



Desarrollo de una herramienta para evaluar y jerarquizar necesidades psicosociales en pacientes pediátricos con cáncer

María Fernanda Busqueta-Mendoza,¹ Alejandra Borunda-Garduño,²
Clara Laska-Mervitch,² Mariana Torres-Rodríguez²

¹ Maestría en Psicología Clínica y Psicoterapia, Certified Child Life Specialist, Especialidad en Psicooncología Pediátrica y Psicoterapia Breve. Académica y Asesora de Seminarios de Investigación; ² Facultad de Psicología de la Universidad Anáhuac México-Norte, Ciudad de México.

RESUMEN

En México, no se cuenta con herramientas para evaluar las necesidades psicosociales de niños que enfrentan un diagnóstico de cáncer. La presente investigación tuvo como objetivo desarrollar una herramienta que permitiera identificar y jerarquizar las necesidades psicosociales de esta población. La herramienta desarrollada fue utilizada con 24 pacientes hemato-onco-pediátricos de entre cuatro y 17 años que reciben tratamiento en un hospital perteneciente a la Secretaría de Salud de la Ciudad de México. Los resultados preliminares revelaron que las necesidades prioritarias para los pacientes fueron: recibir información y explicaciones de su enfermedad, procedimientos y tratamiento, acompañamiento de sus padres, seguridad y protección, continuidad en su escolaridad, visitas de familiares y estar con sus hermanos; mientras que las menos importantes fueron: la familiaridad con el hospital y decoración hospitalaria.

Palabras clave: Cáncer, psicooncología, necesidades psicosociales, psicología pediátrica.

ABSTRACT

In Mexico, there are no tools to assess the psychosocial needs of children facing a diagnosis of cancer. The present investigation aimed to develop a tool that would allow identifying and prioritizing the psychosocial needs of this population. The developed tool was used with 24 hemato-oncology pediatric patients between 4 and 17 years old who receive treatment in a Hospital belonging to the Secretary of Health of Mexico City. The preliminary results revealed that the priority needs for the patients were: receiving information and explanations of their illness, procedures and treatment, parent company, safety and protection, continuity in their schooling, family visits and being with their siblings; while the least important were: familiarity with the hospital and hospital decoration.

Key words: Cancer, psycho-oncology, psychosocial needs, pediatric psychology.

INTRODUCCIÓN

En México se diagnostican anualmente entre 5,000 y 6,000 casos nuevos de cáncer infantil. Un diagnóstico de cáncer en la infancia impacta de manera significativa las esferas psicológica-emocional, social y espiritual del paciente pediátrico. Son escasas las investigaciones a nivel mundial que evalúan las necesidades psicosociales de los pacientes hemato-onco-pediátricos^{1,2} y la mayoría de las investigaciones existentes en esta población únicamente se centran en la calidad de vida de los mismos.^{3,4}

* **Correspondencia:** MFBM, maferbusqueta@yahoo.com.mx

Conflicto de intereses: Las autoras declaran que no tienen.

Citar como: Busqueta-Mendoza MF, Borunda-Garduño A, Laska-Mervitch C, Torres-Rodríguez M. Desarrollo de una herramienta para evaluar y jerarquizar necesidades psicosociales en pacientes pediátricos con cáncer. Rev Mex Pediatr 2018; 85(4):119-125.

[Development of an assessment and prioritizing tool for psychosocial needs pediatric patients with cancer]

