



Universidad Autónoma de Querétaro
Facultad de Ingeniería
Maestría en Diseño e Innovación

MITIGACIÓN DE LAS SECUELAS SOCIALES EN PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS

Opción de titulación
Tesis

Que como parte de los requisitos para obtener el Grado de
Maestría en Diseño e Innovación

Presenta:

DI. Margarita Josefina Hernández Alvarado

Dirigido por:

Dra. Hilda Romero Zepeda

Dra. Hilda Romero Zepeda
Presidente

MDI. José Aldo Valencia Hernández
Secretario

Mtro. Jorge Arturo García Pitol
Vocal

MD. Cecilia Arredondo Piña
Suplente

Mtra. Nadxielli G. Morales Siller
Suplent

Dr. Aurelio Domínguez González
Director de la Facultad

Dr. Irineo Torres Pacheco
Director de Investigación y Posgrado

Centro Universitario
Querétaro, Qro.
Diciembre 2014
México

La presente obra está bajo la licencia:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>



CC BY-NC-ND 4.0 DEED

Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional

Usted es libre de:

Compartir — copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato

La licenciante no puede revocar estas libertades en tanto usted siga los términos de la licencia

Bajo los siguientes términos:



Atribución — Usted debe dar [crédito de manera adecuada](#), brindar un enlace a la licencia, e [indicar si se han realizado cambios](#). Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen el apoyo de la licenciante.



NoComercial — Usted no puede hacer uso del material con [propósitos comerciales](#).



SinDerivadas — Si [remezcla, transforma o crea a partir](#) del material, no podrá distribuir el material modificado.

No hay restricciones adicionales — No puede aplicar términos legales ni [medidas tecnológicas](#) que restrinjan legalmente a otras a hacer cualquier uso permitido por la licencia.

Avisos:

No tiene que cumplir con la licencia para elementos del material en el dominio público o cuando su uso esté permitido por una [excepción o limitación](#) aplicable.

No se dan garantías. La licencia podría no darle todos los permisos que necesita para el uso que tenga previsto. Por ejemplo, otros derechos como [publicidad, privacidad, o derechos morales](#) pueden limitar la forma en que utilice el material.

RESUMEN

El cáncer en la infancia presenta un aumento constante en su incidencia y prevalencia, pero una disminución considerable en la tasa de mortalidad, y con ello, un incremento en el número de supervivientes. Los cuales tienen que lidiar con las secuelas sociales, físicas, emocionales, conductuales y neuropsicológicas producto de la toxicidad y duración de los diferentes tratamientos. Las secuelas sociales son conductas medibles y modificables, cuyo impacto incide en otras áreas del desarrollo humano y son arrastradas por las diferentes etapas del ciclo vital. Con base en una investigación mixta con pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años que asisten AMANC y estableciendo dos estudios principales, el primero para establecer los requerimientos del producto, y el segundo para validar el impacto del mismo en la mitigación de las secuelas sociales; se desarrolló un sistema que consta de una aplicación, un juguete facilitador con material de apoyo y un manual; que vincula adecuadamente al niño, su familia y los centros oncológicos. Los niños que utilizaron el sistema, al finalizar el período de prueba presentaron un mayor índice de habilidades sociales, valoradas con la herramienta metodológica.

(Palabras clave: cáncer infantil, secuelas sociales, paciente pediátrico oncológico)

SUMMARY

The cancer in childhood shows a steady increase in incidence and prevalence, but a significant reduction in the infant mortality rate and consequently an increasing in the number of survivors. These survivors have to deal with the social, physical, emotional, behavioral and neuropsychological sequels, which are result of the different treatments and their toxicity and durability. The social consequences are largely preventable and modifiable, and their impact can affect other areas of human development. Based on qualitative and quantitative research with pediatric cancer patients of ages between 4 and 8 years old, who go to AMANC and establishing two principal studies, the first one to determine the requirement's product, and the second one to evaluate the impact of the product in order to mitigate social consequences. This investigation develops a system that has an application, a toy with support material and a manual. These objects connect the pediatric cancer patient, his family and his hospital. The kids that used the system, present better social skills that those who did not use it. These skills were measured with the methodological tool.

(Key words: cancer in childhood, social consequences, pediatric cancer patients)

Dedicatorias

Dios no puede sino darnos amor. Milagrosa y afortunadamente, ese misterio me ha acompañado la vida entera.

Isabella. Hijita mía has sido una bendición y el milagro más grande de toda mi vida. Perdona por los días que te robé tratando de acabar esta tesis, por mi impaciencia y mis gritos, por los cuentos que no leí y las promesas que no cumplí. Y tú en cambio me pagabas con amor, me disculpabas y olvidabas mis errores. Ruego a Dios ser al menos la mitad de buena mamá que tú crees que soy.

Julio. Mis decisiones me han llevado a veces tan lejos de tu lado, que he temido perderme y no regresar. Afortunadamente tu amor ha brillado en la distancia y el tiempo. Me has dado sentido, fuerza y felicidad.

Papá. Son tan pocas las veces que te entiendo, pero te amo y vivo con la certeza que me amas. Por eso, a pesar de la lejanía, has sido mi ejemplo de honestidad, gratitud, trabajo, rectitud y de amor.

Mamá. La vida me ha enseñado que eres una maravillosa madre, que tienes tanta pasión y valor, que eres un ejemplo. Ojalá haber aprendido todo esto, no me hubiera dolido tanto.

Laura. Te extraño, eres mi bendición y mi ángel de la guarda, mi polaridad y mi mejor amiga. Cuidaste de mí durante toda mi vida y ahora cuidas de mi niña. Si tú supieras todo lo que significas para mí, sabrías cómo me ha lastimado estar lejos de ti. Espero que Dios te lleve mi amor cuando te sientas sola, a mí me ha traído el tuyo, muchas veces.

Luis. Eres tan pequeño y te preocupas por tantas cosas, siendo tan pocas las que valen la pena. Trata de crecer un poco más rápido y de no cometer muchos errores. Perdón por demostrarte sólo a veces, lo mucho que te quiero.

MIS NIÑOS, cuando empecé este proyecto quería imprimir una ínfima diferencia en el mundo, no sé si lo haya logrado; pero ciertamente ustedes cambiaron mi vida. Ignoro si han aprendido algo de mí, pero yo he aprendido de la vida con ustedes. Agradezco inmensamente todo el tiempo que me regalaron y la paciencia que me tuvieron; verlos y estar con ustedes eran la mejor parte de mis días, sus esfuerzos y ganas de luchar han sido una gran fuente de inspiración y motivación, su voluntad de acero y la inocencia de seguir con su vida, jugando y divirtiéndose han significado muchos días, mi felicidad. Por todas y cada una de las muestras de amistad y amor hacia mi persona, por los dibujos y los carritos, las zucartitas y los regalos, las palabras y los besos, por las confidencias y el apoyo: ¡GRACIAS!

Agradecimientos

A **CONACYT** por el apoyo económico brindados durante dos años que me permitió alcanzar esta meta en mi vida.

A **AMANC** por permitirme desarrollar el trabajo de esta investigación, por la confianza brindada desde el comienzo y la oportunidad de seguir este sueño.

A la Dra. **Hilda Romero Zepeda**, por su apoyo y confianza incondicional y permanente durante todo el desarrollo de esta investigación, segura estoy de no haber podido tener una mejor directora de tesis.

Al Mtro. **Jorge Arturo García Pitol**, por el apoyo y el tiempo invertido en cada una de las revisiones, por todo el trabajo y las presiones, por la satisfacción que me representó llenar algunas veces sus enormes expectativas. Quiere hacerme el favor de no cambiar, veo cómo trabajo y siento esperanza.

