

Necesidades psicosociales de pacientes oncológicos en un hospital pediátrico mexicano

Psychosocial needs of oncology patients in a pediatric mexican hospital

María Fernanda Busqueta Mendoza,^{1*}  Daniela Galván Nájera,² Daniela Orozco Chávez,² Karla Angélica Palacios Orozco,² Linda Guadalupe Ramírez Bretón,² Denih Mariana Salas Domínguez,² Blanca Paola Aparicio Rubio,² Beatriz Ellaine Arellano Hernández,² Silvia Flores Sánchez,² Coral Jazmin Granados Moreno,² Ana Diana Reyna Miramón²

https://doi.org/10.36105/psic_anah.2026v1n2.05

¹ Centro de Estudios Psicosociales Aplicados a la Salud-CENEPAS

² Facultad de Psicología de la Universidad Anáhuac México, México

*Autor de correspondencia: María Fernanda Busqueta Mendoza, maferbusqueta@yahoo.com.mx Lomas del Jazmín No.7, Balcones de la Herradura, C.P. 52785. Huixquilucan Estado de México

Fecha de recepción: 4 de marzo de 2025
Fecha de aceptación: 26 de marzo de 2026

CÓMO CITAR: Busqueta, M. M. F., Galván, N. D., Orozco, C. D., Palacios, O. K. A., Ramírez, B. L. G., Salas, D. D. M., Aparicio, R. B. P., Arellano, H. B. E., Flores, S. S., Granados, M. C. J., & Reyna, M. A. D. (2026). Necesidades psicosociales de pacientes oncológicos en un hospital pediátrico mexicano. *Investigación y Avances en Psicología*, 1 (2),95-119. https://doi.org/10.36105/psic_anah.2026v1n2.05



Esta obra está protegida bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial 4.0 Internacional.

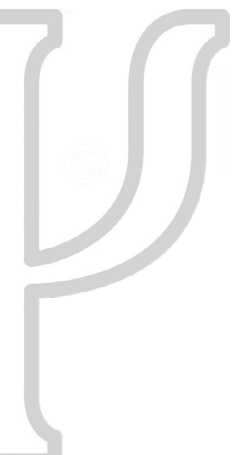
Resumen

El cáncer puede representar una experiencia traumática para niños y adolescentes que lo padecen si no se toma en cuenta el impacto emocional que la enfermedad, procedimientos y tratamientos llevan consigo. Las necesidades psicosociales en pacientes pediátricos que enfrentan este diagnóstico se refieren a aquellos aspectos psico-emocionales y socioambientales que influyen en su bienestar y salud emocional. El objetivo central de este estudio fue el de identificar aquellas necesidades consideradas de mayor, mediana y menor importancia por estos pacientes y analizar la relación entre dicha jerarquía y las variables clínicas y sociodemográficas estudiadas. Se trata de un estudio descriptivo-correlacional que abarcó una muestra de 103 pacientes onco-pediátricos de entre 6 y 18 años. Para evaluar la jerarquía de las necesidades, se utilizó la herramienta desarrollada por Busqueta *et al.* (2018). Las necesidades reportadas como las de mayor importancia por los pacientes fueron: "Que mis papás estén conmigo, Sentirme seguro y protegido, Que me expliquen todo de mi enfermedad, procedimientos y tratamiento y Que me digan la verdad siempre". Además, se encontró que las variables que más impacto tuvieron en la jerarquía asignada a las necesidades psicosociales fueron: edad, sexo, nivel de ingresos, religión, involucramiento de padres y modalidad de tratamiento.

Palabras clave: psico-oncología pediátrica, cáncer infantil, necesidades psicosociales, psicología pediátrica, oncología pediátrica.

Abstract

Cancer can represent a traumatic experience for children and adolescents who suffer from it if the emotional impact of the illness, procedures and treatments is not taken into account. The psychosocial needs of pediatric patients facing this diagnosis refer to the psycho-emotional and social-environmental aspects of that influence their well-being and emotional health. The main objective of this study was to identify the needs considered by these patients to be of high, medium, and low importance, and



to analyze the relationship between this hierarchy and the socio-demographic variables studied. This is a descriptive-correlational study that included a sample of 103 pediatric oncology patients between 6 and 18 years of age. To assess the hierarchy of needs, the tool developed by Busqueta *et al* (2018) was used. The needs reported by patients as the most important were: "That my parents stay with me, Feeling safe and protected, Being told everything about my illness, procedures and Treatment and Always being told the truth". Additionally, it was found that the variables with the greatest impact on the hierarchy assigned to psychosocial needs were age, sex, income level, religion, parental involvement and treatment modality.

Keywords: pediatric psychooncology, childhood cancer, psychosocial needs, pediatric psychology, pediatric oncology.

Introducción

De acuerdo con la Secretaría de Salud, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad en niños de 5 a 14 años (Gaceta Parlamentaria, 2025). Lo anterior convierte al cáncer infantil en una prioridad en la salud pública de México. El diagnóstico de una enfermedad crónica en la infancia como lo es el cáncer representa una experiencia estresante, traumática y desestabilizadora para los niños, niñas y adolescentes que lo padecen, así como para sus familias, impactando directamente en su desarrollo físico y psicológico (García & Gómez-Maqueo, 2016).

Estos pacientes se enfrentan a situaciones médicas y emocionales que pueden alterar su adaptación psicológica global, entre ellas: procedimientos médicos invasivos y dolorosos, síntomas físicos (náuseas, dolor, vómitos, reducción de la movilidad y alteraciones de la imagen corporal), unidos a la gravedad de una enfermedad que pone en riesgo la vida, las reacciones familiares, cronicidad del cáncer, alteraciones en las relaciones sociales, deterioro del progreso escolar y el impacto que produce la enfermedad en el entorno del niño o adolescente, y todo lo cual, puede generar un malestar emocional que impida su correcta adaptación psicosocial y escolar, o incluso generar,

que se exacerben algunos síntomas psicológicos premórbidos (Fuente, 2019).