Asimismo, en nuestro país no se cuenta con herramientas para evaluar las necesidades psicosociales de niños que enfrentan un diagnóstico de cáncer. La oncología pediátrica ha evolucionado —especialmente en países desarrollados en los que la demanda por un tratamiento integral se ha incrementado en las últimas décadas— de curar al paciente como prioridad principal a trabajar para que el niño o adolescente viva un proceso hospitalario y extrahospitalario que le permita integrar la enfermedad en su vida cotidiana. Lo anterior, con el fin de que se convierta en un adulto sano y su calidad de vida cubra las áreas de desarrollo más significativas como el aspecto físico, la salud psicológica, social y espiritual. Se busca que tanto la enfermedad como la hospitalización afecten lo menos posible el desarrollo de su personalidad, sus relaciones interpersonales y su ritmo escolar.⁵ Méndez et al.⁶ plantean que, a lo largo del tratamiento, el niño con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes como cirugía, radioterapia, quimioterapia o extracciones de sangre, que en ocasiones se han considerado incluso más dolorosas que la propia enfermedad, lo que puede dificultar la adherencia al tratamiento. Para un niño con cáncer, todos los efectos secundarios de tratamientos, como la quimioterapia, interfieren de forma negativa en su apariencia física y en sus actividades de la vida cotidiana, las cuales son esenciales para su óptimo desarrollo, como el juego, compartir con niños de su misma edad y sus actividades escolares, entre otros aspectos. Así, tanto la enfermedad como el tratamiento implican un complejo conjunto de estresores que conducen a diversos cambios psicosociales que pueden llevar a un desarrollo del niño en condiciones atípicas.⁷

Las necesidades psicosociales se refieren propiamente a los aspectos psicológicos y sociales que influyen en el bienestar de las personas; las necesidades emocionales que son comunes a todos los niños, aunque no estén enfermos, cobran mayor relevancia en quienes padecen cáncer. Entre éstas se incluye: la necesidad de sentirse queridos, de obtener una sensación de logro, sensación de seguridad, recibir información acerca de su enfermedad y procedimientos a los que deben someterse, necesidad de control, autonomía, independencia y privacidad.⁸ Se trata de necesidades a veces insatisfechas por la alteración de la rutina diaria y del contacto con quienes pueden satisfacerlas.

Oberholzer et al,¹ en Sudáfrica al indagar las necesidades y recursos de 24 pacientes pediátricos con cáncer de entre seis y 13 años, que recibían tratamiento en hospitales privados, desarrollaron un instrumento que consistió en 19 tarjetas. Se pedía a los niños clasificar las tarjetas en orden de prioridad: “las más

importantes” y “las menos importantes de todas”. Se identificaron 17 necesidades principales en los pacientes, así como 19 recursos para cubrirlas.

La presente investigación tomó como modelo de referencia la investigación antes citada,¹ con el objetivo de desarrollar una herramienta para evaluar y jerarquizar las necesidades psicosociales en una población de pacientes pediátricos mexicanos con cáncer.

MATERIAL Y MÉTODOS

Con la aprobación de la Subcomisión de Investigación y Bioética de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México (número de registro: 999/999/99/17), la muestra fue integrada por 24 pacientes pediátricos de entre cuatro y 17 años de ambos sexos, con padecimientos hemato-oncológicos, que recibían tratamiento en el mes de noviembre de 2017 en el Hospital Moctezuma de la Ciudad de México, los cuales fueron seleccionados por conveniencia. Se excluyeron pacientes que al momento de ofrecerles participar se sintieran cansados, experimentarían dolor, náuseas u otros síntomas que imposibilitarían sus respuestas, así como quienes manifestaron no querer participar. Asimismo, aquéllos que no comprendieron las instrucciones.

En el área de “quimioterapia ambulatoria” se seleccionaron 18 pacientes (75%), seguida del área de “hospitalización” con cinco pacientes (21%) y sólo un paciente la “consulta externa” (4.2%). Del total de pacientes encuestados, la mitad fueron mujeres; tres de los pacientes que participaron eran hijos únicos, por lo que en ellos no se contempló la necesidad: “continuidad del contacto con hermanos”. Los grupos de edad se describen en la *Tabla 1*.

En referencia al diagnóstico de cáncer que padecen el más común fue leucemia linfoblástica aguda en 83.3% (n = 20), además de un paciente con los siguientes tipos: linfoma de Hodgkin, rhabdomyosarcoma, tumor germinal mixto e histiocitosis. Las modalidades de tratamiento que habían recibido o que estaban recibiendo se muestran en la *Tabla 2*.

