5209/psic.100904>

Recibido: 12 de febrero de 2025 / Aceptado: 1 de marzo de 2025

Resumen: Objetivo: Realizar una validación de la herramienta didáctica-lúdica: “Las aventuras de Lili contra Blast el flojo” para acompañamiento de revelación del diagnóstico de Leucemia a niños (as) menores de 10 años en profesionales de la salud, cuidadores y menores de edad pertenecientes a entidades prestadoras de servicios de salud en la ciudad de Barranquilla. Métodos: Se seleccionaron de manera no probabilística por muestreo intencional profesionales de la salud, cuidadores y menores de edad con Leucemia pertenecientes a entidades prestadoras de salud. Estudio mixto para validar la herramienta con metodología propuesta por UNICEF (2003). Se empleó herramienta de paquete informático IBM SPSS Statistics versión 29.0.0.0 y NVivo 10. Resultados: Los expertos y cuidadores emitieron concepto de favorabilidad en cuanto a que el formato y los mensajes fueron claros y favorecieron la identificación y la aceptación. Los niños evaluaron de manera positiva los instrumentos en todas sus dimensiones, lo que permitió un cambio de comportamiento en el público objetivo. Conclusiones: La herramienta es válida para apoyar el proceso de revelación de diagnóstico a niños (as) con Leucemia, lo que sugiere que puede ser utilizada en contextos clínicos y no clínicos para promover la comunicación y educación sobre este diagnóstico y favorecer en los niños (as) comportamientos que respalden la calidad de vida relacionada con la salud, el bienestar psicológico y social en los niños (as) y familias que enfrentan esta enfermedad.

Palabras clave: Leucemia, cáncer, estudio de validación, revelación, menores, salud infantil, bienestar del niño.

* Trejos A, Vargas Hernández I, Tuesca R. Las aventuras de Lili contra Blast el flojo. Barranquilla: Editorial Universidad del Norte; 2021. Disponible en: <https://editorial.uninorte.edu.co/gpd-las-aventuras-de-lili-contra-blast-el-flojo-9789587892604.html>

¹ Ana María Trejos Herrera. Departamento de Psicología Universidad del Norte, Barranquilla. Colombia. ORCID: 0000-0002-2658-653
E-mail: atrejos@uninorte.edu.co

² Rafael de Jesus Tuesca Molina. Departamento de Salud Pública. Universidad del Norte. Barranquilla. Colombia. ORCID: 0000-0003-3095-7199
E-mail: rtuesca@uninorte.edu.co

³ Ivana VargasHernández. Universidad del Norte, Barranquilla, Colombia.
E-mail: ivanavhdz@gmail.com

* Dirección de correspondencia: Ana María Trejos Herrera. Departamento de Psicología Universidad del Norte, Barranquilla, Colombia. E-mail: atrejos@uninorte.edu.co

ENG Validation of the educational material “Lili’s adventures against Blast the lazy one” for the process of disclosing the diagnosis of leukemia to children under 10 years of age

ENG Abstract: Objective: To validate the educational-playful tool: “The adventures of Lili against Blast the lazy” to support the disclosure of the diagnosis of Leukemia to children under 10 years of age in health professionals, caregivers and minors belonging to health service providers in the city of Barranquilla. Methods: Health professionals, caregivers and minors with Leukemia belonging to health service providers were selected in a non-probabilistic manner by intentional sampling. Mixed study to validate the tool with methodology proposed by UNICEF (2003). The IBM SPSS Statistics software package version 29.0.0.0 and NVivo 10 were used. Results: The experts and caregivers gave a favorable opinion regarding the format and messages being clear and favoring identification and acceptance. The children positively evaluated the instruments in all their dimensions, which allowed a change in behavior in the target audience. Conclusions: The tool is valid to support the process of disclosing diagnosis to children with leukemia, suggesting that it can be used in clinical and non-clinical contexts to promote communication and education about this diagnosis and to encourage children to engage in behaviors that support health-related quality of life, psychological and social well-being in children and families facing this disease.

Keywords: Leukemia, cancer, validation study, disclosure, minors, child health, child well-being.

Sumario: 1. Introducción 2. Método 3. Resultados 4. Discusión 5. Conclusiones 6. Referencias bibliográficas

Cómo citar: Trejos Herrera AM, Tuesca Molina RJ, Vargas Hernández I. Validación de material didáctico “las aventuras de Lili contra Blast el flojo” para el proceso de revelación de diagnóstico de Leucemia a niños menores de 10 años. *Psicooncología* 2025; 22: 167-182. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.100904>

1. Introducción

La comunicación de un diagnóstico desolador, como el de la Leucemia, puede ser complicado para los profesionales de la salud debido a las repercusiones afectivas y la carga emocional que implica tanto para el paciente y sus cuidadores⁽¹⁾. El niño (a) diagnosticado con esta enfermedad puede llegar a enfrentar una serie de emociones como miedo, soledad, ira, depresión o ansiedad⁽²⁾, por ello, en el campo de la psicooncología se considera una habilidad clínica fundamental la forma de revelación del diagnóstico, ya que este diálogo influye en cómo el paciente y sus cuidadores afrontarán la enfermedad, a través de la entrega de una información satisfactoria sobre el diagnóstico para que ninguno de los involucrados se vea limitado al expresar sus opiniones, preguntas o preocupaciones⁽³⁾.

Conocer el diagnóstico es un derecho del paciente, pero al ser menores de edad, lo limitan los padres o cuidadores, ya que son ellos quienes eligen qué información entregar a sus hijos⁽³⁾. Es por ello, que existe un acuerdo explícito o implícito entre los familiares, amigos y profesionales de no informar, postergar o alterar el diagnóstico, este fenómeno es conocido como “la conspiración del silencio” y puede traer consecuencias negativas en la experiencia del paciente⁽⁴⁾, ya que, el niño podría interpretar que la información que le ocultan es tan grave que ni siquiera puede ser mencionada en su presencia. Este silencio puede agravar los niveles de inquietud y miedo, provocando la aparición de agresividad, trastornos del sueño, del aprendizaje y la alimentación⁽⁵⁾.