Según el modelo de Virginia Henderson (Rodríguez *et al.*, 2017), una necesidad es todo aquello que es esencial al ser humano para mantener su vida o asegurar su bienestar. Con base en lo anterior, al hablar de necesidades psicosociales de niños y adolescentes con cáncer, éstas se refieren a aquellos aspectos psico-emocionales y socioambientales que influyen en su bienestar cuando enfrentan un diagnóstico de cáncer y sus tratamientos (Busqueta *et al.*, 2018).

A este respecto, la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados (European Association for Children in Hospitals [EACH], 2016), hace énfasis en la importancia de respetar los derechos de los niños hospitalizados, identificar correctamente sus necesidades y aquellos aspectos indispensables para la salud y bienestar de los pacientes pediátricos, tales como: ser llamado por su nombre, recibir cuidados y atención, recibir trato amable del personal de salud, permitirle llorar o expresarse frente a cualquier estímulo doloroso, disponer de material lúdico o de entretenimiento, que le expliquen lo que está sucediendo, contestar sus preguntas con franqueza y en un lenguaje entendible, etcétera. Así mismo, tanto la EACH (2016) como la Organización Mundial de la Salud, reconocen que La Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados, ha contribuido a generar conciencia acerca del impacto de la hospitalización infantil y la importancia de tomar en cuenta las necesidades de los niños hospitalizados para contribuir a su bienestar.

Las necesidades psicosociales que va a presentar el paciente oncopediátrico, van a depender de una serie de factores como: tipo de cáncer, pronóstico, tipo de tratamiento que reciba y la fase de la enfermedad en la que se encuentre, entre otros (Busqueta *et al.* 2018). Sin embargo, se carece de estrategias que ayuden a los profesionales de la salud, y, en algunas ocasiones a la familia, a poder detectar cuáles son las necesidades de los niños cuando padecen una enfermedad y mientras se encuentran hospitalizados (Martín *et al.*, 2015); es, debido a ello, que, en la primera fase de su investigación, Busqueta *et al.* (2018), desarrollaron una herramienta para identificar las necesidades psicosociales prioritarias de pacientes onco-pediátricos, en la cual,

son los propios pacientes, quienes indican cuáles son sus necesidades psicosociales más importantes, así como aquellas de mediana y menor importancia para ellos.

Relacionado con lo anterior, son escasas las investigaciones a nivel mundial y en nuestro país del tema, sobre todo en las que se involucre directamente la opinión de los pacientes pediátricos acerca de sus necesidades, y lo que es más importante para ellos a lo largo de su tratamiento; uno de estos ejemplos, es la investigación realizada por Alvarado y Colmenares (2014) en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, la cual reveló que los niños suelen reportar como prioritarias necesidades diferentes a las que son reconocidas por sus cuidadores o por los profesionales de la salud, y de ello se deriva, la necesidad de preguntar directamente a los propios pacientes, acerca de las necesidades psicosociales que consideran de mayor importancia para ellos.

Por tanto, la presente investigación, tiene como objetivo identificar las necesidades psicosociales consideradas de mayor, mediana y menor importancia por pacientes hemato-onco pediátricos y analizar la relación entre dicha jerarquía y las variables clínicas y sociodemográficas estudiadas.

Método

Se trata de un estudio transversal y descriptivo correlacional.

Participantes

La muestra estuvo integrada por 103 pacientes de entre 6 y 18 años, de ambos sexos, habla hispana, con diversos diagnósticos de cáncer y modalidades de tratamiento, recibiendo tratamiento o seguimiento médico en una Institución del sector salud pública de la Ciudad de México. Los pacientes se seleccionaron por conveniencia, excluyendo a aquellos con condiciones médicas comórbidas, trastornos del desarrollo, parálisis cerebral y/o tumores cerebrales que limitarán o alterarán su capacidad cognitiva, así como aquellos que al momento de

ofrecerles participar expresaran cansancio, dolor u otros síntomas que impidieran centrar su atención en la actividad, además de aquellos que manifestaron no desear participar, o que a juicio de las investigadoras, no entendieron las instrucciones.

Instrumento

Para evaluar las necesidades psicosociales de pacientes hemato-onco-pediátricos se utilizó el instrumento de Busqueta *et al.* (2018), el cual se desarrolló para población mexicana tomando en cuenta la propuesta de Oberholzer *et al.* (2011). Dicho instrumento es una herramienta para clasificar y jerarquizar las necesidades psicosociales e incluye 21 tarjetas con ilustraciones en blanco y negro representando cada una de las necesidades psicosociales estudiadas y una frase escrita en cada una que describe la necesidad y la cuál es leída a cada participante para informarle a qué necesidad corresponde cada tarjeta y evitar que sea el niño el que interprete la tarjetas; las tarjetas contienen ilustraciones en blanco y negro para evitar asignar características raciales específicas como el color de piel, cabello u ojos que pudieran sesgar el estudio. Además, el instrumento cuenta con tres contenedores decorados con tres medallas de diferentes denominaciones donde los niños deben depositar cada una de las tarjetas, de acuerdo con el nivel de importancia que se les asignen: las más importantes de todas (bote con la medalla de oro), las medianamente importantes (bote con la medalla de plata) y las menos importantes (bote con la medalla de bronce). Se explica a los niños que únicamente pueden incluir 7 tarjetas por contenedor para con ello asegurar la distribución equitativa de los reactivos.

Cabe mencionar que tanto para la versión del instrumento de Oberholzer *et al.* (2011) como para la versión para población mexicana (Busqueta *et al.*, 2018) se garantizó la validez de contenido al llevar a cabo una revisión exhaustiva de la literatura para determinar las necesidades psicosociales evaluadas. Para cuidar aspectos de fiabilidad, durante cada una de las aplicaciones se utilizó el mismo procedimiento (Oberholzer *et al.*, 2011).