Tabla 1: Grupo de edad de 24 pacientes estudiados.

Grupo de edad	Rango de edad (años)	Frecuencia	Porcentaje
Preescolar	3 a 5	4	16.7
Escolar	6 a 12	10	41.7
Adolescencia	13 a 17	10	41.6
Total		24	100.0

Debido a que en la revisión bibliográfica¹⁻¹⁴ no se encontró instrumento validado y estandarizado que explorara las necesidades psicosociales de pacientes pediátricos con cáncer en México, y tomando en cuenta reportes previos,^{1-8,11} se desarrolló una herramienta para clasificar y jerarquizar las principales necesidades de los niños con cáncer.

Se diseñaron 21 tarjetas con imágenes en blanco y negro que representaban cada una de las necesidades psicosociales contempladas para esta investigación;

cada tarjeta contenía a la vez una frase escrita que describía cada necesidad, en la cual se explicaba el contenido de la imagen, a fin de evitar que el niño interpretara la imagen según su percepción. Las tarjetas se elaboraron en blanco y negro y (no en color) para evitar asignar características específicas a los personajes incluidos, como el color de cabello, ojos o tono de piel que pudieran influir en la decisión de los niños; sin embargo, las imágenes contenían características y decoración propias de la cultura mexicana.

A la vez se diseñaron tres contenedores decorados con medallas de tres denominaciones y colores diferentes: oro (1), plata (2) y bronce (3), en las que el niño debía depositar las tarjetas en orden de jerarquía según su decisión; los botes se decoraron de tal forma que facilitaran la comprensión de los niños en torno al proceso de jerarquización. Se les pidió que en el bote con la medalla de oro y el número 1, colocaran las tarjetas/necesidades más importantes para ellos; en el bote con la medalla de plata y el número 2, las medianamente importantes y, finalmente, en el bote con la medalla de bronce y el número 3, las menos importantes. La *Tabla 3* describe las 21 necesidades psicosociales y la frase

Tabla 2: Tipos de tratamiento de los participantes que habían recibido hasta el momento del estudio.

Modalidad de tratamiento	Frecuencia	Porcentaje
Quimioterapia únicamente	16	66.7
Cirugía y quimioterapia	4	16.7
Quimioterapia y radioterapia	3	12.5
Todas (cirugía, quimioterapia y radioterapia)	1	4.2
Total	24	100.0

Tabla 3: Descripción de la necesidad y contenido de las 21 tarjetas utilizadas.

Denominación de necesidades psicosociales	Frases escritas en las tarjetas para explicar la necesidad incluida en cada tarjeta
1. Familiaridad con el entorno hospitalario	"Conocer el hospital y todo lo que hay ahí"
2. Socialización en el hospital	"Hacer amigos en el hospital"
3. Seguridad y protección	"Sentirme seguro y protegido"
4. Buena relación con el equipo de salud	"Llevarme bien con doctores y enfermeras"
5. Juego y recreación en el hospital	"Poder jugar en el hospital"
6. Acompañamiento de padres	"Que mis papás estén conmigo"
7. Recibir información/explicaciones	"Que me expliquen todo de mi enfermedad, procedimientos y tratamiento"
8. Entendimiento de la información	"Entender lo que me explican los doctores, enfermeras y mis papás"
9. Visitas de familiares	"Que mis familiares me visiten en el hospital"
10. Continuidad del contacto con amigos	"Seguir teniendo contacto con mis amigos"
11. Continuidad del contacto con hermanos	"Estar con mis hermanos"
12. Disminución/control del dolor y náuseas	"Que me ayuden a no sentir dolor o náuseas"
13. Control y empoderamiento	"Sentir que hay cosas que puedo decidir yo solo(a)"
14. Expresión emocional	"Mostrar mis sentimientos y hablar de ellos"
15. Independencia y autonomía	"Poder hacer algunas cosas yo solo(a) y sin ayuda"
16. Privacidad	"Que no me vea todo el mundo cuando me visto o voy al baño"
17. Imagen corporal	"Cómo me veo"
18. Honestidad	"Que me digan la verdad siempre"
19. Espiritualidad	"Rezar"
20. Continuidad en la escolaridad	"Seguir yendo a la escuela"
21. Decoración del hospital	"La decoración del hospital"

escrita que se leyó a los niños de la necesidad incluida en cada una de las tarjetas.