Estudios revisados^(3,6-8) recomiendan a los padres promover la comunicación flexible y abierta a los niños (as) sobre su diagnóstico, debido a que favorecen el alivio emocional y previene los sentimientos de culpa, además de demostrar que los niños cuentan con mejores estrategias de afrontamiento que las que se esperan⁽⁵⁾. Además, los niños (as) informados correctamente sobre

su enfermedad presentan mayor disposición a la hora de enfrentarse a los procedimientos médicos y tienden a sentirse más cómodos expresando sus preocupaciones⁹⁾.

Teniendo en cuenta lo anterior, el libro “las aventuras de Lili contra Blast el flojo” pretende posicionarse como una herramienta lúdica y apropiada para niños (as) entre los 6 y 10 años, diseñada para contribuir en la comprensión, asimilación y aceptación del diagnóstico de leucemia de una manera agradable. La historia busca que los niños se identifiquen y encuentren en ella un reflejo de sus propias experiencias, ayudándoles a procesar emocionalmente su situación, educar en los conceptos básicos de la enfermedad, generar mayor comprensión y apoyo social hacia quienes recibieron el diagnóstico.

El objetivo de estudio fue realizar una validación de la herramienta didáctica-lúdica “Las aventuras de Lili contra Blast el flojo” para el proceso de revelación del diagnóstico de Leucemia y así poder determinar si este es comprensible y agradable para la implicación, aceptación e inducción a niños (as) entre 6 y 10 años que asisten a entidades prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla.

2. Método

Diseño

Estudio mixto que utilizó un enfoque mixto de tipo descriptivo para jueces y cuidadores y un enfoque cualitativo con diseño de teoría fundamentada para los niños (as) y adolescentes con el objetivo de conocer si la herramienta cumple con los cinco componentes de eficacia propuestos por Unicef¹⁰⁾. Los datos provenientes de los cuestionarios a jueces y cuidadores y las entrevistas a niños (as) y adolescentes con diagnóstico de Leucemia.

Participantes

Mediante un muestreo no probabilístico intencional participaron 9 jueces expertos en las áreas de oncología, oncología pediátrica, psicooncología y psicología, 26 cuidadores de niños (as) con leucemia y, 25 niños (as) con leucemia cuyo criterio de inclusión inicial fue el conocimiento del diagnóstico. Respecto a los datos sociodemográficos de los jueces, se observa que el 67% son mujeres y el 33% son hombres. En cuanto al nivel de escolaridad, el 56% tienen postgrado y el 44% universitario. La mayoría de los jueces son empleados a tiempo completo (67%). En cuanto a las áreas de especialización, el 34% son psicólogos, seguidos por el 22% que son médicos.

Por otro lado, entre los 26 cuidadores, el 92% son mujeres, principalmente madres (88%), aunque también se incluye la figura paterna en un 4% de los casos. En términos de nivel educativo, se observa una variabilidad significativa, donde el 24% tiene educación universitaria y el 20% posee educación secundaria completa. La mayoría de los cuidadores se encuentran desempleados (68%), y la mayor parte pertenece al estrato socioeconómico 1 (68%), con ingresos que oscilan desde menos de un salario mínimo hasta un salario mínimo (76%).

Finalmente, los niños y adolescentes abarcan un rango de edades entre los 6 y 10 años. La mayoría de los niños se encuentran en los grados escolares de 4º grado (24%) y 2º grado (12%). En cuanto al género, el 52% son niños y el 48% son niñas. El 52% pertenecen al régimen subsidiado de salud y el 84% conoce su diagnóstico.

Consideraciones éticas

Se tuvieron en cuenta los aspectos éticos de la investigación con seres humanos considerados en resolución del Ministerio de Salud N°008430 de 1993 por lo que se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Además, la Ley 1090 de 2006 o Ley del Psicólogo en Colombia que abarca el secreto profesional, derecho a la no participación y retiro, consentimiento informado y la devolución de resultados. Se solicitó firma de consentimiento informado de los representantes legales de los niños (as) y formulario de asentimiento para los menores donde se explica detalladamente la naturaleza del procedimiento de este estudio, riesgos y beneficios con capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

Técnicas e instrumentos de recolección de información

Con base en los criterios de la guía metodológica y video de validación de materiales IEC de UNICEF, para los jueces y cuidadores se aplicaron cuestionarios estructurados (tabla 1) y para los niños (as) y adolescentes se llevó a cabo una entrevista semiestructurada (tabla 2) para evaluar los cinco componentes de la eficacia: atracción, comprensión, involucramiento, aceptación e inducción a la acción de la herramienta “Las aventuras de Lili contra Blast el flojo”. La validación de *atracción* consistió en examinar si el material llamaba la atención, si los colores, el diseño y formato eran agradables o no para los grupos. La validación de *comprensión* intentó identificar si el contenido y los mensajes eran claros. La validación del *involucramiento* pretende determinar si la herramienta se encontraba dirigida a los lectores y si se sienten identificados con los mensajes de esta. La validación de *aceptación* permitió reconocer si el público acepta las propuestas en el mensaje, además de confirmar que las propuestas en el mensaje no generan molestias o indisposiciones, si se acepta el enfoque, el lenguaje y el contenido de la herramienta. Finalmente, la validación de *Inducción a la Acción* buscó confirmar si el cambio de comportamiento propuesto es identificado y posible de lograr con la población.

Se procedió inicialmente con la lectura de la herramienta “Las aventuras de Lili contra Blast el flojo” de manera individual con los jueces y cuidadores de niños (as) y adolescentes con diagnóstico de leucemia. La herramienta se imprimió en formato doble cara para facilitar la lectura, tanto del entrevistador como del participante y, posteriormente, se aplicaron los cuestionarios y entrevistas semiestructuradas.

Tabla 1. Instrumento para Jueces Expertos y Cuidadores.