A la MD. **Cecilia Arredondo Piña**, porque ser una excelente maestra, por el tiempo, la paciencia y el apoyo, por ayudarme a hacer una mejor versión de mí misma; no tengo duda que vas a ser una excelente mamá.

Al MDI **Aldo Valencia Hernández**, por el tiempo y los proyectos compartidos; porque si te hubiera escuchado más, me habría evitado numerosos sinsabores.

A la Mtra. **Nadxielly G. Morales Siller**, por su gran aporte no sólo en esta investigación, sino a lo largo de toda mi maestría, demostrándome su apoyo, respeto y confianza.

A **Lupita**, eres un sol, siempre tenías una sonrisa y respuesta para mis veintiocho mil problemas. Eres la mejor.

A mis amigos, por más que estaban lejos, sus palabras y voces supusieron la diferencia en los días difíciles. A **Cris** porque no importa el tiempo, las circunstancias y la distancia eres mi mejor amigo, es tan fácil ser yo, contigo. A **Gerardo**, siempre has sido tan perfecto, por el aprecio y el cariño, el tiempo, las palabras de aliento y porque me vas a acompañar el resto de mi vida. A **Bere**, eres la niña más genial del planeta y me siento muy agradecida por ser tu amiga, te quiero.

A las maravillosas y muy complejas personas que compartieron este complicado, obsesivo, ridículo y exhaustivo viaje sin rumbo fijo que fue la maestría; les agradezco profundamente las lecciones aprendidas y el tiempo compartido, no hubiera terminado este proceso sin ustedes. A **Chiki**, eres tan pero tan chiki; y eso te convierte en una excelente persona y amigo, nunca jamás lo hubiera logrado sin ti. A **Nadia** por enseñarme que el equilibrio es indispensable y las personas podemos decretar el universo, por escucharme y apoyarme cuando creía que no podía más. A **Carlita** espero podamos volver a ser amigas, por las veces que me escuchaste, las opiniones y valores intercambiados. A **Alfonso** por ayudarme a practicar la no confrontación y ser otra persona, espero haber obtenido mi certificado para ser apta socialmente. A **Viol**, por alegrar cada uno de los días en que te veo, eres mi diseñadora favorita. A **Izmir**, por ser una mujer aguerrida y apasionada y nunca darte por vencida, por las pláticas inmejorables, las muestras de afecto y los juegos divertidísimos. A Toño, Jessi, Alex, Francisco, Jorge, arq. Perez Retana. Gracias!

Índice

Dedicatorias.....	4
Agradecimientos.....	5
Índice	6
Lista de tablas.....	11
Lista de esquemas.....	12
Lista de ilustraciones.....	13
Lista de acrónimos	14
Introducción.....	15
Presentación.....	16
i. Motivos de la investigación.....	16
ii. Objetivos de la investigación.....	17
iii. Preguntas de la investigación.....	18
Justificación.....	18
Estructura de la tesis.....	20
Desarrollo Social	21
1.1 Desarrollo en la primera infancia (DPI)	22
1.1.1 Primera infancia.....	22
1.2 Desarrollo infantil.....	24
1.2.1 Factores intervinientes.....	25
1.2.2 Tipos de desarrollo	27
1.2.2.1 Desarrollo físico –psicomotor.....	27
1.2.2.2 Desarrollo socio- emocional.....	28
1.2.2.3 Desarrollo lingüístico- cognitivo:.....	28
1.3 Socialización.....	28
1.3.1 Funciones de la socialización	29
1.3.2 Tipos de socialización.....	30
1.3.2.1 Socialización primaria:.....	31
1.3.2.2 Socialización secundaria:.....	32
1.3.2.3 Socialización terciaria o resocialización:.....	32
1.3.3 Agentes de socialización.....	33
1.3.3.1 Familia.	33

1.3.3.2	Escuela	34
1.3.3.3	Pares.....	35
1.4	Desarrollo social.....	35
1.4.1	Competencia personal y social	36
1.4.2	Habilidades sociales	37
1.4.2.1	Características de las HS.....	37
1.4.2.2	Funciones de las HS	38
1.4.2.3	Aprendizaje de las HS	39
1.4.2.4	La infancia y la importancia de las HS.....	40
1.4.3	Programas para el desarrollo de las Habilidades Sociales.....	40
1.4.3.1	Contenidos de los programas de habilidades sociales	42
1.4.4	Estrategias para desarrollar conductas sociales.....	43
1.4.4.1	Entrenamiento de una habilidad	43
1.4.4.2	Entrenamiento auto-instruccional.....	43
1.4.4.3	Aprendizaje cooperativo	44
1.4.4.4	Otras estrategias	44
1.4.5	Evaluación de las habilidades sociales.....	45
1.5	El desarrollo y el juego.....	46
1.5.1	El juego.....	46
1.5.1.1	Clasificación del juego	48
1.5.1.2	La madurez social por medio del juego.....	50
3.5.1.1	El juego y los diferentes tipos de desarrollo infantil.....	51
3.5.1.2	La personalidad del niño y el juego	52
3.5.2	Juguetes y su importancia en el juego infantil.....	53
3.5.2.1	Clasificación de juguetes	53
3.5.2.2	Buenos juguetes	55
3.5.3	EL juego y el niño hospitalizado	55
1.6	Conclusiones	56
	Cáncer infantil.....	59
2.1	Cáncer pediátrico	60
2.1.1	Definición del cáncer pediátrico.....	60
2.1.2	Etiología del cáncer pediátrico	61
2.1.3	Tipos de cáncer pediátrico	62
2.1.4	Etapas del cáncer infantil.....	65

2.1.4.1 Fase previa al diagnóstico.....	65
2.1.4.2 Fase de diagnóstico	65
2.1.4.3 Fase de tratamiento.....	66
2.1.4.4 Fase de revisión	66
2.1.4.5 Fase terminal.....	67
2.2 Epidemiología del cáncer	67
2.2.1 Incidencia y registro	68
2.2.2 Mortalidad y supervivencia.....	72
2.3 Secuelas de los tratamientos.....	73
2.3.1 Tratamientos y sus efectos	73
2.3.1.1 Cirugía	74
2.3.1.2 Quimioterapia.....	74
2.3.1.3 Radioterapia.....	75
2.3.2 Impacto de los tratamientos y sus efectos secundarios	76
2.3.3 Trastornos emocionales del niño con cáncer	77
2.4 Habilidades psicosociales y niños con cáncer	79
2.4.1 Psico-oncología.....	79
2.4.2 Investigaciones de las secuelas psicosociales.....	79
2.5 Conclusiones.....	81
Metodología.....	82
3.1 Definición del problema	83
3.2 Diseño de la investigación.....	84
3.2.1 Clasificación de la investigación.....	84
3.2.2 Preguntas de investigación y supuestos relacionados	85
3.3 Descripción de la metodología.....	86
3.3.1 Herramientas para la definición de la metodología	87
3.3.1.1 MML.....	87
3.3.1.2 Doble Diamante	88
3.3.1.3 Metodología proyectual.....	89
3.3.1.4 HCD.....	90
3.3.2 Definición de la metodología final	90
3.3.3 Estudios presentes en la metodología	92
3.3.3.1 Estudio HS°.....	92
3.3.3.2 Estudio HS¹.....	93