El procedimiento empleado para el uso de la herramienta de evaluación fue el siguiente: el entrevistador se presentó con los padres y el niño, se les dio una breve introducción a la investigación; en caso de aceptar que su hijo participara, se les otorgaba el consentimiento informado para ser leído y firmado.

Posteriormente, se llevó a cabo una breve entrevista con el padre o madre de los niños para registrar información sociodemográfica y clínica acerca de su hijo. Las investigadoras se presentaban con los niños por su nombre, se les invitaba a participar de forma voluntaria y, si aceptaban, se les explicaba, de acuerdo con su comprensión (etapa de desarrollo), el motivo del estudio y las instrucciones (las cuales fueron las mismas para todos los participantes).

Antes de comenzar, se determinó si los niños comprendían la información recibida. Posteriormente, las tarjetas eran presentadas al niño de una en una, siempre en el mismo orden para todos los participantes y anteponiendo la pregunta “¿Qué tan importante es para ti?” seguida de la lectura de la frase contenida en cada tarjeta; se procedía a entregar la tarjeta al niño o adolescente para que pudiera verla y colocarla en el contenedor de su elección.

Se les explicó que únicamente podían incluir siete tarjetas en cada contenedor para que hubiera distribución equitativa de las tarjetas en los tres contenedores. Antes de concluir la aplicación, se mostraban y leían al niño las tarjetas que había depositado en cada bote para asegurarse que hubiera siete tarjetas en cada uno y darle la posibilidad, incluso en esta etapa, de hacer algún cambio. Si había más de siete tarjetas en cualquier contenedor, el niño debía decidir qué tarjetas retirar y dónde colocarlas.

Por último, las evaluadoras registraban en un formato independiente las necesidades psicosociales (tarjetas) colocadas en cada uno de los contenedores por cada participante. Concluida la aplicación del instrumento, se agradecía al niño su participación y cooperación, así como a los padres.

RESULTADOS

Los resultados son los iniciales, antes de proponer esta herramienta como válida y confiable. Se reveló que la necesidad considerada como mayormente prioritaria por 66.7% de los pacientes fue: “recibir información y explicaciones acerca de su enfermedad, procedimientos médicos y tratamiento”, seguida de 62.5% con la necesidad: de

“acompañamiento de sus padres” en este mismo porcentaje se eligió: “necesidad de sentirse seguros y protegidos”.

La distribución general de las necesidades psicosociales que los niños consideraron más importantes se muestra en la *Figura 1*.

Con relación a las necesidades incluidas en la categoría de “medianamente importantes” (*Figura 2*), la mitad de los niños eligieron la necesidad de “control y empoderamiento”, seguida de: “expresión emocional” (45.8%) y “buena relación con doctores y enfermeras” (45.8%).

Por otro lado, las necesidades de “honestidad” y de “control/disminución del dolor y náuseas” aparecen distribuidas en la misma proporción (41.7%) tanto en la categorías de mayor como en la de medianamente importantes.

Finalmente, las necesidades “menos importantes” se muestran en la *Figura 3*. Se observa que el 62.5% consideró la “familiaridad con el hospital”, seguida de 58.3% que eligieron la “decoración del hospital”. En una proporción similar (54.2%) se ubicaron las necesidades: de “continuidad en el contacto con amigos”, “jugar en el hospital” e “imagen corporal”.