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS
Eficacia del Material.	Validación de la Atracción.	<ul style="list-style-type: none"> - Reconoce que los personajes de la herramienta pueden despertar interés o simpatía en el niño (a). - Reconoce la calidad estética, uso del color, proporción y tamaño de las imágenes de la herramienta. - Pertinencia y brevedad de la historia presentada en la herramienta. - Identifica la composición y el diseño de la herramienta como fácil de manipular y leer. 	<ul style="list-style-type: none"> - Los personajes del cuento despiertan interés o simpatía. - Las imágenes presentadas llaman la atención respecto a color, forma y tamaño. - La historia llama la atención por ser breve y concisa. - Capta el interés debido a que se trata directamente la trama de la historia. - El diseño y formato es agradable, fácil de manipular y leer.
	Validación de la Comprensión	<ul style="list-style-type: none"> - Reconoce que el tipo de lenguaje utilizado, los conceptos manejados y el mensaje es adecuado para la población infantil a quien se dirige. - Percibe como favorable la disposición de las imágenes con la historia presentada. - Considera que los conceptos manejados y el mensaje de la herramienta permite extraer informaciones puntuales y reflexiones específicas de la enfermedad. 	<ul style="list-style-type: none"> - El texto es sencillo, breve y emplea párrafos cortos. - El mensaje es claro y carece de expresiones técnicas y/o desconocidas. - Se utiliza un vocabulario sencillo y propio para población infantil. - El mensaje es fácil de entender con el apoyo de las imágenes. - El contenido permite extraer alguna información y/o reflexión específica.

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS
	Validación del Involucramiento	<ul style="list-style-type: none"> - Identifica si los conceptos manejados, el mensaje de la historia y las imágenes permiten que la población infantil se identifique con la herramienta. - Reconoce que los conceptos manejados, el mensaje de la historia y las imágenes permiten proporcionar un significado a la experiencia de vida de un niño (a). 	<ul style="list-style-type: none"> - La herramienta es adecuada para población infantil entre 6 y 10 años. - La herramienta permite proporcionar un significado a la experiencia de vida de un niño (a). - A través del mensaje y las imágenes el niño (a) puede considerar que los personajes presentados son similares a él mismo (a). - El mensaje permite que el niño (a) se identifique con la historia presentada. - Las imágenes permiten que el niño (a) se identifique con la historia presentada.
	Validación de la Aceptación	<ul style="list-style-type: none"> - Identifica si los conceptos manejados, el mensaje de la historia y las imágenes presentadas en la herramienta pueden generar molestia o indisposición en la población infantil. - Percibe como favorable o desfavorable el enfoque de la situación de la enfermedad en la historia de la herramienta. - Determina el grado de aceptación de la herramienta en la población infantil. 	<ul style="list-style-type: none"> - El mensaje puede generar molestia o indisposición en los niños (as). - Las imágenes pueden generar molestia o indisposición en los niños (as). - La herramienta presenta la situación de la enfermedad con un adecuado enfoque en la narración de las situaciones de vida de los personajes. - El contenido y lenguaje utilizado en la narración es adecuado para la población infantil entre 6 y 10 años. - En general, considero que la herramienta puede resultar agradable para niños (as) entre 6 y 10 años.
	Validación de la Inducción a la Acción.	<ul style="list-style-type: none"> - Determina si los conceptos manejados, el mensaje de la historia y las imágenes presentadas en la herramienta contribuyen a adoptar algún cambio de comportamiento o actitud en la población infantil. - Determina si los comportamientos y actitudes propuestos en la herramienta son factibles de lograr en la población infantil. - Reconoce si la herramienta puede ser útil para que profesionales de la salud realicen procesos de reflexión con la población infantil. 	<ul style="list-style-type: none"> - El mensaje de la herramienta propone la generación de un cambio de comportamiento o actitud en los niños (as). - Las imágenes de la herramienta proponen la generación de un cambio de comportamiento o actitud en los niños (as). - Es posible que el niño (a) ponga en práctica algún comportamiento propuesto en la herramienta. - Los comportamientos o actitudes propuestas en la herramienta son factibles de lograr para un niño (a) entre 6 y 10 años. - La herramienta permite que un Profesional pueda generar procesos de reflexión sobre cambios de comportamiento o actitud a través de la herramienta.

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS
Utilidad del material para Procesos de Revelación del Diagnóstico.	Validación de la Utilidad en Procesos de Revelación del Diagnóstico.	- Reflexiona acerca de la utilidad de la herramienta para procesos de revelación del diagnóstico de Leucemia a niños (as) entre 6 y 10 años.	- ¿Considera usted que la Herramienta "Las aventuras de Lili contra Blast el Flojo" puede ser útil para apoyar el proceso de revelación del diagnóstico de Leucemia a niños (as) entre 6 y 10 años? ¿Por qué?

Tabla 2. Instrumento para Niños, Niñas y Adolescentes.

Instrumento de Validación para Niños, Niñas y Adolescentes	
Validación de la Atracción	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cuál fue tu personaje favorito y por qué? - ¿Cuál imagen te gustó más y por qué? - ¿Qué opinas de Blast el Flojo?
Validación de la Comprensión	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué entiendes por la expresión Blast el Flojo? - ¿Qué aprendiste de esta historia? / ¿Cuál es el mensaje de esta historia? - ¿Qué palabras o situaciones no entendiste?
Validación del Involucramiento	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo te sentiste al escuchar la historia y por qué? - ¿Qué le dirías a Lili sobre la enfermedad de Leucemia? - ¿Qué crees que pasa después con Lili?
Validación de la Aceptación	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué no te gustó de la historia y por qué? - ¿Hubo algo que te molestara de las imágenes y por qué? - ¿Piensas que esta historia podría ser utilizada en una clase de ciencias? ¿Sería agradable o desagradable usarla en clase de ciencias?
Validación de la Inducción a la Acción	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Consideras que la historia propone algún cambio en el comportamiento de los niños (as)? ¿Cuál? - ¿Qué reflexión u opinión puede tener un niño (a) cuando termine de leer la historia? - ¿Es posible que algún niño (a) ponga en práctica algo que le haya enseñado la historia? ¿Qué haría ese niño (a)?
Utilidad del material para Procesos de Revelación del Diagnóstico de Leucemia a niños, niñas y adolescentes.	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Consideras que la herramienta "Las aventuras de Lili contra Blast el Flojo" puede ser útil para ayudar a niños (as) a entender el diagnóstico de Leucemia? ¿Por qué?

Método de análisis y procesamiento de los datos

Los resultados obtenidos a través del cuestionario a jueces y cuidadores y las entrevistas a niños (as) y adolescentes, fueron sometidos a un análisis descriptivo de datos, con el apoyo de los softwares SPSS 25 y NVivo 10. Se inició con el proceso de tabulación ...