3.4	Instrumento metodológico	94
3.4.1	Variables	94
3.4.2	Escala de puntuación.....	94
3.4.3	Diseño del cuestionario.....	94
3.5	Fiabilidad y validez de la escala	95
3.6	Consideraciones éticas en el estudio	96
3.6.1	Principios bioéticos	96
Resultados.....		98
4.1	Etapa documental.....	99
4.1.1	Descripción del problema	99
4.1.1.1	Análisis de involucrados	100
4.1.2	Definición del problema.....	106
4.1.2.1	Análisis de los problemas.....	107
4.1.2.2	Análisis de los objetivos.....	108
4.1.3	Conclusiones	109
4.2	Etapa exploratoria	109
4.2.1	Modelos analíticos	109
4.2.1.1	Análisis de alternativas.....	109
4.2.1.2	Lista de requerimientos.....	112
4.2.1.3	Propuestas de solución	113
4.2.2	Estudio HS ^o	116
4.2.2.1	Generalidades	116
4.2.2.2	Principios instruccionales del estudio.	116
4.2.2.3	Estructura del estudio.....	117
4.2.3.4	Técnicas y estrategias del estudio.....	117
4.2.3.5	Configuración de las sesiones.....	118
4.2.3.6	Descripción de las sesiones realizadas.....	119
4.2.3	Oportunidad de innovación	129
4.2.3.1	Estrategia tecnológica.....	129
4.2.3.2	Estrategia conductual	130
4.2.4	Conclusiones.....	132
4.3	Etapa de diagnóstico	133
4.3.1	Solución estratégica.....	134
4.3.2	Desarrollo del producto	136

4.3.2.1	Aplicación interactiva	137
4.3.2.2	Juguete facilitador.....	140
4.4	Etapa de intervención.....	140
4.4.2	Implementación	141
4.4.2.1	Modificación del muñeco	141
4.4.2.2	Prototipo de la aplicación	144
4.4.1	Telesis	144
4.4.1.1	Configuración final del sistema	145
4.4.2	Estudio HS ¹	146
Conclusiones	147
5.1	Conclusiones generales	148
5.1.1.	Con respecto al objetivo general.....	151
5.1.2	Con respecto a los objetivos específicos	152
5.1.3	Con respecto al estudio HS ^o	153
5.1.4	Con respecto al estudio HS ¹	154
Bibliografía	156
Anexos.....	167
Anexo 1:	Principales tipos de cáncer infantil en México	168
Anexo 2:	AUQUEI	170
Generalidades.....	170
Aplicación.....	170
Instrumento.....	171
Anexo 3.	Kidscreen- 27.....	175
Generalidades.....	175
Aplicación.....	175
Instrumento.....	175
Anexo 4:	Escala pictórica de Harter y Pike (1983).	182
Generalidades.....	182
Aplicación.....	182
Instrumento.....	183

Lista de tablas

Tabla 1-1: Tipos de socialización.....	31
Tabla 1-2: Ejemplos de programas de entrenamiento en habilidades sociales para la infancia	41
Tabla 1-3: Lista de áreas y habilidades sociales de PAHS, Monjas, 2011	42
Tabla 1-4: Clasificación del juego por medio del ESAR + Piaget.....	49
Tabla 1-5: Madurez social con respecto al juego	50
Tabla 2-1: Categorías diagnósticas utilizadas para los tumores infantiles.....	63
Tabla 2-2: Casos de cáncer en menores de 20 años según grupo de edad y sexo. Unidades Médicas	70
Tabla 2-3: Tumores infantiles más frecuentes	71
Tabla 3-1: Variable dependiente y sus dimensiones	94
Tabla 4-1: Análisis de involucrados: beneficiarios directos.	100
Tabla 4-2: Análisis de involucrados: Beneficiarios indirectos.....	103
Tabla 4-3: Análisis de involucrados: Neutrales y/o excluidos.....	105
Tabla 4-4: Análisis de alternativas	110
Tabla 4-5: Lista de requerimientos inicial.....	112
Tabla 4-6: Descripción del concepto de gestión emocional.	117
Tabla 4-7: Descripción de la sesión de Autoconcepto.....	120
Tabla 4-8: Descripción de la sesión de Expresión de emociones.....	121
Tabla 4-9: Descripción de la sesión de Autoestima.....	122
Tabla 4-10: Descripción de la sesión de entablar conversaciones	123
Tabla 4-11: Descripción de la sesión de interactuar socialmente.....	124
Tabla 4-12: Descripción de la sesión de tomar decisiones.....	125
Tabla 4-13: Descripción de la sesión de comprensión de sentimientos ajenos.....	126
Tabla 4-14: Descripción de la sesión de dar gracias y seguir instrucciones	127
Tabla 4-15: Lista de requerimientos del producto con la estrategia tecnológica	130
Tabla 4-16: Lista de requerimientos del producto con el uso de técnicas conductuales	131
Tabla 6-1: Principales tipos de cáncer diagnosticados en la Unidades Médicas Acreditadas (UMA) de la Secretaría de Salud, para la atención de niños y adolescentes con cáncer en 2007 y 2008	168

Lista de esquemas

Esquema 1-1: Importancia de la Primera Infancia	23
Esquema 1-2: Entornos y factores intervinientes en el desarrollo infantil.	26
Esquema 1-3: Funciones principales de la socialización	30
Esquema 1-4: Principales agentes de socialización	33
Esquema 1-5: Principales características del juego.....	47
Esquema 2-1: Tipos de cáncer más comunes en los niños y su rango de edad en México.....	70
Esquema 3-1: Etapas de la investigación.....	86
Esquema 3-2: Método del doble Diamante	88
Esquema 3-3: Metodología Proyectual de Bruno Munari.....	89
Esquema 3-4: Descripción de la metodología	91
<i>Esquema 4-1: Incidencia del cáncer a nivel mundial.....</i>	<i>99</i>
Esquema 4-2: Principales tipos de secuelas originadas por el cáncer	106
Esquema 4-3: Árbol de problemas	107
Esquema 4-4: Árbol de objetivos	108
<i>Esquema 4-5: Árbol de acciones.....</i>	<i>110</i>
Esquema 4-6: Incorporación de estrategias en la oportunidad de innovación	129
Esquema 4-7: Aspectos generales del producto con la estrategia del uso de tecnología	129
Esquema 4-8: Aspectos generales del producto con la estrategia conductual.....	131
Esquema 4-9: Solución estratégica	136
Esquema 4-10 : Configuración de la aplicación Android	140
Esquema 4-11: Solución estratégica	145
Esquema 4-12: Sistema con la alternativa estratégica de solución final	145

Lista de ilustraciones

Ilustración 4-1: Bocetos de las primeras propuestas de solución.....	114
Ilustración 4-2: Boceto de un ejemplo de la oportunidad de innovación.....	133
Ilustración 4-3: Propuesta de la solución estratégica	134
Ilustración 4-4: Elementos utilizados en el diseño del contenido de la aplicación.....	137
Ilustración 4-5: Esquema de la aplicación	138
Ilustración 4-6: Diseño de iconos de la aplicación interactiva	138
Ilustración 4-7: Opciones del icono de la hora de la comida.....	139
Ilustración 4-8: Dibujos de la conceptualización del muñeco- amigo en niños de 3 a 5 años	142
Ilustración 4-9: Dibujos de la conceptualización del muñeco- amigo en niños de 6 y 7 años	142
Ilustración 4-10: Alternativas de solución de monstruos y dragones.....	143
Ilustración 4-11: Imágenes del mock up de la aplicación interactiva	144
Ilustración 4-12: Muñecos de la alternativa de estrategia de solución final.....	146
Ilustración 6-1: Ejemplo del material pictórico	183

Lista de acrónimos

ADN	Ácido desoxirribonucleico
AMANC	Asociación Mexicana de ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P.
CDN	Convención sobre los Derechos del Niño
CeNSIA	Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia
CEPAL	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
CNPSS	Comisión Nacional de Protección Social en Salud
DGE	Dirección General de Epidemiología
DPI	Desarrollo en la primera infancia
EHS	Entrenamiento en Habilidades Sociales
HCD	Human Centered Design
HS	Habilidades sociales
IDEO	A Design and Innovation Firm
ILPES	Instituto Latinoamericano y del Caribe de Planificación Económica y Social
INP	Instituto Nacional de Pediatría
MML	Metodología del Marco Lógico
ODM	Objetivos de Desarrollo del Milenio
OMS	Organización Mundial de la Salud
PAHS	Programa de asertividad y habilidades sociales
PEHIS	Programa de Enseñanza de Habilidades de Interacción Social
RCNA	Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes
RUV	Radiación ultravioleta
SINAVE	Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica
SNC	Sistema nervioso central
TAC	Tomografía axial computarizada
TEAM- ECD	Modelo de Evaluación Global del Ambiente
TNM	Método de estadiaje de neoplasias
UNICEF	Fondo para la Infancia de las Naciones Unidas
VEB	Virus de Epstein-Barr
VHC	Virus de la hepatitis C
VPH	Virus del papiloma humano

Introducción

Presentación

En las últimas décadas el cáncer infantil ha sufrido un desarrollo exponencial con respecto a la investigación y aplicación de los diferentes tratamientos médicos, con los que las posibilidades de vencer la enfermedad han crecido de manera espectacular.