Procedimiento

La recolección de datos se desarrolló principalmente en las áreas de quimioterapia ambulatoria y hospitalización. Para facilitar el proceso de limpieza de las tarjetas y asegurar su completa asepsia, éstas estaban enmicadas. La Tabla 1 describe las 21 necesidades psicosociales que se incluyeron en la presente investigación y cómo les fueron leídas a los pacientes que conformaron la muestra para que pudieran realizar la actividad de jerarquización.

Tabla 1

Necesidades psicosociales estudiadas y frases que las representaron

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 (as)"
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/Pudor	"Que no me vea todo el mundo cuando me visto o voy al baño"
17) Imagen corporal	"Como 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 hospitalaria	"La decoración del hospital"

Fuente: elaboración propia.

El proceso empleado para la aplicación del instrumento fue el siguiente: Las investigadoras se presentaron con los padres y el niño, niña o adolescente participantes; a ambos se les explicó el objetivo de la investigación (a los pacientes de acuerdo con su edad y entendimiento); una vez obtenida la autorización de los padres, se les brindó el consentimiento informado y aviso de privacidad para leerlos o que les fueran leídos y firmarlos. Adicionalmente, se llevó a cabo una entrevista para recopilar información sociodemográfica y clínica del paciente con sus padres.

Posteriormente, las investigadoras se presentaron con los pacientes, invitándolos a participar en la actividad de forma voluntaria; aquellos mayores de 7 años que aceptaron, se les leyó el documento de asentimiento informado y se les pidió firmarlo.

Para comenzar la aplicación, se leyeron las mismas instrucciones a todos los pacientes y con cada uno se realizó un ensayo con una tarjeta de "prueba" para evaluar su entendimiento de la actividad. Una vez verificado lo anterior, se mostraron una por una las tarjetas al paciente, leyéndole cada una de las frases escritas en las mismas y anteponiendo la pregunta: "¿Qué tan importante es para ti?" y entregando cada una de las tarjetas para que por sí mismo las visualizara, y las colocara en el contenedor (nivel de importancia) de su preferencia.

Desde el inicio, se explicó que sólo podían colocar siete tarjetas en cada bote y que al final de la actividad se revisarían y contarían las tarjetas colocadas en cada uno para asegurarse de ello, así como para darle la oportunidad de reordenar las tarjetas si se excedía del número permitido, o bien, de cambiar su elección del contenido de cada bote. Para los pacientes que no tenían hermanos, se retiró la tarjeta con la necesidad de "Estar con mis hermanos". Una vez que los pacientes expresaron estar satisfechos y seguros con el orden asignado y que la investigadora corroboraba que el número de tarjetas en cada bote era el correcto, la actividad finalizaba y se le agradecía al niño y a sus padres por su participación y colaboración. Finalmente, las evaluadoras procedían a registrar la jerarquía asignada por los pacientes a cada una de las 21 necesidades estudiadas en el formato correspondiente.

Análisis estadístico

La información obtenida se capturó y analizó mediante el paquete SPSS versión 25. Se realizaron análisis de frecuencias, para determinar la jerarquía asignada por los pacientes a cada una de las necesidades psicosociales estudiadas. Así mismo, para determinar la relación entre las necesidades psicosociales y las variables clínicas y sociodemográficas, se realizaron tablas de contingencia donde se obtuvo el estadístico de X^2 de Pearson y sólo se reportarán aquellas correlaciones que resultaron significativas.

Consideraciones éticas

Se contó con la aprobación de los comités de ética e investigación de la institución en la que se llevó a cabo la investigación con número de registro: 033/2019.

Resultados

Para la presente investigación, se abarcó una muestra de 117 pacientes, de los cuales, se descartaron 14, debido a que 11 de ellos no comprendieron correctamente las instrucciones y la actividad, otra paciente padecía un trastorno hematológico ajeno al cáncer, y los dos últimos padecían parálisis cerebral infantil y un retraso en el desarrollo, ambas condiciones consideradas como criterios de exclusión para esta investigación. Para la muestra final, se contemplaron entonces, un total de 103 pacientes, quienes cumplieron con los criterios de inclusión y completaron el proceso.

En cuanto a las variables sociodemográficas de la población estudiada, se observó que, en relación con el sexo y la edad, la muestra abarcó porcentajes similares de pacientes del sexo femenino y masculino, de los cuales, también hubo una distribución equitativa entre escolares y adolescentes. En cuanto al nivel de ingresos mensuales por familia, más del 80% de las familias, pertenecían a un nivel socioeconómico bajo. En relación con el involucramiento de padres y el número de hermanos, la mayoría de los niños participantes contaban con el involucramiento de ambos padres en su cuidado, mientras poco más de la mitad de los pacientes tenían 1 o 2 hermanos. En cuanto a la religión, la mayoría de los pacientes pertenecían a familias que profesan la religión católica. Finalmente, dentro de las áreas en las que se llevó a cabo la investigación, la mayoría de los participantes se encontraban en el área de quimioterapia ambulatoria o en la de hospitalización.

Respecto a las variables clínicas, se observó que más de la mitad de los pacientes, padecían un diagnóstico de leucemia y más del 40% otros tipos de cáncer; más del 60% de los pacientes habían sido diagnosticados en un período mayor de 6 meses, mientras que la mayoría de los pacientes se encontraban recibiendo tratamiento activo. Finalmente, en cuanto a la modalidad de tratamiento, casi el 60% se

estaban recibiendo únicamente quimioterapia y el resto otras modalidades de tratamiento solas o combinadas. La distribución general de la muestra de acuerdo con las variables estudiadas (clínicas y sociodemográficas), se puede observar en la Tabla 2.