3. Resultados

Validación de la atracción

Jueces Expertos

El 78% (N=7) de los jueces se mostró totalmente de acuerdo y 22% (N=2) de acuerdo en que los personajes del cuento despiertan interés o simpatía. El 89% (N=8) estuvo totalmente de acuerdo y el 11% (N=1) manifestó estar de acuerdo en que la historia capta el interés debido a que se trata directamente la trama y en que el diseño y el formato es agradable, fácil de manipular y leer (Ver Tabla 3).

Cuidadores de Niños (as) con Leucemia

El 64% (N=16) de los cuidadores se mostró totalmente de acuerdo y el 32% (N=8) de acuerdo en que los personajes del cuento despiertan interés o simpatía. El 68% (N=17) estuvo totalmente de acuerdo y el 32% (N=8) de acuerdo en que la historia llama la atención por ser breve y concisa. El 72% (N=18) estuvo totalmente de acuerdo y el 28% (N=7) de acuerdo en que el diseño y el formato es agradable, fácil de manipular y leer (ver Tabla 3).

Tabla 3. Validación del componente de Atracción en Jueces Expertos y Cuidadores de niños (as) con Leucemia.

Validación de la Atracción	Jueces Expertos (N=9)					Cuidadores de Niños (N=26)								
	TD	ED	I	DA	TA	TD	ED	I	DA	TA				
Los personajes del cuento despiertan interés o simpatía.						22%	78%							
Las imágenes presentadas llaman la atención respecto a color, forma y tamaño.						33%	67%							
La historia llama la atención por ser breve y concisa.						11%	22%	67%			32%	68%		
Capta el interés debido a que se trata directamente la trama de la historia.						11%	89%							
El diseño y formato es agradable, fácil de manipular y leer.						11%	89%							

Nota: TD: Totalmente en Desacuerdo; ED: En Desacuerdo; I: Indeciso; DA: De Acuerdo; TA: Totalmente De Acuerdo.

Niños (as) con Leucemia

Con relación a la imagen favorita de los niños (as) se identificaron dos (2): “*Lili y sus amigos en la sala de juegos de la Clínica*”, en esta imagen los menores refieren la importancia de compartir los amigos, resaltan el valor de la amistad y como ésta les genera sentimientos de felicidad. Por otro lado, mencionan que esta imagen les recuerda que pueden estar en compañía de amigos “con su misma situación”. La segunda imagen favorita es la de “*Regreso a casa*”, esta imagen les recuerda que pueden combatir la enfermedad de la Leucemia, la valentía, la esperanza y las ganas de vivir y retomar su cotidianidad.

En cuanto al personaje favorito de los niños (as) se encontraron dos (2): Lili y el Doctor Luis. Los niños (as) mencionaron que Lili es una niña muy valiente, guerrera y alegre, resaltan de ella que logró salir bien, que tomó bien su enfermedad, que venció y que luchó entendiendo su enfermedad. La asocian también con la palabra esperanza. Con respecto al Doctor Luis, los niños (as) lo identifican como la figura que explica la enfermedad de la Leucemia y que ayuda a superar el proceso de enfermedad.

En la exploración de la opinión de “Blast el Flojo” los niños (as) consideran que hay que combatirlo, que hace daño, que es un agente que invade el cuerpo, que no hace parte del cuerpo y, en cuanto a su mecanismo de acción, produce células que el cuerpo no puede recibir causando malestar, entienden también que es un glóbulo blanco que no maduró y que se volvió “malo”. Los más pequeños si lo asocian directamente con la palabra flojo o que no hace nada debido a su nivel de madurez y desarrollo cognitivo (Ver Modelo Explicativo en la figura 1).

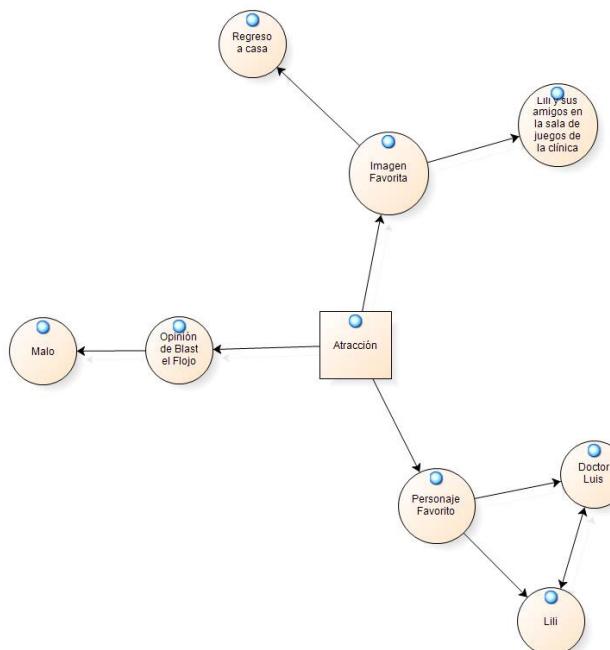


Figura 1. Modelo Explicativo. Validación del componente de Atracción en niños (as) con Leucemia.

Validación de la comprensión

Jueces Expertos

El 89% (N=8) indicó estar totalmente de acuerdo y un 11% (N=1) de acuerdo en que el mensaje es claro y carece de expresiones técnicas y/o desconocidas, que se utiliza un vocabulario sencillo y propio para la población infantil, el mensaje es fácil de entender con el apoyo de imágenes y el contenido le permite extraer alguna información o reflexión específica (Ver Tabla 4).

Cuidadores de Niños (as) con Leucemia

El 72% (N=18) de los cuidadores indicó que está totalmente de acuerdo, el 24% (N=6) de acuerdo y el 4% (N=1) indeciso respecto a que el mensaje es fácil de entender con el apoyo de imágenes. El 76% (N=19) afirmó estar totalmente de acuerdo y un 24% (N=6) de acuerdo en que el contenido de la historia permite extraer alguna información y/o reflexión específica (Ver Tabla 4).

Tabla 4. Validación del componente de Comprensión en Jueces Expertos y Cuidadores de niños (as) con Leucemia.