Actualmente el cáncer en los niños se reconoce como una enfermedad grave que se puede superar en la mayoría de los casos; por lo que se plantean resultados a mediano plazo en los que se considera su curación. No obstante, con respecto al proceso complicado tanto para el paciente como para su familia, durante la hospitalización, así como la vuelta e incorporación a su vida no se han hecho grandes avances; sino que se siguen presentando en mayor magnitud y con mayor frecuencia efectos secundarios debido a la toxicidad y duración de los tratamientos que condicionan la calidad de vida en su futura edad adulta.

i. Motivos de la investigación

El cáncer infantil afecta a una población que aunque no es muy numerosa despierta una especial susceptibilidad. Presenta una incidencia anual que oscila en torno a los 140 casos por millón de niños menores de 15 años, lo que supone un 2% del total de cáncer; pero tanto la incidencia como la prevalencia del cáncer en la etapa infantil han tenido un ligero ascenso continuo. Además, es responsable del 10% de las muertes en la infancia, y supone la segunda causa de muerte en mayores de un año y la tercera entre los menores de un año de vida en los países desarrollados.

Aunado a esto, el cáncer infantil ha ganado importancia en los últimos años, tanto a nivel mundial como nacional, mediante la financiación para diferentes investigaciones y una marcada sensibilización por parte de la población en general; si bien es poco lo que podemos hacer por los niños vulnerados con esta enfermedad en materia de prevención, a diferencia de las neoplasias en adultos. Ya que la epidemiología del cáncer infantil es completamente diferente a la del cáncer en la edad adulta. Los principales factores de riesgo que se han relacionado con el desarrollo de tumores malignos en adultos, como son los hábitos de vida, o las exposiciones ocupacionales, sólo actúan de forma indirecta en la génesis de los tumores infantiles, mientras que los factores genéticos juegan un papel más importante.

De esta manera, los niños que padecen cáncer cambian su ritmo de vida habitual, siendo éste interrumpido durante un periodo de tiempo que puede llegar hasta los cinco años debido a la enfermedad, tratamiento y sus efectos secundarios sobre el sistema inmunológico. Para muchos de estos niños esta situación de

ruptura con la rutina se ve agravada al tener que desplazarse desde su localidad de residencia hasta centros donde se les puede realizar el tratamiento de su enfermedad.

Por lo que, brindarles las mismas oportunidades para acceder a una integración social adecuada y, con ello, calidad de vida similar a sus pares que nunca tuvieron dicho padecimiento debe ser una prioridad; más aún cuando las secuelas sociales pueden ser revertidas porque son conductas y por lo tanto son medibles y modificables; no es un rasgo innato de un sujeto, determinado por su código genético o por su condición de discapacidad (Schumaker, et al., 1988; Mc Clennen, et al., 1982; Garcés Delgado, et al., 2012).

Los supuestos relacionados a esta investigación se estructuran en con la siguiente hipótesis subyacente:

El diseño y desarrollo de un sistema que fomente las habilidades sociales claves adquiridas en pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años de edad, permitirá mitigar las secuelas sociales asociadas a la enfermedad, brindándoles igualdad de oportunidades que sus pares en el desarrollo social.

ii. Objetivos de la investigación

El objetivo central de la investigación es:

Diseñar y desarrollar un sistema que asista en el desarrollo social a pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años de edad; con el fin de mitigar las secuelas sociales derivadas de los tratamientos para combatir la enfermedad.

Los objetivos complementarios son:

- Identificar las habilidades de socialización estratégicas en los niños de 4 a 8 años, a fin de replicarlas en pacientes pediátricos oncológicos.
- Determinar los componentes que desarrollan las habilidades sociales y los principales problemas sociales que se presentan en los niños que son vulnerados con algún tipo de cáncer pediátrico; a fin de determinar las alternativas de solución.
- Diseñar y desarrollar un prototipo de un sistema que mitigue las secuelas sociales en pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años de edad prevalentes en esta población.

iii. Preguntas de la investigación

Para conseguir los objetivos señalados se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las oportunidades de innovación para ayudar a los pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años, con el fin de mitigar las secuelas sociales derivadas de los diferentes tratamientos para combatir la enfermedad?

Para responder a esta pregunta esta investigación se plantean tres preguntas complementarias:

- ¿Cuáles son los componentes sociales y de integración que pueden ser estimulados durante la estancia en el hospital, tratando de evitar una depresión o aislamiento social del niño, con el fin de reincorporarlo adecuadamente en la sociedad?
- ¿Qué atributos debe de tener un producto y/o sistema a fin de mitigar las secuelas sociales negativas presentadas en niños oncológicos?
- ¿Qué habilidades de socialización pueden ser fomentadas en los niños de 4 a 8 años durante la fase de tratamiento y remisión a fin de equiparar su desarrollo con sus pares del mismo rango de edad?

Justificación

La incidencia de los niños diagnosticados con cáncer es muy pequeña en comparación con los adultos diagnosticados con la misma enfermedad; pero es muy importante el estudio del cáncer pediátrico porque es responsable de un amplio número de años vida potencialmente perdidos y al alto número de secuelas negativas que se presentan, afectando el desarrollo integral de los infantes, aunado al compromiso emocional que implica esta enfermedad (Vergara Domínguez, *et al.*, 2005; Vargas-Mendoza, 2009). Cada año más de 175 000 niños alrededor del mundo son diagnosticados con cáncer (Knaul, *et al.*, 2010). Pero existe una marcada diferencia entre los niños que viven en los llamados países de primer mundo (3 de 4 niños sobreviven al menos 5 años después de iniciar su tratamiento), con respecto a los que están en países en vías de desarrollo (cerca de la mitad de los niños mueren y en estos países se encuentran cerca del 85% de los casos) (Boschmomar, 2000). En México se estima que cada año existen 7 mil diagnósticos nuevos; 53.4% de los cuales son del sexo masculino, como lo establece el Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA) (Fajardo Gutiérrez, 2005). Los casos incidentes se suman a los prevalentes; de estos 18 mil pacientes, alrededor de 10 mil corresponden a niños sin seguridad social (Fajardo Gutiérrez, 2005).

Los tipos de cáncer más comunes en los niños en el país son: leucemia (con una incidencia del 25% y se presentan con mayor frecuencia de 2 a 5 años), tumores del Sistema Nervioso Central (20% y rango de edad de 5 a 7 años), linfomas (11% y rango de edad de 6 a 12 años), neuroblastoma (7% y rango de edad 1 a 3 años), tumor de Wilms (6% y rango de edad de 3 a 4 años); mientras que el resto de las neoplasias corresponden al 31% (Rojas y Pérez, 2011). Sin embargo, esta clasificación sólo es de familias de cánceres; ya que leucemia contempla tres tipos de cánceres diferentes, los tumores del sistema nervioso central más de 10 y en otros se encuentran considerados más de 30 tipos diferentes.