Tabla 2

Distribución de las variables sociodemográficas y clínicas en la muestra

Variables sociodemográficas			
Sexo		f	%
Mujer		55	53.4
Hombre		48	46.6
Edad			
Escolar (6-12 años)		59	57.3
Adolescente (13-18 años)		44	42.7
Nivel de ingresos			
		39	38
Bajo Bajo (\$ 0 - \$2,699)		39	38
Bajo Alto (\$2,700- \$6799)		52	50
Medio (\$6,800 - \$35,000)		12	12
Involucramiento de padres			
Ambos		76	73.8
Un solo padre		27	26.2
Número de hermanos			
No tiene		14	13.6
1 hermano		30	29.1
2 o más hermanos		59	57.3
Religión			
Católica		74	72
Otras		19	18
Ninguna		10	10
Espacio de atención médica			
Área de quimioterapia ambulatoria		51	49.5
Hospitalización		50	48.5
Consulta externa		2	2

Variables clínicas			
Diagnóstico		f	%
Leucemia		60	58.3
Otros tipos de cáncer		43	41.7
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico			
Mayor a seis meses		65	63.1
Menor a seis meses		38	36.9
Etapa de tratamiento			
Recién diagnosticado		1	1
Tratamiento activo		79	76.6
Terminó tratamiento		4	3.9
Recaída		17	16.5
Cuidados paliativos		2	2
Modalidad de tratamiento			
Quimioterapia únicamente		60	58.3
Otras modalidades de tratamiento (solas o combinadas)		43	41.7

Fuente: elaboración propia.

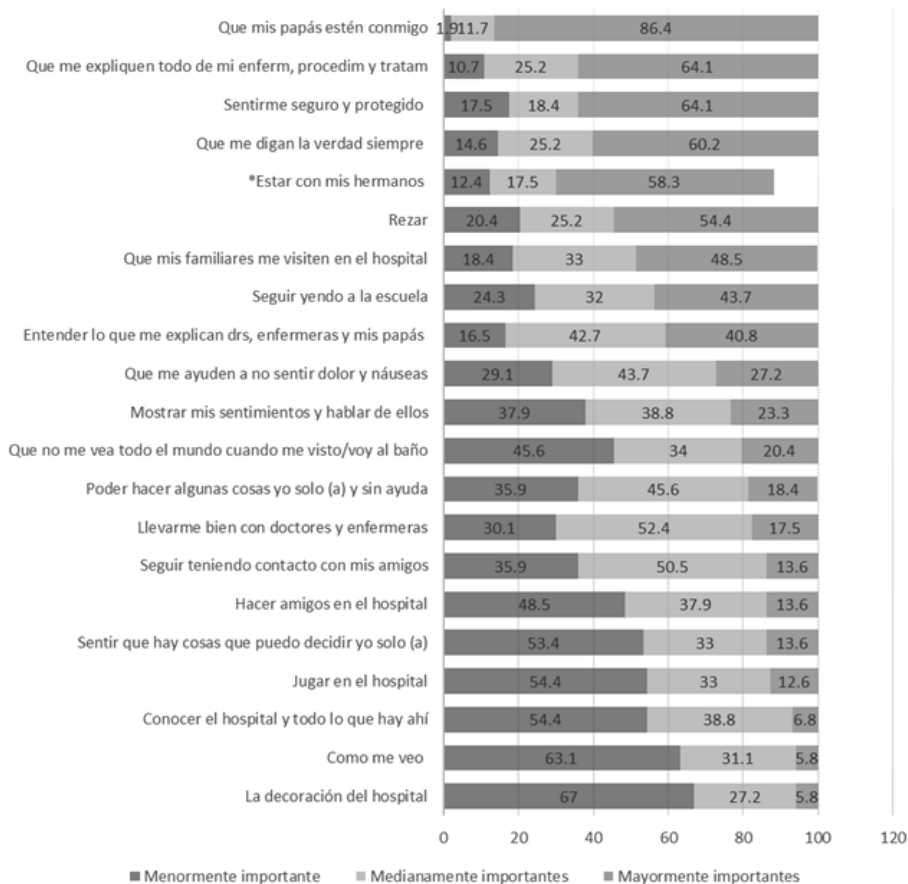
Los análisis de frecuencias revelaron que entre las necesidades consideradas como de mayor importancia por el mayor número de pacientes destacaron las necesidades: "Que mis papás estén conmigo", seguida de las necesidades de "Sentirme seguro y protegido" y "Que me expliquen todo de mi enfermedad, procedimientos y tratamiento", y la necesidad de "Que me digan la verdad siempre".

Por otro lado, dentro de las necesidades consideradas como de *importancia media* para los pacientes, éstos clasificaron como las más elevadas de esta categoría, la necesidad de "Llevarme bien con doctores y enfermeras" elegida por más del 50% de los pacientes, seguida de las necesidades de "Seguir teniendo contacto con mis amigos" y "Poder hacer algunas cosas yo solo (a) y sin ayuda" elegidas por la mitad y casi la mitad de los pacientes respectivamente.

Finalmente, en cuanto a las necesidades a las que se les asignó la menor jerarquía, resaltan las necesidades de "La decoración del hospital", "Cómo me veo" y las necesidades de "Jugar en el Hospital" y "Conocer el hospital y todo lo que hay ahí". La distribución porcentual de la jerarquía de cada necesidad psicosocial se puede observar en la Figura 1.

Figura 1

Distribución porcentual de la jerarquía de cada necesidad psicosocial



Nota: *El porcentaje de respuestas se calculó respecto a una n = 89.

Fuente: elaboración propia.



En la Tabla 3 se muestran los resultados de la X^2 de Pearson que fueron estadísticamente significativos. La variable edad obtuvo el mayor número de relaciones significativas con el nivel de importancia asignado a las necesidades psicosociales. Alrededor de la mitad de los pacientes escolares y adolescentes coincidieron en que la necesidad de “Que me digan la verdad siempre fue mayormente importante; mientras que La decoración del hospital, fue menos importante. Finalmente, en cuanto a la relación entre la edad y la necesidad de Sentir que hay cosas que puedo decidir yo solo (a)”, de los pacientes que eligieron dicha necesidad como de menor importancia, más del 60% correspondieron al grupo de escolares.

Además de la edad, otras variables como el sexo, nivel de ingresos, involucramiento de padres, religión y modalidad de tratamiento correlacionaron significativamente con la jerarquía asignada a algunas de las necesidades estudiadas, como puede observarse en la Tabla 3.