DISCUSIÓN

En México se diagnostican anualmente entre 5,000 y 6,000 casos nuevos de cáncer infantil (menores de 18 años). Dentro de estas cifras destacan principalmente casos de leucemias —que representan 52% del total de los casos, linfomas 10% y por último resaltan los tumores del sistema nervioso central con 10% del total de los casos—. ⁹

Las repercusiones del cáncer infantil, así como los efectos secundarios de los tratamientos empleados para combatirlo, impactan directamente en el bienestar biopsicosocial de los pacientes pediátricos que enfrentan este diagnóstico. ⁷ Por lo anterior, es imprescindible investigar las necesidades psicosociales de estos pacientes, facilitando que sean ellos mismos quienes expresen las necesidades esenciales para su bienestar físico, emocional, social y espiritual.

El objetivo de esta investigación estuvo encaminado al desarrollo de una herramienta para evaluar y jerarquizar las necesidades psicosociales en una población mexicana de pacientes pediátricos con cáncer. A diferencia del instrumento desarrollado por Oberholzer, ¹ en la presente investigación se decidió incluir 21 necesidades y no incluir recursos para cubrirlas, sino dejar la consideración de recursos para futuras investigaciones. Asimismo, se optó porque las imágenes que

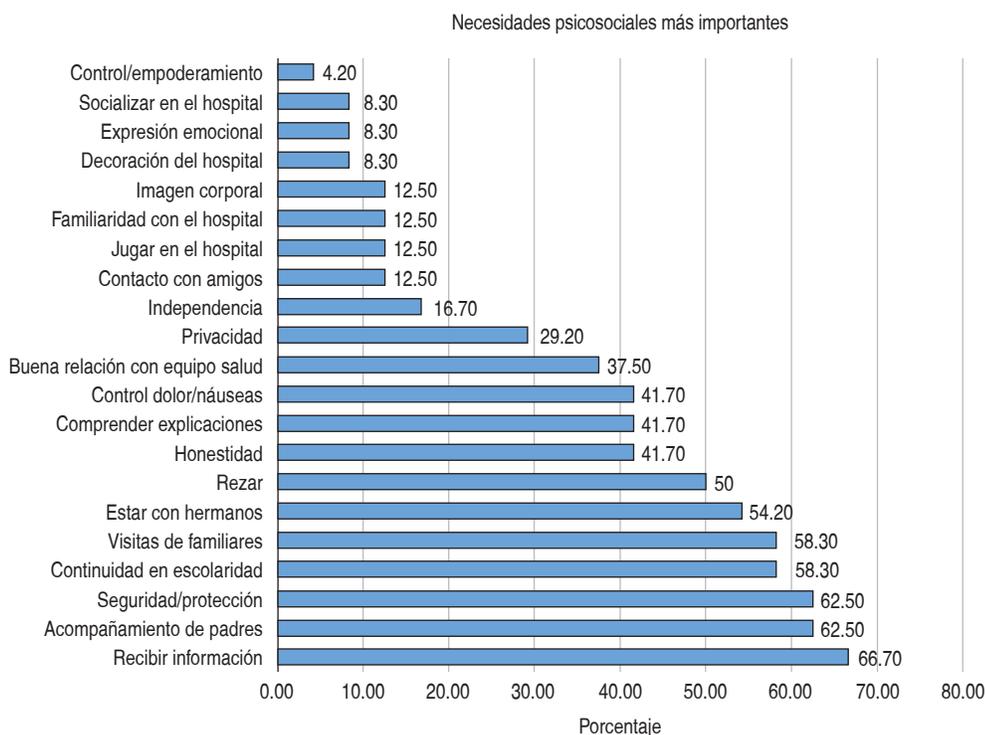


Figura 1:

Porcentajes de necesidades psicosociales más importantes.