Validación de la Comprensión	Jueces Expertos (N=9)					Cuidadores de Niños (N=26)				
	TD	ED	I	DA	TA	TD	ED	I	DA	TA
El texto es sencillo, breve y emplea párrafos cortos.			11%	89%				4%	40%	56%
El mensaje es claro y carece de expresiones técnicas y/o desconocidas.			11%	89%		4%	4%	34%	58%	
Se utiliza un vocabulario sencillo y propio para población infantil.			11%	89%				36%	64%	
El mensaje es fácil de entender con el apoyo de las imágenes.			11%	89%				4%	24%	72%
El contenido permite extraer alguna información y/o reflexión específica.			11%	89%				24%	76%	

Nota: TD: Totalmente en Desacuerdo; ED: En Desacuerdo; I: Indeciso; DA: De Acuerdo; TA: Totalmente De Acuerdo.

Niños (as) con Leucemia

Con relación a la comprensión de la expresión “Blast el Flojo” la mayoría de los niños (as) lograron entender que se refería a la enfermedad de Leucemia. Los más pequeños si lo asocian directamente con la palabra flojo o que no hace nada debido a su nivel de madurez y desarrollo cognitivo. Para los niños (as) el mensaje de la historia se relaciona principalmente con pautas de autocuidado que

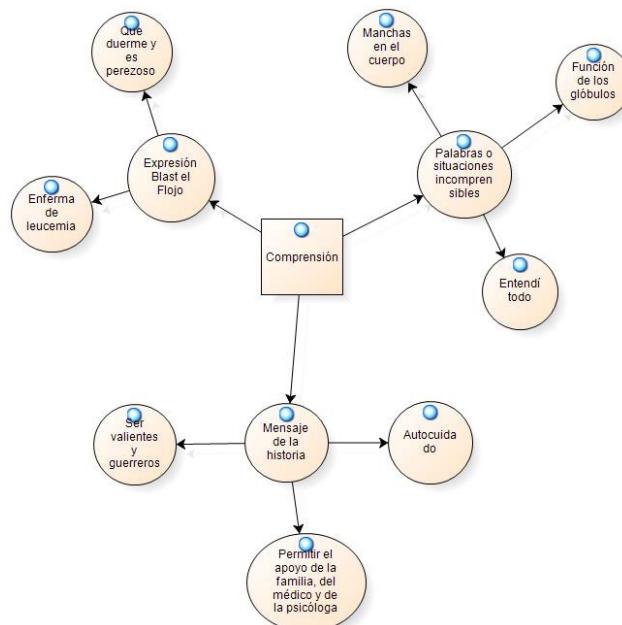


Figura 2. Modelo Explicativo 2. Validación del componente de Comprensión en niños (as) con Leucemia. La figura esta en un formato inmodificable hay que enviarlas en power point o en Word

deben seguir con este diagnóstico tales como tomar los medicamentos, usar tapabocas, comer bien y asistir a los controles médicos, también les deja el mensaje de ser valientes y guerreros, es decir, no rendirse y no perder la esperanza y adicionalmente el mensaje se asocia con permitir el apoyo de la familia, del médico y de la psicóloga. Para finalizar este componente de validación se intentó establecer palabras o situaciones incomprensibles para los niños (as), la mayoría de ellos mencionaron que entendieron todo, no obstante, se hace necesario reforzar la explicación de por qué algunos de estos niños (as) con este diagnóstico presentan manchas en el cuerpo y reforzar la función o mecanismo de acción de los glóbulos blancos y rojos (Ver figura 2 Modelo Explicativo 2).

Validación del involucramiento

Jueces Expertos

El 78% (N=7) de los jueces expertos indicaron que estaban totalmente de acuerdo y el 22% (N=2) indeciso respecto a que la historia era la herramienta adecuada para la población infantil entre 6 y 10 años. El 78% (N=7) se mostró totalmente de acuerdo, el 11% (N=1) de acuerdo y el 11% (N=1) indeciso con relación a que la herramienta permite proporcionar un significado a la experiencia de vida de un niño, que a través del mensaje y las imágenes el niño puede considerar que los personajes son similares a él mismo y el mensaje permite que el niño se identifique con la historia presentada (Ver Tabla 5).

Cuidadores de Niños (as) con Leucemia.

El 52% (N=13) indica estar totalmente de acuerdo y el 48% (N=12) indica estar de acuerdo en que la herramienta le permite proporcionar un significado a la experiencia de vida de un niño. Con relación a si a través del mensaje y las imágenes el niño puede considerar que los personajes presentados son similares a él mismo y con respecto a que las imágenes permiten que el niño se identifique con la historia presentada, el 64% (N= 16) indicó estar totalmente de acuerdo, el 32% (N= 8) de acuerdo y el 4% (N= 1) indeciso (Ver Tabla 5).

Tabla 5. Validación del componente de Involucramiento en Jueces Expertos y Cuidadores de niños (as) con Leucemia.

Validación del Involucramiento	Jueces Expertos (N=9)					Cuidadores de Niños (N=26)				
	TD	ED	I	DA	TA	TD	ED	I	DA	TA
La herramienta es adecuada para población infantil entre 6 y 10 años.			22%		78%			52%	48%	
La herramienta permite proporcionar un significado a la experiencia de vida de un niño (a).			11%	11%	78%			48%	52%	
A través del mensaje y las imágenes el niño (a) puede considerar que los personajes presentados son similares a él mismo (a).			11%	11%	78%			4%	32%	64%
El mensaje permite que el niño (a) se identifique con la historia presentada.			11%	11%	78%			36%	64%	
Las imágenes permiten que el niño (a) se identifique con la historia presentada.			11%	11%	78%			4%	32%	64%

Nota: TD: Totalmente en Desacuerdo; ED: En Desacuerdo; I: Indeciso; DA: De Acuerdo;
TA: Totalmente De Acuerdo.

Niños (as) con Leucemia

Con respecto a la validación del componente de involucramiento se logró establecer los sentimientos de los niños (as) asociados a la historia que se resumen en felicidad e identificación, en cuanto al primero los menores mencionaron que la historia es “bonita”, “bien”, porque la niña logró controlar a Blast, porque se recuperó, porque tuvo un final feliz y resaltan que la niña es fuerte y que los doctores ayudaron a sanarla. En cuanto a la identificación los niños (as) mencionaron que la historia les gustaba porque era lo mismo que les ha pasado a ellos, porque la niña tiene lo mismo que tienen ellos y porque la historia de la niña es muy parecida a la de ellos. El mensaje que los niños (as) le dejan a Lili, el personaje principal de la historia es que sea valiente y no se rinda, que continúe siendo fuerte, que tenga buen ánimo, que no tenga miedo y que confíe en su proceso de recuperación. También le dejan como mensaje el autocuidado, que coma bien, que se deje “puyar” (inyectar), que se tome las medicinas, que se haga la quimioterapia y que se realice los análisis de glóbulos y plaquetas y asista a sus controles médicos.