Para combatir estas neoplasias se utilizan diferentes tratamientos (los más comunes son la cirugía, radioterapia y quimioterapia); pero todos ellos tienen efectos negativos a largo plazo como: disfunciones neurológicas y dificultades de aprendizaje, desfiguración física permanente, disfunciones de los órganos, retraso en el desarrollo sexual, deficiencias inmunológicas y desarrollo de nuevos tumores (Miller y Haupt, 1984; Couselo, 1999; Barahona, 1999; citados por Grau, 2002).

La distribución mundial del cáncer infantil depende del nivel de desarrollo económico, de los 175 mil niños diagnosticados anualmente, el 80% de los pacientes viven en países tercermundistas (Mackay, J., Jemal, A., Lee, n., Parkin, D., 2006). En México, el cáncer es la 2° causa de mortalidad en el rango de edad de 1 y 4 años de edad, la 1° en la categoría de 5 a 14 años y la 3° de 15 a 19 años; por lo que no sólo es un problema de salud pública mundial, como lo establece la Organización Mundial de Salud, sino también es un problema del sector de salud nacional, aunado a los enormes repercusiones que se presentan en el ámbito social y económico (Secretaría de Salud, 2013).

Sin embargo, la proporción de niños que mueren no refleja la incidencia de esta afección; debido a la notable mejoría y variedad en los tratamientos y con ello el alza en la tasa de supervivencia (Kaatsch, 2010; La Vecchia, et al., 1998; Bosetti et al., 2010). Esto se debe a que los diferentes tratamientos han disminuido radicalmente la tasa de niños diagnosticados con cáncer que muere; pero no han minimizado las consecuencias negativas de la enfermedad que los niños deben sobrellevar el resto de su vida. Antes de los años 50, la duración media de vida de un niño diagnosticado con leucemia era alrededor de las 19 semanas y sólo cerca del 2% sobrevivía más de 52 semanas. En la actualidad, la tasa actual de supervivencia de niños oncológicos es alrededor del 78.9% (Palanca, 2004). Se estima que para el 2010, 1 de cada 250 jóvenes entre 20 y 29 años serán supervivientes de algún tipo de cáncer que surgió durante su infancia (Palanca, 2004).

Estas cifras son alarmantes, si se considera que sólo hace 10 años, sólo 1 de 900 jóvenes era un superviviente del cáncer. Por lo que, después de complementar el tratamiento persiste la preocupación sobre la calidad de vida de los jóvenes diagnosticados con cáncer; sobre todo cuando es recurrente encontrar en la literatura dificultades en la interacción social de estos jóvenes y el uso frecuente de una terapia integral que

permita a los padres y enfermos reincorporarse a la sociedad y a su propia vida y enfrentar la discriminación que posiblemente sufrirán (Vargas-Mendoza, 2009).

El propósito del presente estudio es determinar las estrategias que permitan un desarrollo en las habilidades sociales en niños y niñas de cuatro a ocho años de edad, con el fin de reproducirlas en un sistema que permita mejorar su socialización y permita en un futuro, equipar su desarrollo social con niños del mismo rango de edad, no vulnerados por la enfermedad.

Estructura de la tesis

Este estudio consta de 5 capítulos, estructurados de la siguiente manera:

- El *capítulo 1* reseña el desarrollo social y los elementos necesarios para entender la complejidad e importancia del mismo en la primera infancia; definiendo conceptos esenciales como socialización, competencias, habilidades sociales. Además se define la relación entre juguetes, juego e infancia.
- El *capítulo 2* describe el marco conceptual necesario entender el cáncer infantil y su importancia como problema a nivel mundial y nacional. Asimismo se reseñan las diferentes secuelas que se presentan en los niños supervivientes, especialmente las psicosociales.
- El *capítulo 3* explica la metodología seleccionada para realizar la investigación presente, destacando las diferentes herramientas metodológicas que permitieron el desarrollo de la misma y se definen cada una de las etapas que integran el estudio.
- El *capítulo 4* traza un recorrido por toda la investigación y los resultados que se encontraron en cada una de las etapas que permitieron configurar la solución final, así como las diferentes modificaciones que sufrió en el proceso de tesis y la importancia del trabajo que se llevó a cabo con los pacientes pediátricos oncológicos.
- El capítulo 5 presenta las conclusiones de la investigación y las perspectivas que abren la posibilidad a futuros estudios sobre las secuelas emocionales en los supervivientes del cáncer infantil.

Cap. 1:

Desarrollo Social



El presente capítulo tiene como propósito central establecer el desarrollo social en la infancia y la importancia del juego en la misma. Por lo que, en primer lugar se establece la importancia de la primera infancia, después se define el desarrollo social determinando los factores intervinientes y los diferentes tipos de desarrollo, priorizando el social. Posteriormente se conceptualiza el proceso de socialización y se establecen los parámetros y características fundamentales del mismo; además de definir las habilidades sociales y su importancia en el desarrollo social en la infancia.

Finalmente, se definen y clasifican los juegos y juguetes con base a diferentes factores y del marco teórico a partir del cual se estudian; así como la importancia que tienen en los diferentes tipos de desarrollo, incluido el social. Por último se establece la relación e importancia de los juegos y juguetes, para el niño hospitalizado.

1.1 Desarrollo en la primera infancia (DPI)

Todos los niños y niñas tienen derecho “en la máxima medida posible su supervivencia y desarrollo” (art. 6); por lo que se reconoce “el derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social” (art. 27, no. 1), proveyéndole “las condiciones de vida que le sean necesarias” (art. 27, no. 2).

Convención sobre los Derechos del Niño.

En esta sección del capítulo se establece la importancia de la primera infancia, no sólo en la infancia en general sino a lo largo de todo el ciclo de vida del humano; así como los principales riesgos y retos con los que se deben enfrentar los niños en esta etapa de su vida, mismo que pueden limitar el desarrollo de su potencial.

1.1.1 Primera infancia

La primera infancia es la etapa de desarrollo más importante del ser humano; debido a que repercute en el bienestar y salud del individuo a largo de toda su vida e influencia el futuro de sus descendientes directos. Dado que es en este período que se definen factores decisivos, como: obesidad, salud mental, enfermedades cardíacas, habilidad numérica y de lecto- escritura, retardo en el desarrollo, criminalidad, participación económica, entre otros.

Estos factores impactan radicalmente no sólo a nivel personal sino que modifican las sociedades (cómo se muestra en el esquema 1); teniendo la capacidad de transformar la calidad de vida familiar, el contexto socioeconómico, el progreso de las provincias e incluso pueden amenazar la paz y el desarrollo sustentable de las naciones (Irwin, et al., 2007).



Elaboración propia con base a (Ministerio de Educación, 2009).

La primera infancia representa los años más importantes para la supervivencia, crecimiento y desarrollo de los niños; y comprende el período de vida desde la fase prenatal hasta la transición a la educación formal, siendo la etapa de crecimiento más rápida e importante de vida del ser humano (Shore, 2005). Prueba de ello, es la importancia que le asigna el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, definiéndola como la etapa clave para el desarrollo y formación de una persona; misma que comienza con el nacimiento del niño y se prolonga hasta los 6 años de edad (UNICEF, 2006).

No obstante, a pesar de ser el período de mayor desarrollo del niño a su ambiente y brindarle oportunidades en su vida futura; es también el más inseguro y vulnerable; por los riesgos de malnutrición, toxinas, estrés, deficiencia de nutrientes y falta de estimulación cerebral que se pueden presentar. Ejemplo de esto, es que cada año millones de lactantes empiezan su ciclo de vida en condiciones de completa vulnerabilidad y con numerosos requerimientos económicos, físicos y emocionales; indispensables para sobrevivir y prosperar.