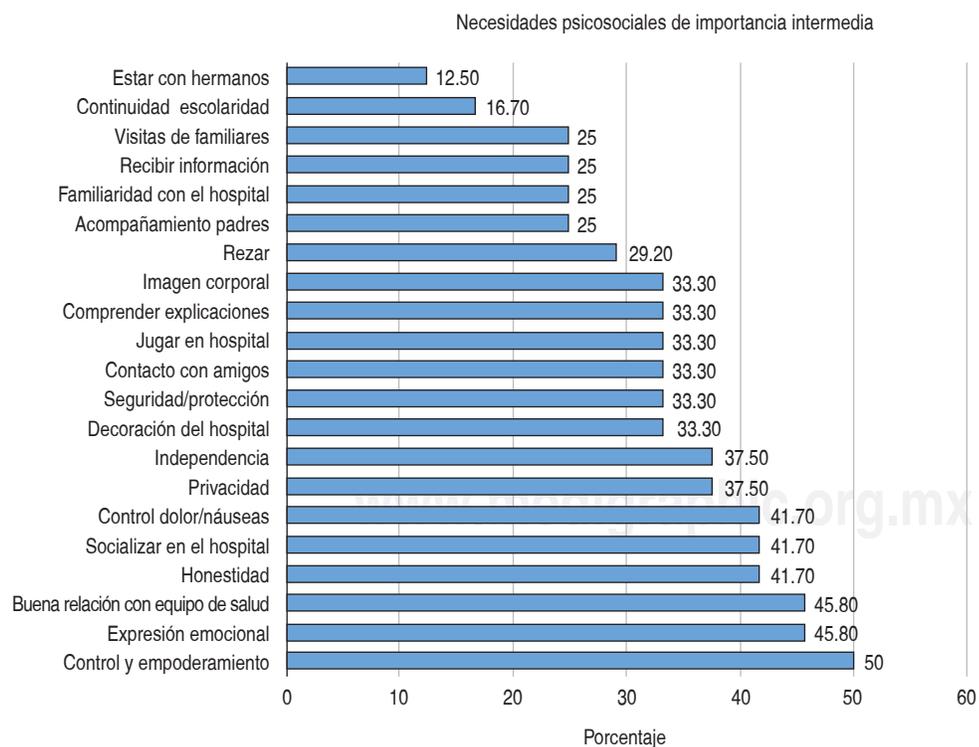


Figura 2:

Porcentajes de necesidades psicosociales de importancia media.