La proyección de futuro que los niños (as) visualizan para Lili, el personaje principal de la historia se asocia con el autocuidado y con combatir definitivamente a “Blast el Flojo” para continuar con su vida, para los niños (as) Lili se recupera, sigue jugando, se siente mejor está feliz y regresa al colegio (Ver Figura 3 Modelo Explicativo 3).

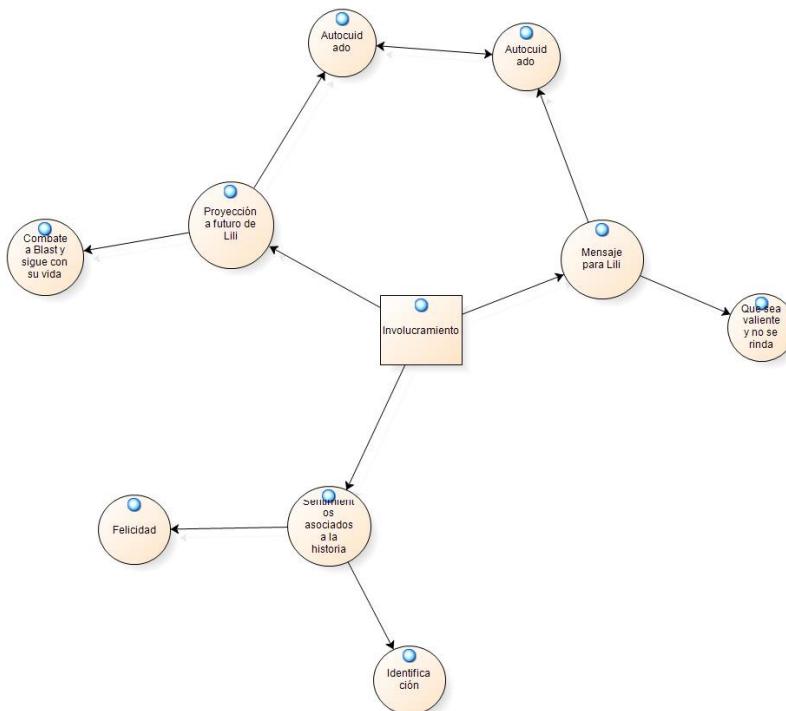


Figura 3. Modelo Explicativo 3. Validación del componente de Involucramiento en niños (as) con Leucemia.

Validación de la aceptación

Jueces Expertos

El 78% (N=7) se mostró totalmente en desacuerdo, el 11% (N=1) en desacuerdo y el 11% (N=1) indeciso en la consideración relacionada a que el mensaje de la historia puede generar molestia o indisposición en los niños y que las imágenes puedan generar molestia o indisposición en ellos.

El 89% (N=8) indicó estar totalmente de acuerdo y el 11% (N=1) indeciso con respecto a que la herramienta presenta la situación de la leucemia con un adecuado enfoque en la narración de las situaciones de vida de los personajes y que el contenido y el lenguaje usado es adecuado para la población infantil menor de 15 años (Ver Tabla 6).

Cuidadores de Niños (as) con Leucemia

El 64% (N=16) se mostró totalmente en desacuerdo, el 24% (N=6) en desacuerdo, el 4% (N=1) indeciso y un 8% (N=2) totalmente de acuerdo en que el mensaje puede generar molestia o indisposición en los niños. El 64% (N=16) indicó estar totalmente de acuerdo y el 36% (N=9) de acuerdo en que en general, consideran que la herramienta puede resultar agradable para niños menores de 15 años (Ver Tabla 6).

Tabla 6. Validación del componente de Aceptación en Jueces Expertos y Cuidadores de Niños (as) con Leucemia.

Validación de la Aceptación	Jueces Expertos (N=9)					Cuidadores de Niños (N=26)				
	TD	ED	I	DA	TA	TD	ED	I	DA	TA
El mensaje puede generar molestia o indisposición en los niños (as).	78%	11%	11%			60%	20%	8%	8%	4%
Las imágenes pueden generar molestia o indisposición en los niños (as).	78%	11%	11%			64%	24%	4%		8%
La herramienta presenta la situación de Leucemia con un adecuado enfoque en la narración de las situaciones de vida de los personajes.			11%			89%	8%	4%	44%	44%
El contenido y lenguaje utilizado en la narración es adecuado para la población infantil entre 6 y 10 años.			11%			89%		4%	44%	52%
En general, considero que la herramienta puede resultar agradable para niños (as) entre 6 y 10 años.			11%			89%			36%	64%

Nota: TD: Totalmente en Desacuerdo; ED: En Desacuerdo; I: Indeciso; DA: De Acuerdo; TA: Totalmente De Acuerdo.

Niños (as) con Leucemia

En cuanto a la validación del componente de Aceptación se pudo establecer que a los niños (as) lo que no les gustó de la historia fue “Blast y los Leucemia” la razón que dan es que ellos son malos, los hacen sentir mal, no dejan trabajar a los glóbulos blancos, rojos y plaquetas; de manera general menciona que la Leucemia es una enfermedad mala y que ataca a sus soldados. Una de las niñas no le gustó la imagen de Lili cuando había perdido el cabello. La mayoría de los niños (as) consideran que la herramienta no tiene imágenes molestas, solo un menor mencionó que no le gustaba la imagen de Blast convenciendo a las células de no hacer nada. Para finalizar este componente, todos los niños (as) estuvieron de acuerdo en que se usara esta historia en clases de Biología porque la consideraban agradable, creen que todos los niños (as)

deben conocer a “Blast”, que deben saber sobre esta enfermedad y algunos opinaron que sería bueno que otros niños (as) supieran que se siente tener esta enfermedad al leer esta historia (Ver Figura 4. Modelo Explicativo 4).