Sin embargo, anualmente un amplio porcentaje de ellos (alrededor de 10 millones de niños) muere por causas que se podrían evitar y prevenir (especialmente en países en vías de desarrollo o en contextos rurales); y aproximadamente 200 millones de niños menores de 5 años de edad (lo que representa un tercio de la población infantil mundial) no desarrollan todo su potencial, debido a las deficiencias existentes en su ambiente de crianza (UNICEF, 2006).

En consecuencia, se cuenta con diferentes estrategias y acciones, a nivel mundial y nacional con la finalidad de proteger este sector poblacional tan vulnerable e importante y tratar de cumplir con los Objetivos de Desarrollo del Milenio; en materia de reducción de la pobreza, fomento de la educación y salud en los infantes. Pero sobre todo, para lograr el crecimiento y desarrollo idóneo de cada una de las potencialidades de los niños (UNICEF, 2003).

1.2 Desarrollo infantil

“Es con los niños con los que tenemos la mejor oportunidad de estudiar el desarrollo del conocimiento lógico, el conocimiento matemático, el conocimiento físico, y así sucesivamente” Jean Piaget.

En este apartado se establece las investigaciones sobre los infantes y su definición; también se define el desarrollo infantil, los tipos que existen con base a las habilidades fomentadas por cada uno y se definen los principales factores intervinientes en el desarrollo, los cuales determinan las principales oportunidades en el ciclo vital de cada niño.

El infante¹ y su desarrollo fueron objeto de estudio apenas durante el siglo XX, generándose las primeras investigaciones (la mayoría de ellas, de índole científica) sobre: inteligencia, aprendizaje, lenguaje y principalmente, comportamiento. Sin embargo, el estudio de los niños bajo una perspectiva técnica-científica en aspectos como la socialización y educación, remonta su origen al siglo XIV; y la observación sistemática de los infantes se origina hacia finales del siglo XIX.

No obstante, no es hasta los conceptos y teorías formuladas por autores clásicos como Freud, Piaget, Skinner y Vygotsky, que se presenta el auge del estudio sobre el desarrollo infantil; debido a la cantidad de

¹ El infante fue definido por primera vez, en base a las observaciones sistemáticas originarias del siglo XVIII y los estudios de Charles Darwin sobre la evolución de las especies, como: *“un organismo que se adapta y evoluciona”* (Escobar, 2003, p.73). En: Escobar, M. (2003). Historia y naturaleza de la psicología del desarrollo. *Universitas Psychologica*, 2 (1), pp. 71-88.

información originada por los diferentes factores, métodos y tipos de investigación realizada. En la actualidad, se han seguido llevando a cabo estudios sobre el desarrollo infantil, incluso desde el nacimiento; logrando establecer nuevas capacidades y sistemas de desarrollo en los recién nacidos, en los cuáles se han hecho grandes descubrimientos en percepción, memoria, atención e intersubjetividad primaria² (López, M.I., 2011).

En definitiva, el desarrollo infantil no es concebido como un proceso fragmentario o lineal, sino como una progresión que se caracteriza por un funcionamiento irregular de avances y retrocesos³, sin secuencia lógica ni un ciclo de vida definido (no tiene un inicio absoluto ni una etapa final); en donde se presenta una cohesión interdependiente de habilidades sensoriomotoras, lingüística- cognitivas y socioemocionales (UNICEF, 2006). Como lo expone “*Un Mundo apropiado para los niños*”, el desarrollo infantil considera que los niños estén listos para aprender y, sean saludables físicamente, alertas mentalmente, seguros emocionalmente y competentes socialmente (UNICEF, 2002). Además independientemente del paradigma teórico que se considere para definir el desarrollo infantil⁴, se reconoce la injerencia del contexto (Ministerio de Educación, 2009).

1.2.1 Factores intervinientes

El desarrollo en la primera infancia (DPI) no sólo depende del niño, sino de una variedad de niveles que son interdependientes e interactuantes, los cuales determinan las principales oportunidades en el ciclo vital de cada niño⁵; considerando cada uno de ellos, factores sociales, económicos, culturales, políticos, de género,

² La *intersubjetividad primaria* inicia en los niños, entre los dos y cuatro meses de edad; permitiéndole realizar intercambios sociales, por medio de su capacidad perceptiva- motora y afectiva- emocional.

Es un proceso en él que se comparte un significado que tiene un carácter emocional y automático (cómo el que el niño desarrolla instintivamente cuando su madre lo acaricia). Pero se diferencia de la intersubjetividad secundaria, porque en ésta el niño comparte con otras personas, experiencias e intereses en común, con una motivación deliberada (Trevarthen, 1990). En: Trevarthen, C. (1990). *Growth and education in the hemispheres, Brain circuits and functions of the mind: Essays in honour of Roger W. Sperry*, Cambridge: Cambridge University Press, pp. 334- 363.

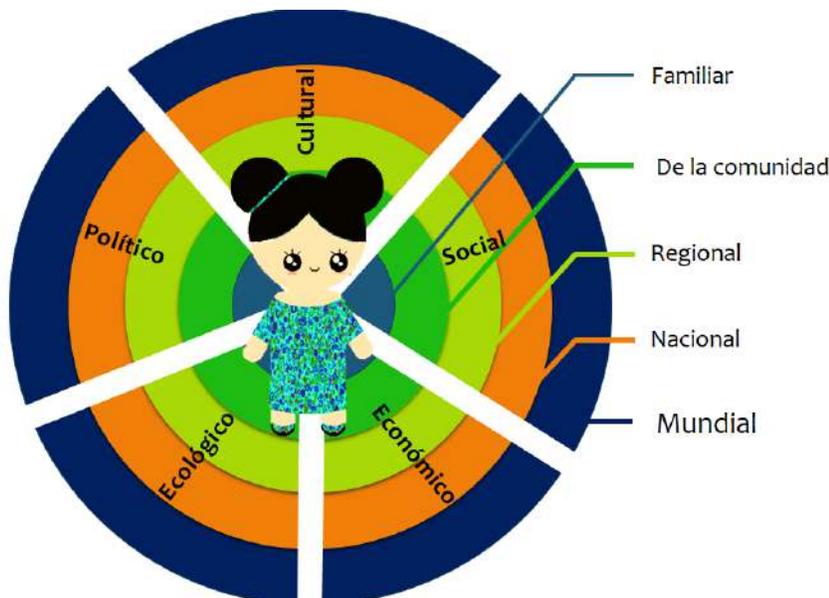
³ Este proceso constante de avances y retrocesos se suscita en todos los niños; cuando un día parecen haber entendido y aprendido algo (*conocimiento explícito*) y al siguiente han olvidado lo que ya sabían y entendían (*conocimiento implícito*).

⁴ En la actualidad existe una tendencia de mayor aceptación, hacia las perspectivas que evitan una mirada reduccionista, y se proclaman más incluyentes que excluyentes, sobre los diferentes tipos de desarrollo infantil.

⁵ A pesar que el entorno condiciona en gran medida el DPI, existe la capacidad del niño y/o de los padres, a sobreponerse a las situaciones adversas de su contexto (*resiliencia*), estableciendo entornos favorecedores (Bartley, p.5, 2006). En: Bartley, M (2006). *Capability and resilience: beating the odds*. London, UCL Department of Epidemiology and Public Health.

ecológicos, entre otros (Irwin, et al., 2007), como se muestra en el esquema 2. Con base al Modelo de Evaluación Global del Ambiente, los principales niveles de influencia del DPI (Siddiqi, et al., 2007) son:

Esquema 1-2: Entornos y factores intervinientes en el desarrollo infantil.