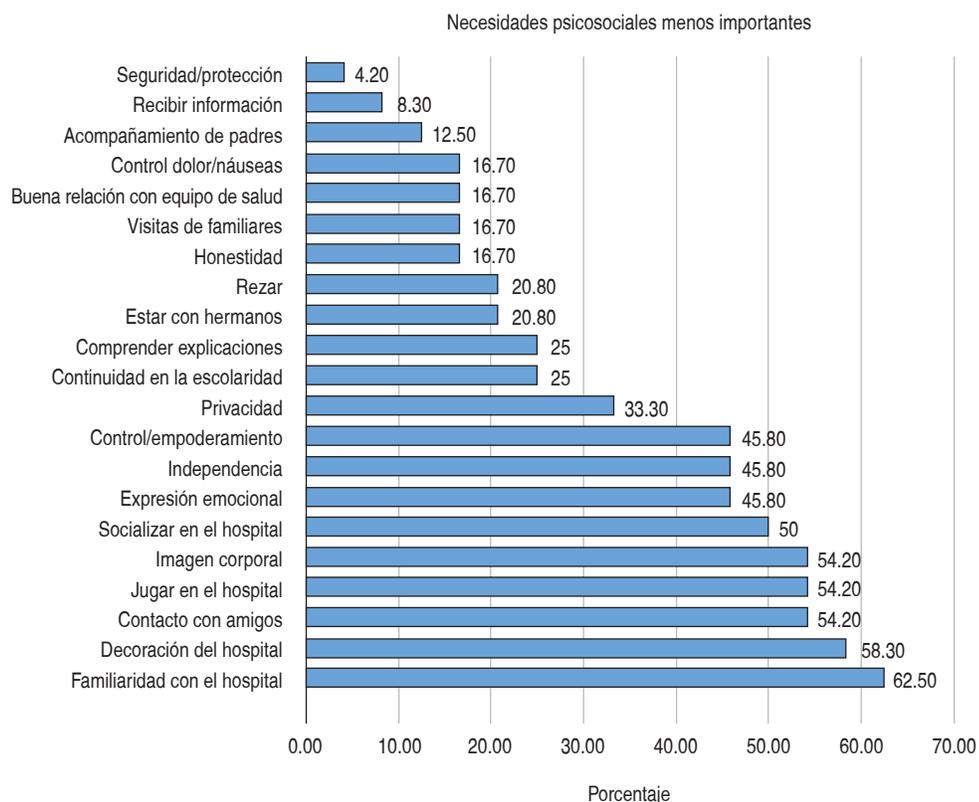


Figura 3: Porcentajes de necesidades psicosociales menos importantes.

se incluyeron en las tarjetas fueran en blanco y negro y no en color, a fin de desviar o sesgar el objetivo de la investigación. También se decidió presentar las tarjetas de una en una y no disponer las 21 tarjetas frente al niño, para asegurarse de que los niños entendieran y analizaran cada necesidad individualmente, para asegurar una mejor jerarquización.

Cabe destacar que el instrumento en general resultó atractivo para todos los pacientes, e incluso otros pacientes que observaban la aplicación de la herramienta verbalizaban desear participar.

Se observó que los pacientes de edad escolar y adolescentes comprendían con exactitud las instrucciones y fueron capaces de categorizar y discriminar entre las necesidades, incluso mostrándose reflexivos sobre cuál colocar en cada categoría de jerarquía, tanto a lo largo de la aplicación como en la revisión final de tarjetas colocadas en cada contenedor, donde se mostraban cuidadosos al momento de tener que tomar decisiones finales sobre qué tarjetas dejaban en cada bote y cuáles cambiaban de lugar. En los preescolares, las investigadoras se percataron que hubo tres pacientes que no comprendieron las instrucciones, por lo que suponemos efectuaron el proceso al azar. Debido a lo anterior, se

optó por descartar a estos participantes para el análisis de resultados. Habría que aplicar la herramienta a un mayor número de preescolares para determinar si se debe modificar la herramienta para facilitar la comprensión de este grupo de edad.

El análisis de datos reveló que la necesidad que los pacientes ubicaron como de mayor importancia y que difirió con los hallazgos de investigaciones previas,^{1,2} fue la de “recibir información acerca de su enfermedad, procedimientos y tratamiento” (66.7%), necesidad que ha sido ampliamente sustentada por la literatura y cuyos beneficios plantea Farberman:¹⁰ si el niño y adolescente con cáncer conocen los aspectos relacionados con su enfermedad y tratamientos, estarán en mejores condiciones de hacer frente a los mismos, tomar parte en las decisiones, favorecer su colaboración activa, reducir su ansiedad y evitar la creación de fantasías distorsionadas de lo que les sucede. La segunda necesidad considerada como de mayor importancia fue la del “acompañamiento de sus padres” (62.5%), seguida de la necesidad de “sentirse seguros y protegidos” (62.5%). Ambas necesidades coinciden con los resultados reportados en las investigaciones de Oberholzer¹ y Björk.² La presencia de padres parece ser crucial en el cuidado de los niños que padecen cáncer,

ya que son los padres los que detectan mejor y son capaces de cubrir las necesidades físicas y emocionales de sus hijos, mientras que el personal de la salud es el encargado de cubrir las necesidades médicas de los pacientes. En cuanto a la necesidad de seguridad y protección, Björk² menciona que los padres funcionan como una “base segura”: son una fuente de seguridad para los niños en la vida cotidiana, pero esa “base segura” cobra mayor relevancia cuando el niño se enfrenta a una situación amenazante o estresante. Además, la presencia de los padres es determinante para que los niños se sientan libres y cómodos de expresar otras necesidades, tales como el juego o sus necesidades físicas y emocionales. Los hallazgos también reportaron coincidencias en las necesidades de continuidad en el contacto con hermanos y la espiritualidad reportadas por Oberholzer.¹

En contraste con otras investigaciones,^{1,2} el contacto con amigos y el juego no fueron consideradas como tal por los pacientes mexicanos, quienes las ubicaron dentro de las menos importantes.