Tabla 3
Correlaciones significativas entre las variables clínicas/ sociodemográficas y las necesidades psicosociales

Necesidad Psicosocial	Nivel de importancia	Muestra (N=103)%	Variable clínica o sociodemográfica			X ²	p
Edad							
		%	Escolares (6-12 años) N=59 %	Adolescentes (13-18 años) N=44 %			
La decoración del hospital	Menor	67	47.8	52.2	7.77	.02	
	Mediana	27.2	75	25			
	Mayor	5.8	83.3	16.7			
Que me digan la verdad siempre	Menor	14.6	86.72	13.3	7.49	.02	
	Mediana	25.2	61.5	38.5			
	Mayor	60.2	48.4	51.6			
Sentir que hay cosas que puedo decidir yo solo(a)	Menor	53.4	63.6	36.4	8.54	.01	
	Mediana	33	38.2	61.8			
	Mayor	13.6	78.6	21.4			
Religión							
Entender lo que me explican los doctores, enfermeras y mis papás	Menor	16.5	Católica (N= 74) %	Otras (N= 19) %	Ninguna (N= 10) %	13.24	.01
	Mediana	42.7					
	Mayor	40.8					
Que me ayuden a no sentir dolor o náuseas	Menor	29.1	58.8	41.2	0.0	11.91	.01
	Mediana	43.7	65.9	15.9	18.2		
	Mayor	27.2	83.3	11.9	4.8		

Necesidad Psicosocial	Nivel de importancia	Muestra (N=103)%	Variable clínica o sociodemográfica	X ²	p
Nivel de ingresos					
Seguir yendo a la escuela	Menor Mediana Mayor	24.3 32.0 43.7	Bajo/Bajo N= 52 %	Bajo/Alto N= 39 %	Medio N=12 %
			32.0	40.0	28.0
			54.5	36.4	9.1
			57.8	37.8	4.4
			Involucramiento de padres		
Que no me vea todo el mundo cuando me visto o voy al baño	Menor Mediana Mayor	45.6 34.0 20.4	Ambos (N= 76) %	Uno de los padres (N= 27) %	
			76.6	23.4	14.73
			88.6	11.4	.01
			42.9	57.1	
			Sexo		
Poder seguir yendo a la escuela	Menor Mediana Mayor	24.3 32.0 43.7	Masculino (N= 48) %	Femenino (N= 55) %	
			64.0	36.0	8.363
			27.3	72.7	.01
			51.1	48.9	
			Modalidad de tratamiento		
Que no me vea todo el mundo cuando me visto/voy al baño	Menor Mediana Mayor	45.6 34.0 20.4	Quimioterapia (N= 60) %	Otras modalidades de tratamiento (N= 43) %	
			61.7	38.3	7.125
			68.6	31.4	.02
			33.3	66.7	

Fuente: elaboración propia.

Se detectó que las variables de sexo y nivel de ingresos de la familia a la que pertenecen los pacientes guardan una relación significativa con la necesidad de estos de *Seguir yendo a la escuela*, revelando que los pacientes de ambos sexos eligieron esta necesidad como mayormente importante, mientras que más de la mitad fueron pacientes pertenecientes a familias con un nivel de ingresos bajo-bajo.

Otra correlación significativa fue la resultante entre el involucramiento de padres en el cuidado de su hijo y la necesidad de "Que no me vea todo el mundo cuando me visto o voy al baño", indicando que de los pacientes que eligieron esta necesidad como de menor importancia, tres cuartas partes de la muestra contaban con el involucramiento de ambos padres en su cuidado. Por otro lado, la variable religión reportó dos correlaciones significativas con las necesidades de "Entender todo lo que me explican los doctores, enfermeras y mis papás" y "Que me ayuden a no sentir dolor o náuseas".

Por último, se consideró relevante recuperar los testimonios que algunos pacientes brindaron a lo largo de la presente investigación (los cuales son relevantes para el objetivo de esta y para entender mejor el tipo de necesidades expresadas por los pacientes), aunque no formaron parte de un análisis cualitativo como tal. Algunos adolescentes encuestados expresaron entre otras cosas incertidumbre respecto a si lograrían curarse (incluso pacientes en fases avanzadas o terminales de la enfermedad), manifestando que sabían que otros pacientes (con los que habían tenido contacto e incluso desarrollado una amistad), habían muerto a causa de la enfermedad; otros verbalizaron estar al tanto de que ya no existían tratamientos curativos que los regresarían a la salud y sabían que morirían, pero aún con este conocimiento, expresaban estar tranquilos con los cuidados que se les seguían brindando de naturaleza paliativa. A la vez, en cuanto a su diagnóstico y tratamiento, algunos pacientes relataron que cuando se les informó acerca de su enfermedad, habían recibido explicaciones atemorizantes de la misma y de los efectos de esta sobre su cuerpo; también hubo quienes manifestaron que cuando se les brindó información de su enfermedad y se les involucró en la toma de decisiones relacionada con su tratamiento, hubieron decisiones que no había sido fácil tomar, como el perder una parte de su cuerpo para salvar su

vida, pero valoraban que pudieron tomarlas gracias a la información que habían recibido de sus doctores acerca de los beneficios que podrían obtener para su salud.

Por otro lado, hubo familias que mencionaron que les ocultaban a sus hijos la palabra cáncer argumentando diversas razones, sobre todo deseos de protegerlos de dicha noticia. Los relatos previamente descritos, refuerzan que los pacientes están al tanto de lo que sucede con su cuerpo, con su salud y el deterioro de ésta, así como que existe la posibilidad de morir a causa de la enfermedad, aún y cuando no se les brinde información. Por tanto, para ellos no sólo es importante ser informados acerca de su situación, sino que dicha información sea transmitida con honestidad, empatía, asertividad y, que, además, se les involucre en la toma de decisiones relacionadas a su tratamiento.