Elaboración propia, con base al modelo TEAM- ECD (Modelo de Evaluación Global del Ambiente)

- El nivel **individual** considera los rasgos individuales (genéticos y fisiológicos), y su relación con las experiencias (nutrición adecuada, calidad en las relaciones, estimulación por medio del juego, etc.) y las exposiciones ambientales (apego a un cuidador, protección contra desaprobación, violencia, etc.); lo que genera una simbiosis permutable; en la cual el niño se desarrolla con base a la conformación de su contexto y la conformación del contexto se modifica con las actitudes y el desarrollo del mismo.
- La **familia** representa el influjo primordial en el desarrollo de un niño (UNICEF, 2006); debido a que ésta personifica su relación inicial con el exterior y de ella dependen la mayoría de los estímulos recibidos durante la primera infancia. A causa de los recursos sociales (aptitudes y educación parental, prácticas y enfoques culturales, relaciones interfamiliares y estado de salud de cada uno de los miembros) y económicos (patrimonio, estatus ocupacional y condiciones de la vivienda).
- La **comunidad** conforma al niño y su familia, pudiendo ser residencial (establecida por el lugar donde viven; extendiéndose a los ámbitos socioeconómico, físico y de servicios) y/o relacional (generada por los nexos entre grupos de personas que poseen una identidad compartida; siendo una fuente de inclusión y exclusión social, valores, normas y apoyo social).

- El entorno **regional** y **nacional** establece la magnitud de servicios y recursos disponibles, para la familia y el niño; a causa de las condiciones prevalentes en el contexto sociopolítico, físico, económico, etc. En tal sentido, los niños de zonas rurales y urbanas no tienen las mismas oportunidades de desarrollo.
- La escala **mundial** está integrada por los organismos económicos multilaterales, industrias, entidades de desarrollo, agrupaciones de la sociedad civil, agencias de desarrollo no- gubernamentales, entre otras; cuyo principal nexo es su cercanía e injerencia, con los principales implicados en definir políticas públicas a favor de la infancia. Además se consideran en este nivel, las diferentes declaraciones que se han suscitado en pro de los derechos universales de los niños, como la “*Realización de los Derechos del Niños en la Primera Infancia*” por parte de la CDN⁶.

Finalmente, cabe mencionar la Importancia de la OMS, en la promoción del DPI como factor determinante en la salud; misma que es prioritaria en los ODM⁷. Además esta organización enuncia que el DPI, debe ser integral incluyendo no sólo dominios socioemocional y lingüístico-cognitivo; sino aprendizaje básico, rendimiento académico, participación económica, ciudadanía social, entre otros (Irwin, et al., 2007).

1.2.2 Tipos de desarrollo

El desarrollo⁸ de un niño no es sinónimo de su crecimiento⁹; mientras que el primero se refiere a la serie de actividades cada vez más complejas, que el niño puede realizar con el estímulo debido, y que deriva en la adquisición de nuevas habilidades en los dominios: físico- psicomotor, socioemocional y lingüístico-cognitivo (Organización Mundial de la Salud, 2014). El crecimiento sólo se refiere a un aumento de tamaño y/o peso conforme pasa el tiempo (Ben-Arieh, 2008).

1.2.2.1 Desarrollo físico –psicomotor.

El desarrollo físico se refiere al grupo de cambios corporales relacionados con peso, altura, y desarrollo cerebral. Mientras que el psicomotor alude al control sobre los músculos, maduración global física, desarrollo esquelético y neuromuscular; y se establece con base a las habilidades con músculos grandes

⁶ Convención sobre los Derechos del Niño

⁷ Objetivos del Desarrollo del Milenio, también conocidos como Objetivos del Milenio

⁸ El desarrollo es equiparable con la supervivencia del infante, porque define la calidad de vida inmediata y el resto del potencial de vida humano; de ahí la importancia de que se fomente y considere en entornos integrales.

⁹ Si bien, todos los niños crecen a una velocidad acelerada, sobre todo durante los tres primeros años de vida, esto no indica que necesariamente se estén desarrollando.

(sentar, gatear, caminar, correr y lanzar) y pequeños (sostener con manos, pellizcar y flexionar los dedos de los pies y las manos) (Cruz Sáez y Maganto Mateo, 2004).

1.2.2.2 Desarrollo socio- emocional.

El desarrollo social alude a la percepción del niño sobre quién es, quiénes son los otros y cómo puede relacionarse con ellos; algunas habilidades que se fomentan son: realizar y mantener relaciones, llevarse bien y fraternizar con otros niños, iniciar y responder conversaciones, y poder comunicarse (López, M. I., 2011). Mientras que el desarrollo emocional se refiere a los sentimientos que el niño tiene de sí mismo y de otras personas, su capacidad de reconocer y comunicar sus emociones, y la construcción de su identidad, seguridad y confianza en sí mismo y en el mundo que lo rodea (Haeussler, I., 2000).

1.2.2.3 Desarrollo lingüístico- cognitivo:

El desarrollo cognitivo es el proceso de aprender a pensar, razonar y entender el mundo y se conforma de las competencias que el niño desarrolla con las interacciones y la exposición a símbolos lingüísticos, y procesos sociales y culturales que se suscitan en su contexto. Algunas habilidades cognitivas son: aprendizaje, comprensión, memoria, resolución de problemas, razonamiento, entre otras; las cuales se van complejizando conforme el niño va creciendo (Tomasello, 2007). Por otra parte, el desarrollo lingüístico se refiere a la relación entre comunicación y lenguaje¹⁰ y las diferentes habilidades que el niño va aprendiendo para poder relacionarse con el entorno, por medio de la vinculación de ambas. Algunas habilidades son: hablar, usar lenguaje corporal, entender lo que dicen los demás, entre otras (Coletto Rubio, 2009).

1.3 Socialización

“Pero no sólo vivimos en el mismo mundo sino que participamos cada uno en el ser del otro, y cuando el individuo ha llegado a ese nivel de internalización es cuando puede considerarse miembro de esa sociedad”

(Berger y Luckman, 1995)

¹⁰ El lenguaje es un sistema de signos compartido por un grupo de personas, que permite comunicarse entre ellas; mientras que la comunicación engloba no sólo el lenguaje, sino gestos, llanto, contacto físico, entre otros actos que realiza la persona intencionadamente para afectar la conducta de los demás.

En esta sección del capítulo se define la socialización, se explica su importancia y se mencionan los diferentes tipos que existen con base a su naturaleza, objetivo y función; mencionado sus principales características y agentes de socialización; con el fin de entender la interrelación existente entre el niño y el resto de las personas de su contexto (pares, amigos, familia, etc.).

Los niños desde que nacen y a lo largo de todo su ciclo vital son seres sociales; ya que realizan la totalidad de su desarrollo en un mundo social y no pueden excluirse de la compleja red de relaciones. De ahí, la importancia de la socialización, entendida como el proceso por el cual las personas aprenden un grupo de normas, valores y formas de percibir la realidad, que les permite participar eficazmente en la sociedad. Esta sociedad que se compone de interacciones sociales y cuyo eje fundamental es la comunicación¹¹ (Escudero-Sanz, 2013).