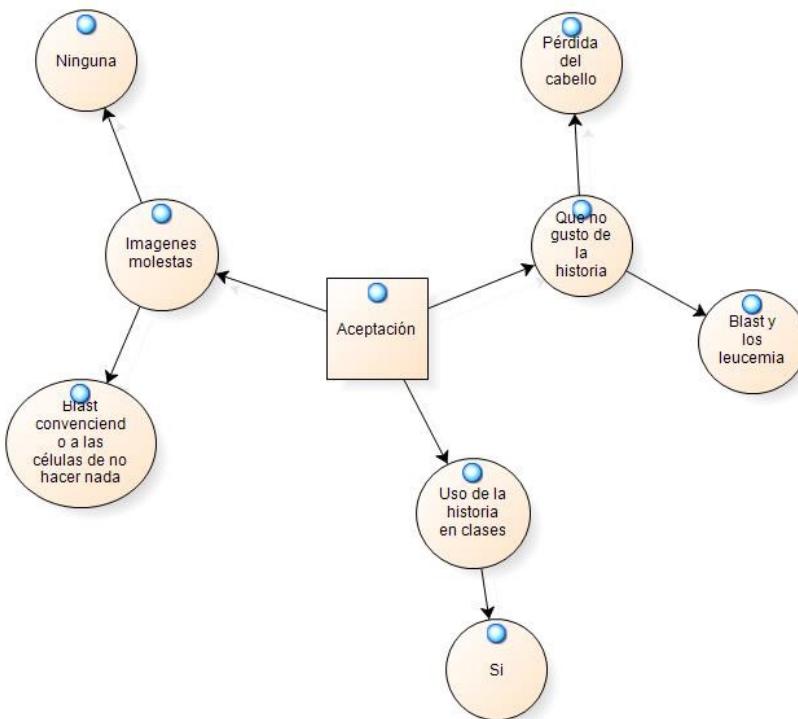


Figura 4. Modelo Explicativo 4. Validación del componente de Aceptación en niños (as) con Leucemia.

Validación de la inducción a la acción

Jueces Expertos

Con relación a si la herramienta permite que un profesional pueda generar procesos de reflexión sobre cambios de comportamientos o actitud a través de la herramienta, el 11% (N=1) afirmó estar indeciso y el 89% (N=8) totalmente de acuerdo. Con respecto a si es posible que el niño ponga en práctica algún comportamiento propuesto por la herramienta y si los comportamientos o actitudes propuestas en la herramienta son factibles de lograr para un niño menor de 15 años, el 78% (N=7) indicó estar totalmente de acuerdo, el 11% (N=1) de acuerdo y el 11% (N=1) (Ver Tabla 7).

Cuidadores de Niños (as) con Leucemia

El 64% (N=16) indicó estar totalmente de acuerdo y el 36% (N=9) de acuerdo con respecto a que las imágenes de la herramienta proponen la generación de un cambio de comportamiento o actitud en los niños y que los comportamientos o actitudes propuestas en la herramienta son factibles de lograr para un niño (a) entre 6 y 10 años de edad. El 68% (N=17) indicó estar totalmente de acuerdo y el 32% (N=8) de acuerdo en relación a si la herramienta permite que un profesional pueda generar procesos de reflexión sobre cambios de comportamiento o actitud a través de la herramienta (Ver Tabla 7).

Tabla 7. Validación del componente de Inducción de la Acción en Jueces Expertos y Cuidadores de Niños (as) con Leucemia.

Validación de la Inducción a la Acción	Jueces Expertos (N=9)					Cuidadores de Niños (N=26)				
	TD	ED	I	DA	TA	TD	ED	I	DA	TA
El mensaje de la herramienta propone la generación de un cambio de comportamiento o actitud en los niños (as).			11%	33%	56%			52%	48%	
Las imágenes de la herramienta proponen la generación de un cambio de comportamiento o actitud en los niños (as).			11%	22%	67%			36%	64%	
Es posible que el niño (a) ponga en práctica algún comportamiento propuesto en la herramienta.			11%	11%	78%			4%	4%	39% 53%
Los comportamientos o actitudes propuestas en la herramienta son factibles de lograr para un niño (a) entre 6 y 10 años.			11%	11%	78%			36%	64%	
La herramienta permite que un Profesional pueda generar procesos de reflexión sobre cambios de comportamiento o actitud a través de la herramienta.			11%		89%			32%	68%	

Nota: TD: Totalmente en Desacuerdo; ED: En Desacuerdo; I: Indeciso; DA: De Acuerdo; TA: Totalmente De Acuerdo.

Niños (as) con Leucemia

La validación del componente de Inducción a la Acción mostró que los niños (as) consideraron que la herramienta genera cambios de comportamiento asociados a la posibilidad de mostrar a los niños (as) que pueden ser felices, que pueden aumentar su estado de ánimo y colaborar con la quimioterapia, frente a este último mencionaban que era importante aceptar el tratamiento, dejarse “canalizar” y resaltaban que Lili, el personaje principal de la historia era muy valiente porque se dejaba poner “puyas” (inyecciones). Los niños (as) opinan que la historia los enseña a seguir adelante y no rendirse y a colaborar con la quimioterapia, donde se aprecia una relación bidireccional con la variable cambio de comportamiento hacia el tratamiento de quimioterapia. Para finalizar, la enseñanza práctica de la historia, de acuerdo con los testimonios de los niños (as) se dirige al autocuidado y a mantener un estado de ánimo positivo donde se aprecia una relación bidireccional con el cambio de comportamiento de aumento del estado de ánimo (Ver Figura 5. Modelo Explicativo 5).