Discusión y conclusiones

El objetivo central de esta investigación consistió en identificar cuáles son las necesidades psicosociales consideradas de mayor importancia por pacientes onco-pediátricos de acuerdo con su propio nivel de jerarquía y analizar la relación entre este nivel de jerarquía y las variables sociodemográficas y clínicas estudiadas. Para las investigadoras fue muy importante darles voz directamente a los pacientes, debido a que muchas de las investigaciones a nivel mundial relacionadas con esta temática y población, tienden a reportar únicamente aquello que los padres o personal de la salud consideran como lo más importante para ellos, pero sin tomar en cuenta la opinión directa de los propios pacientes.

Las necesidades consideradas como de mayor importancia por los pacientes que participaron en esta investigación coinciden con tres de las necesidades consideradas en este mismo nivel de importancia por los pacientes onco-pediátricos de la investigación de Busqueta *et al.* (2018), que se llevó a cabo en otra institución. Estas necesidades son: "Que mis papás estén conmigo", "Que me expliquen todo de mi enfermedad, procedimientos y tratamiento" y "Sentirme seguro y protegido". Aunado a las necesidades anteriores, "Que me digan la

verdad siempre" fue una necesidad prioritaria elegida por la muestra estudiada.

En cuanto a la necesidad de "Que mis papás estén conmigo" y "Sentirme seguro y protegido", ambas necesidades coinciden con los hallazgos de otras investigaciones como la Oberholzer *et al.* (2011), en las que se encontró que la necesidad más importante para pacientes pediátricos suecos (Björk *et al.*, 2006) y sudafricanos diagnosticados con cáncer fue la de tener a su padre/madre cerca y contar con el apoyo de dichas figuras, siendo que los padres funcionan como una base segura, la cual cobra mayor importancia cuando el niño se enfrenta a una situación estresante como lo es ser diagnosticado con una enfermedad como el cáncer y todo lo que ésta implica. Lo anterior concuerda con la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados, en su artículo segundo, en donde menciona que es el derecho de los niños hospitalizados tener a sus padres o un sustituto de estos en todo momento, así como del derecho a no ser separado de los mismos, como parte integral de su cuidado en el hospital (EACH, 2016).

Al respecto, Rodríguez (2017) en su investigación realizada en Cuba acerca de las repercusiones psicológicas del proceso hospitalario en niños con hemopatías malignas, menciona que el vínculo que se establece entre el cuidador (generalmente la madre) y el paciente, es fundamental para el proceso hospitalario y bienestar psicológico del paciente; de ahí que los niños y adolescentes que enfrentan este diagnóstico (en el que además deben permanecer largos períodos en el hospital, así como someterse a múltiples procedimientos y tratamientos invasivos), asignen la mayor importancia a la necesidad de que sus padres permanezcan a su lado, ya que la ausencia de los mismos, representa para ellos una situación sumamente amenazante en la que se perciben desprotegidos y la que pueden despertar sentimientos de abandono y profundo trauma emocional, lo cual dificultará el afrontamiento ante la enfermedad, además del riesgo de la falta de establecimiento de un apego seguro, lo cual, a su vez, afectará el futuro establecimiento de relaciones interpersonales.

Los niños y adolescentes participantes también asignaron gran importancia a las necesidades de "Que me expliquen todo de mi enfermedad, procedimientos y tratamiento" y "Que me digan la verdad



siempre". Investigaciones como las de Rodríguez *et al.* (2017), Busqueta *et al.* (2018), Alvarado y Colmenares (2014), Rodríguez (2017), reportan la necesidad que sienten los pacientes onco-pediátricos de recibir información y la demanda de estos para entender temas relacionados con su diagnóstico, pronóstico y evolución durante el tratamiento de la enfermedad. A la vez, aunque los adultos no hablen abiertamente con los niños y adolescentes acerca de su enfermedad, estos se percatan de lo que sucede a su alrededor (sobre todo de cuando se trata de algo grave) y son capaces de identificar estados anímicos, preocupaciones y reacciones no verbales por parte de sus familiares y personal de la salud, motivo por el cual, siempre esperan de los adultos de a su alrededor que se les hable con la verdad, ya que ello les brinda sentimientos de seguridad, confianza y ayuda a disminuir la ansiedad e incertidumbre (Rodríguez, 2017); de lo anterior, deriva la importancia de evitar brindar falsa información o mentirle al paciente oncopediátrico utilizando la conspiración del silencio (Espinoza-Suárez *et al.*, 2017), ya que se corre el riesgo de perder su confianza e impactar su nivel de adherencia a los procedimientos y tratamientos médicos (Fuente, 2019; Rodríguez, 2017).

Con relación a lo anterior, en los testimonios que brindaron algunas familias respecto a ocultarles a sus hijos (as) que padecían cáncer, con la intención de protegerlos emocionalmente, resulta de gran relevancia el acompañamiento psicológico de las familias, para ayudarlos a explicar la enfermedad a sus hijos y las repercusiones que ocultarle la verdad puede traer consigo. La forma de brindar la información y el interés del personal también resulta fundamental para que la comunicación con el paciente genere un impacto positivo en el mismo (Alvarado & Colmenares, 2014).

Por otro lado, en cuanto a la relación entre las necesidades psicosociales y las variables clínicas y sociodemográficas, se observó que la edad tiene una relación significativa con el nivel de importancia que los pacientes otorgan a la necesidad de "Que me digan la verdad siempre", indicando que los adolescentes son quienes consideran esta necesidad como de mayor importancia; como lo plantea Piaget (Thompson, 2021), a partir de los 12 años (etapa de operaciones formales), ya cuentan con un tipo de pensamiento deductivo, capacidad

para utilizar la lógica para llegar a conclusiones abstractas y pensar en soluciones hipotéticas para resolver problemas; por lo tanto, en esta etapa, los adolescentes ya son capaces de denominar correctamente su enfermedad y entenderla, así como de comprender el impacto de la misma de forma más amplia y precisa. Por ende, una necesidad fundamental para los adolescentes es que se les hable e informe con honestidad, no sólo acerca de su diagnóstico, enfermedad y tratamientos, sino acerca de su pronóstico y evolución de la enfermedad, lo cual además de ser una demanda constantemente expresada por parte de este grupo de edad, les permite desarrollar estrategias de afrontamiento óptimas (EACH, 2016; Rodríguez, 2017).