Por otro lado, en cuanto a la correlación significativa entre la edad y la necesidad de expresión emocional, 80% tanto de escolares como de adolescentes en la misma proporción la ubicaron como necesidad especialmente importante, a pesar de que en la muestra general dicha necesidad se ubicó en la categoría de medianamente importante. En cuanto a esta necesidad, Arrivallaga¹² resalta la importancia que tiene para los pacientes hemato-onco-pediátricos hacer uso de estrategias de afrontamiento centradas en las emociones que los ayudan a regular su grado de sufrimiento emocional.

El tratamiento para la leucemia por lo general tiene una duración de tres años, durante los cuales los pacientes ven su escolaridad interrumpida por completo o requieren ausentarse de la escuela de manera recurrente,^{13,14} Busqueta¹¹ reporta que uno de los principales temores de niños hospitalizados (sobre todo en etapa escolar) es la separación del ambiente escolar y social en el que se desenvuelven, tanto por el sentimiento de desventaja en relación con sus pares (debido al alto índice de competitividad propio de esta etapa) como por el retraso en sus quehaceres escolares.

CONCLUSIÓN

La herramienta descrita en el presente reporte, requiere ser evaluada en futuras investigaciones para determinar su validez para identificar y jerarquizar las necesidades psicosociales de los niños con cáncer.

REFERENCIAS

1. Oberholzer AE, Nel E, Myburgh CP, Poggenpoel M. Exploring the needs and resources of children in a haematology-oncology unit. *Health SA Gesondheid*, 2011; 16(1): 1-12. doi: 10.4102/hsag.v16i1.565.
2. Björk M, Nordström B, Hallström I. Needs of young children with cancer during their initial hospitalization. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2006; 23(4): 210-219. doi: 10.1177/1043454206289737.
3. Ramírez-Zamora LM, Llamas-Peregrina NE, Lona-Reyes JC, Sánchez-Zubieta FA. Calidad de vida en niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module©. *Rev Mex Pediatr*. 2015; 82(2): 49-56. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2015/sp152c.pdf>
4. Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJ, Friedman-Bender A. The pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL-32): I. Reliability and validity. *Cancer*. 1998; 82(6): 1184-1196. [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19980315\)82:6%3C1184::AID-CNCR25%3E3.0.CO;2-1/full](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1097-0142(19980315)82:6%3C1184::AID-CNCR25%3E3.0.CO;2-1/full)
5. López-Ibor B. Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*. 2009; 6(2-3): 281-284.
6. Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada JP. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*. 2004; 1(1): 139-154.
7. Vanegas de Ahogado B, Beltrán M, Cifuentes V, Duarte Y, Montoya J, Rivera J, Lafaurie M. Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer. *Av Enfermería* 2009; 27(2): 102-112.
8. Gallar M. Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente. España; Thomson; 2006.
9. Cáncer Infantil en México [Internet]. México [Citado 2015]. Disponible en: http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer_infantil.html
10. Farberman D. El psicólogo en el hospital pediátrico. Buenos Aires, Argentina; Editorial Paidós; 2010.
11. Busqueta MF, Acosta IB, Vallejo P, Aldana C. Miedos en niños hospitalizados. *El Psicólogo Anáhuac*, 2014; 17: 99-117.
12. Arrivallaga M, Correo D, Salazar IC. Psicología de la salud: abordaje integral de la enfermedad crónica. Bogotá: Editorial El Manual Moderno, 2007. p. 304.
13. Rivera R. El niño con cáncer, los padecimientos más comunes para el médico no especialista. México: D.F. Editores de Textos Mexicanos (ETM); 2007.
14. Pardo N. Cáncer en la Infancia. España; Morales i Torres; 2005.