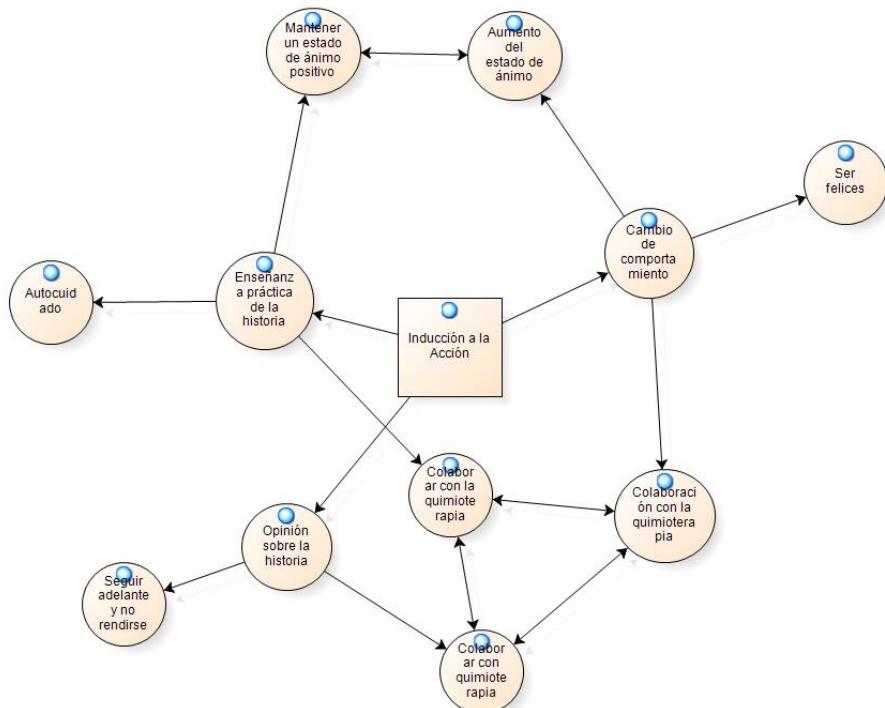


Figura 5. Modelo Explicativo 5. Validación del componente de Inducción a la Acción en niños (as) con Leucemia.

4. Discusión

El cáncer es una de las experiencias más difíciles que el ser humano puede llegar a experimentar debido a la complejidad de sus implicaciones y que no existe una fórmula que explique cómo enfrentarlo. Esta enfermedad trae consigo cambios abruptos en la vida y la rutina tanto de quien lo padece como de sus familiares^[11,12]. Por lo que, una de las tareas más difíciles para los profesionales de la salud, padres y/o cuidadores es determinar cuándo y cómo se le hablará del diagnóstico de cáncer a un niño. Desde los cinco años, los niños comienzan a ser conscientes de la gravedad de la enfermedad y se dan cuenta del nivel de ansiedad de quienes los rodean, incluso si no se les ha comunicado explícitamente^[13].

En la oncología antes de los años sesenta, había una actitud protectora, la cual no permitía decirle la verdad al niño sobre el diagnóstico y estado de la enfermedad bajo la creencia de que el niño menor de diez años era inmaduro y carecía de los recursos necesarios para luchar contra la ansiedad y depresión que trae la enfermedad. Sin embargo, en la actualidad se ha adoptado una postura abierta que ayuda al niño a lidiar con el estrés, mejorar el autoconcepto y promover la sensación de control del niño ante el diagnóstico^[13].

En este contexto, el libro “Las aventuras de Lili contra Blast el flojo” demostró ser una herramienta eficaz para explicar a los niños (as) el diagnóstico de Leucemia, debido a que permite a estos identificarse con el personaje principal y su realidad. Además, la historia permite que profesionales del área clínica puedan elaborar estrategias de comunicación sencillas y adaptadas a las necesidades de los pacientes. Por otro lado, es una herramienta útil para abordar preguntas difíciles relacionadas con la enfermedad.

A través de la validación de ese material, se pretende apoyar las intervenciones que realizan profesionales de la salud, padres y/o cuidadores para el proceso de revelación y educación del

diagnóstico de leucemia a pacientes menores de 10 años. En general, tanto los jueces y cuidadores como los niños (as) aceptaron la herramienta, los temas que trata y las imágenes que presenta. La herramienta demostró validez y utilidad para proporcionar información a pacientes y cuidadores. A futuro, esperamos desarrollar y validar otras herramientas de apoyo similares a ésta que faciliten el trabajo que se realiza con la población afectada por la leucemia.

5. Referencias Bibliográficas

1. Bascuñán ML. Comunicación de “malas noticias” en salud. *Rev Med Clin Condes* 2013;24:685-93. [https://dx.doi.org/10.1016/S0716-8640\(13\)70208-6](https://dx.doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70208-6)
2. Puerto Pedraza HM, Gamba Collazos HA. La comunicación del diagnóstico de cáncer como práctica saludable para pacientes y profesionales de la salud. *Rev Cuidarte* 2015;6:964-9. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.160>
3. Castro-Osorio R, Arce-Rodríguez L, Navarrete-Pinzón A, Pérez-Camero P, Martínez-Castillo J. Prácticas clínicas de comunicación del diagnóstico en oncología pediátrica: una revisión sistemática. *Pap Psicol* 2022;43:117-24. <https://dx.doi.org/10.23923/pap.psicol.2977>
4. Glaser A, Eiser C. Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psychooncology*. 2005;14:274-81. <https://doi.org/10.1002/pon.843>
5. Montaño MJG, Guillén EG, Gordillo MDG, Fernández MIR. Procesos oncológicos, comunicación flexible en la familia. *Rev INFAD Psicol Int J Dev Educ Psychol* 2014;1:79-85. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v1.407>
6. Martínez I, Gómez RI, Molina-Linde JM, Molina-López T. Estrategias de comunicación con niños y adolescentes en el ámbito hospitalario o de atención primaria. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía; 2015
7. Sisk BA, Bluebond-Langner M, Wiener L, Mack J, Wolfe J. Prognostic disclosures to children: A historical perspective. *Pediatrics* 2016;138:1278-90. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1278>
8. Sisk BA, Kang TI, Mack JW. Prognostic disclosures over time: Parental preferences and physician practices. *Cancer* 2017;123:4031-8. <https://doi.org/10.1002/cncr.30716>
9. Clarke SA, Davies H, Jenney M, Glaser A, Eiser C. Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psychooncology*. 2005;14:274-81. <https://doi.org/10.1002/pon.843>
10. UNICEF. Guía metodológica y video de validación de materiales IEC. Ebrasa: UNICEF Perú; 2003.
11. Robert V, Alvarez C, Valdivieso F. Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Rev Med Clin Condes* 2013;24:677-84. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(13\)70207-4](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70207-4)
12. Gupta VB, Willert J, Pian M, Stein MT. When disclosing a serious diagnosis to a minor conflicts with family values. *J Dev Behav Pediatr* 2010;31(3):S100-S2. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181d83022>
13. Rubio C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educ Desarro Divers* 2002;5:87-106.