Fue precisamente la necesidad de "Sentir que hay cosas que puedo decidir yo solo (a)", otra de las necesidades que correlacionó significativamente con la edad, mostrando que son también los adolescentes para quienes es más importante decidir por sí mismos, ya que, a pesar de estar enfermos, siguen teniendo la necesidad de tener control sobre su vida, aunado al control activo sobre aspectos relacionados a su enfermedad y tratamientos, tales como participar en el diálogo con los médicos y compartir la responsabilidad de la toma de la medicación con sus cuidadores (García & Gómez Maqueo, 2016; Rodríguez, 2017). Sucede lo contrario con la relación entre la edad y "La decoración del hospital", la cual, aunque resultó significativa, denota que, a mayor edad, menos importancia le conceden a dicha necesidad. A pesar de que hoy en día se sabe que la decoración de ambientes hospitalarios para hacerlos amigables a las necesidades del paciente pediátrico tiene un efecto positivo a nivel emocional (Fuente, 2019), los adolescentes no consideran esta necesidad como prioritaria para su bienestar, en comparación con otras de mayor importancia para ellos como las previamente citadas.

Otros hallazgos significativos indican que la religión de la familia a la que pertenece el paciente influye en el grado de importancia que éstos asignan a necesidades como "Entender lo que me explican los doctores, enfermeras y mis papás" y "Que me ayuden a no sentir dolor y náuseas"; los pacientes provenientes de familias católicas, es para quienes resulta más importante la primera necesidad, mientras que

también para este grupo de pacientes, la segunda necesidad resulta menos importante.

Garanito y Cury (2016) señalan que los niños, en particular, no distinguen espiritualidad de religión, pero su sentido de espiritualidad o su compromiso con alguna comunidad religiosa pueden promover un afrontamiento estratégico positivo de la enfermedad. En la práctica diaria, parece claro que la espiritualidad ayuda a algunos pacientes (principalmente a los adolescentes) a lidiar con enfermedades, sobre todo las que presentan riesgo de muerte, y con situaciones de finalización de la vida. Un ejemplo de lo anterior fue cuando al recabar información sociodemográfica, al preguntarle al paciente si la familia practicaba alguna religión, la madre firmemente respondió que no, y su hijo adolescente inmediatamente comentó "Yo sí, soy católico". Este comentario fue de gran relevancia, ya que a pesar de que su madre mencionó no profesar religión alguna ni ella ni su familia, fue importante para su hijo adolescente hacer saber a las investigadoras que él sí tenía un arraigo religioso, que, como ya se mencionó previamente, podía estar ayudándolo a afrontar mejor su enfermedad.

Por otro lado, García y Gómez-Maqueo (2016), en su investigación de estilos de afrontamiento y calidad de vida con adolescentes mexicanos con cáncer, encontraron que el factor de afrontamiento que resultó con mayor puntaje fue el factor religión, lo cual refleja una tendencia de los pacientes a apoyarse en la misma y en la espiritualidad cuando se enfrentan algún problema. Es del planteamiento anterior, que pudiera derivarse el impacto de la religión sobre la necesidad de los pacientes de entender la información que se les brinda, pero a la vez, sobre el hecho de conceder menos importancia a recibir ayuda para disminuir el dolor y náuseas, ya que es precisamente en la religión católica, en la que se suele atribuir un importante valor al dolor y al sufrimiento, siendo que en ocasiones incluso se ofrece como sacrificio o propósito, o bien, es visto como una oportunidad de crecimiento (Garanito & Cury, 2016).

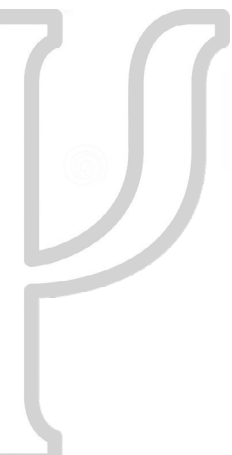
Además de la edad y la religión, otras variables como el sexo, nivel de ingresos, involucramiento de padres, y modalidad de tratamiento correlacionaron significativamente con la jerarquía asignada a algunas de las necesidades estudiadas. En cuanto a la necesidad de

"Seguir yendo a la escuela", se observa que fue para los pacientes pertenecientes a familias con el menor nivel de ingresos al igual que para los varones, para quienes dicha necesidad resultó más importante. Por otro lado, la necesidad de "Que no me vea todo el mundo cuando me visto" o "voy al baño" resultó menos importante para aquellos pacientes que reciben o habían recibido quimioterapia como única modalidad de tratamiento y para quienes contaban con ambos padres involucrados en su tratamiento.

Por otro lado, para las investigadoras fue importante incluir los testimonios que surgían posterior a la aplicación de la herramienta, los cuales, aunque no formaban parte de la investigación, resultaron sumamente valiosos para el objetivo de la investigación y para poder identificar las necesidades que los propios pacientes consideraban importantes, aún y cuando las investigadoras no las habían contemplado dentro de las 21 necesidades estudiadas. Una de ellas se identificó, cuando un pequeño paciente de 8 años habló de lo mucho que extrañaba su pueblo, la comida típica de su lugar de origen, pasear con sus animales en la montaña, las tradiciones y fiestas del pueblo, así como a sus hermanos, necesidad que las investigadoras interpretaron como arraigo cultural.

Otro paciente adolescente mencionó lo duro que resultaba enterarse del fallecimiento de otros pacientes y el impacto emocional que resultaba de ello, todo lo que había aprendido del testimonio de otros pacientes para él mismo poder enfrentar su propia enfermedad y tratamiento, lo cual habla de necesidades como el aprendizaje entre pares y el apoyo en el duelo frente a la pérdida de otros pacientes.

La investigación realizada junto con los testimonios de los pacientes, refuerza la importancia que tiene el apoyo y acompañamiento psico-oncológico en el cáncer infantil, no solo para que este profesional pueda entender y cubrir esta necesidad, sino para sensibilizar a los profesionales de la salud acerca de las mismas y abogar para que las instituciones les brinden un trato humano y digno considerando cada una de estas necesidades. Este apoyo permitirá al paciente afrontar no sólo su enfermedad, sino su tratamiento, con un mejor entendimiento y cuidando de su bienestar emocional para evitar el trauma médico derivado del cáncer y sus tratamientos.



Las necesidades psicosociales consideradas como las de mayor importancia para los pacientes onco-pediátricos, tienen que ver con aspectos de cercanía parental, sentimientos de seguridad y protección, recibir información veraz, honesta y comprensible de lo que sucede con su salud, procedimientos y tratamientos, ya que todo ello les brinda bienestar emocional. Fueron variables como la edad, sexo, nivel de ingresos, religión, involucramiento de padres y modalidad de tratamiento las que tienen una relación significativa con el nivel de jerarquía que los pacientes asignan a algunas de las necesidades estudiadas. Concientizar al personal de la salud e incluso a los padres y familias de los pacientes acerca de las necesidades prioritarias para esta población, facilitará que puedan identificarlas, cubrirlas y protegerlas, teniendo como finalidad salvaguardar el mayor bienestar y la salud emocional de los pacientes pediátricos que se enfrentan a esta enfermedad y sus tratamientos.

Financiamiento: El presente estudio no recibió ningún tipo de financiamiento.

Conflicto de intereses: Las autoras declaran no tener algún conflicto de intereses.

Agradecimientos: Las autoras desean agradecer el apoyo brindado por el Centro Anáhuac de Investigación en Psicología de la Universidad Anáhuac México, a la maestra Cecilia Balbás Diez Barroso, y al Instituto Nacional de Pediatría y su Comité de Ética e Investigación por su apoyo y aprobación para la realización de este proyecto de investigación, así como al personal de la institución por las facilidades otorgadas. Especiales agradecimientos a los pacientes y familias que participaron en este estudio, así como a la doctora Rocío Cárdenas Cardós (jefa del Departamento de Oncología) y a la psicóloga Sofía Campos Ugalde por su valioso apoyo.

Referencias

Alvarado, H. R., & Colmenares, S. M. R. (2014). Necesidades percibidas de atención por niños, cuidadores y enfermeros durante la hospitalización en una unidad de cuidado intensivo. Investigación. *Enfermería Imagen y Desarrollo*, 17(1), 113-130. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.IE.17-1.npan>

- Björk, M., Nordström, B., & Hallström, I. (2006). Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: An observational study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 210-219. <https://doi.org/10.1177/104345420628973>
- Busqueta, M., Borunda, A., Laska, C., & Torres, M. (2018). Desarrollo de una herramienta para evaluar y jerarquizar necesidades psicosociales en pacientes pediátricos con cáncer. *Revista Mexicana de Pediatría*, 85(4), 119-125. <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2018/sp184b.pdf>
- Espinoza-Suárez, N. R., Del Mar, C. M. Z., & Pérez, L. A. M. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 80(2), 125. <https://doi.org/10.20453/rnp.v80i2.3105>
- European Association for Children in Hospitals [EACH] (2016). Convention on the Rights of the Child. Disponible en: https://www.childrenshealthscotland.org/wp-content/uploads/2017/06/Charter_AUG2016_oSz.pdf
- Fuente, A. M. U. D. L., & Belver, M. H. (2019). Humanización del hospital pediátrico: Perspectiva psicosocial. España (1.a ed.). Elsevier. Disponible en: <https://educacion.usal.es/wp-content/uploads/sites/34/2020/03/Humanizacion-del-hospital-pedia%CC%81trico.-Perspectiva-psicosocial-.pdf>
- Gaceta Parlamentaria (2025, 26 de noviembre). El cáncer infantil en México. LXVI Legislatura. Disponible en: <https://gaceta.diputados.gob.mx/Gaceta/66/2025/nov/20251126-II-5.html>
- Garanito, M. P., & Cury, M. R. G. (2016). La espiritualidad en la práctica pediátrica. *Revista Bioética*, 24(1), 49-53. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016241105>
- García, A. A. G., & Gómez-Maqueo, M. E. L. (2016). Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(1), 3-9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gamo.2016.02.004>
- Martín, O. C., Lorenzo, C. C., León, M. M., & Machado, Y. M. (2015). Estrategia para el bienestar emocional en niños escolares hospitalizados. Villa Clara. 2013. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_art-text&pid=S1608-89212015000100001&lng=es&tlng=es
- Oberholzer, A. E., Nel, E., Myburgh, C. P. H., & Poggenpoel, M. (2011). *Exploring the needs and resources of children in a haematology-oncology unit. Health SA Gesondheid*, 16(1), 1-12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4102/hsag.v16i1.565>

- Organización Mundial de la Salud. Regional Office for Europe (2017). Children's rights in hospital. Rapid-assessment checklists. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Disponible en: <https://www.who.int/europe/publications/m/item/children-s-rights-in-hospital>
- Rodríguez M., Román M., Aguilar M., Aguilar L., & Gallego, M. (2017). Necesidades emocionales en el paciente oncológico en etapa terminal. Sevilla: Biblioteca Las Casas. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11045.pdf>
- Rodríguez, A. B. (2017). Repercusión psicológica del proceso hospitalario en niños con hemopatías malignas. *Revista Ciencias Médicas de Pinar Del Río*, 21(4), 510-522. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942017000400010&lng=es&tlng=es
- Thompson, M. J. (2021). Piaget's stages of cognitive development and Erikson's stages of psychosocial development. En *Child and Adolescent Mental Health*. CRC Press. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4324/9781003083139-10>