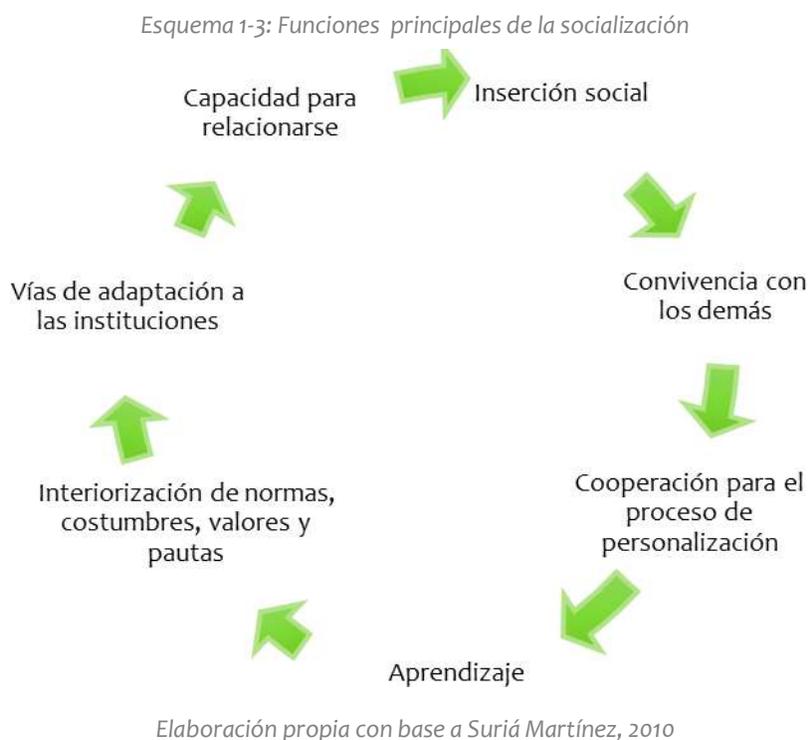
Asimismo, la socialización es una interrelación dinámica bidireccional, entre el niño y las personas que lo rodean; en dónde el niño recibe una influencia social de las personas, misma que lo modifica y al mismo tiempo, estas personas obtienen influencia del niño que modifica sus significantes y comportamientos. Este proceso se presenta desde el primer año de vida del niño, por medio de la base del proceso social (la relación del bebé con su madre), cuando constituye un significado de sí mismo al establecer un significado de los demás (Muñoz Vidal, 2009).

1.3.1 Funciones de la socialización

La socialización es sumamente importante debido a las diferentes funciones que representa a lo largo del ciclo vital; por una parte, sirve como medio para integrarse adecuadamente a la sociedad y por otra, como elemento de evolución y aprendizaje (observe esquema 3). Además de actuar como medio de adaptación a las diferentes instituciones (considerando las exigencias sociales de cada una), como recurso de inserción social convirtiendo cada individuo en un miembro de la colectividad, como facilitador en el proceso de personalización e integración de la identidad, como mecanismo para sufragar las necesidades y

¹¹ La comunicación proviene de la palabra latina *communis*, que significa común, por lo que comunicarse requiere ponerse de acuerdo sobre aquello de lo que se trata; es una manera de compartir el mismo centro de atención.

aspiraciones individuales y sociales, y finalmente brinda normas, costumbres, valores y pautas a seguir¹² (MC Donald, 1988; Suriá Martínez, 2010).



1.3.2 Tipos de socialización

La socialización es un proceso que comienza en la primera infancia y continúa a lo largo de toda la vida, y suele dividirse con base a su naturaleza, objetivo y función en tres tipos diferentes y secuenciales, que le permiten al niño incorporarse adecuadamente a la sociedad. Cada uno de ellos relaciona una gran cantidad de componentes, algunos innatos (difícilmente modificables por ser congénitos) y otros desarrollados con base al contexto específico (constituyen la mayoría de los componentes y pueden ser modificados); por lo que, es necesario entender la socialización no sólo desde la perspectiva de cada individuo sino considerando su ambiente y cada uno de los factores que integran y modifican al mismo.

La tabla 1 muestra las principales características y aspectos a considerar, de los diferentes tipos de socialización (Berger y Luckman, 1995; Muñoz Vidal, 2009; Fitzpatrick, et al., 2004).

¹² Estas normas, costumbres y valores nunca permanecen estáticas, sino que constantemente se renuevan para ser pertinentes y adecuadas para los cambios producidos en los individuos y su contexto variable.

Tabla 1-1: Tipos de socialización

	Primaria	Secundaria	Terciaria
Objetivo	Incorporar al niño como miembro de la sociedad y desarrollar su identidad	Lograr la socialización del niño en nuevos sectores sociales	Adquirir nuevas formas de socialización y adaptarse adecuadamente a ellas
Etapa	Primera infancia, a partir del nacimiento	Empieza alrededor de los tres años y a lo largo de todo el ciclo vital	Vejez o situaciones excepcionales (crisis)
Espacios	Principalmente en el seno familiar	Otras instituciones: escuela, trabajo, iglesia, centro recreativo, etc.	Instituciones y espacios a los que se debe adaptarse aceleradamente
Agentes	Familia nuclear (padres y hermanos) y no nuclear	Compañeros de trabajo, amigos, maestros, medio de comunicación, pares, etc.	Instituciones que infieran en c/ caso (penitenciaria hospital, psiquiátrico, etc.)
Elección (capacidad)	Ninguna	Niñez: baja, adolescencia: media y adultez: alta	Ninguna
Aprendizaje	Con gran carga emocional y afectiva	Con herramientas pedagógicas y carga emocional baja	Carga emocional alta, sobre todo por la pérdida de la socialización
Implantación	Muy firme y por un tiempo muy prolongado	Menos firme que la socialización primaria	Firme, pero puede revertirse
Resultado	Construir del “primer mundo” del individuo	Adquirir la socialización de otros “submundos”	Romper la socialización existente y construir una nueva realidad

Elaboración propia con base a (Berger y Luckman, 1995).

1.3.2.1 Socialización primaria:

La socialización primaria es la primera por la que el individuo atraviesa en la niñez, por medio de ella se convierte en miembro de la sociedad y es la más importante para el individuo; porque le permite construir socialmente una realidad, con el fin de integrar al niño como miembro de la sociedad y brindarle una posición subjetiva de un “yo” y un mundo (formación de “otros significantes”). Empieza desde la primera infancia y usualmente se remite al núcleo familiar, por ser el grupo social más próximo al niño y es de orden afectivo (con una intensa carga emocional); además de tener un rol decisivo en la formación de la identidad debido a la identificación con significantes (que se convierten en modelo imitado y obedecido, en sus comportamientos, representaciones o conceptos mentales) que le han sido conferidos por los adultos (Berger y Luckman, 1995).

1.3.2.2 Socialización secundaria:

“La socialización secundaria es cualquier proceso posterior que introduce al individuo ya socializado a nuevos sectores del mundo objetivo de su sociedad” (Berger y Luckman, 1995, p.166). Este tipo de socialización se presenta en un punto indefinido de la primera infancia (depende de cada niño y su familia), cuando el niño interactúa con una frecuencia mayor y regular, con personas distintas a sus padres o cuidadores habituales¹³; y tiene como objetivo fundamental el aprendizaje de roles, papeles sociales, valores y funciones ocupacionales. En esta socialización se internalizan “submundos” institucionales que contrastan con el “mundo base” desarrollando una realidad social parcial (la primera socialización y sus referentes nunca se desintegran sino se construye a partir de ellos); hasta llegar a la etapa adulta, caracterizada por la división del trabajo y la distribución social del conocimiento (Berger y Luckman, 1995).

1.3.2.3 Socialización terciaria o resocialización:

El individuo muestra una resocialización cuando socializa en grupos completamente diferentes a los habituales, fruto de un suceso radical que implica un cambio enérgico con el pasado; usualmente se asocia a la crisis personal en el adulto mayor, que por el deterioro progresivo de sus habilidades físicas y emocionales, presenta una marginación en sus comportamientos, actividades y grupos sociales. No obstante, también se presenta en cambios sociales y personales acelerados, choques culturales por migración, etc. (Berger y Luckman, 1995). Otros casos de socialización terciaria son la que experimentan los individuos que son privados de su libertad e independencia; como las personas que se suman a una secta, presentan una enfermedad terminal o crónica, se les recluye en prisión, centro de rehabilitación, psiquiátrico, entre otras instituciones totales¹⁴ (Goffman, E., 1994).

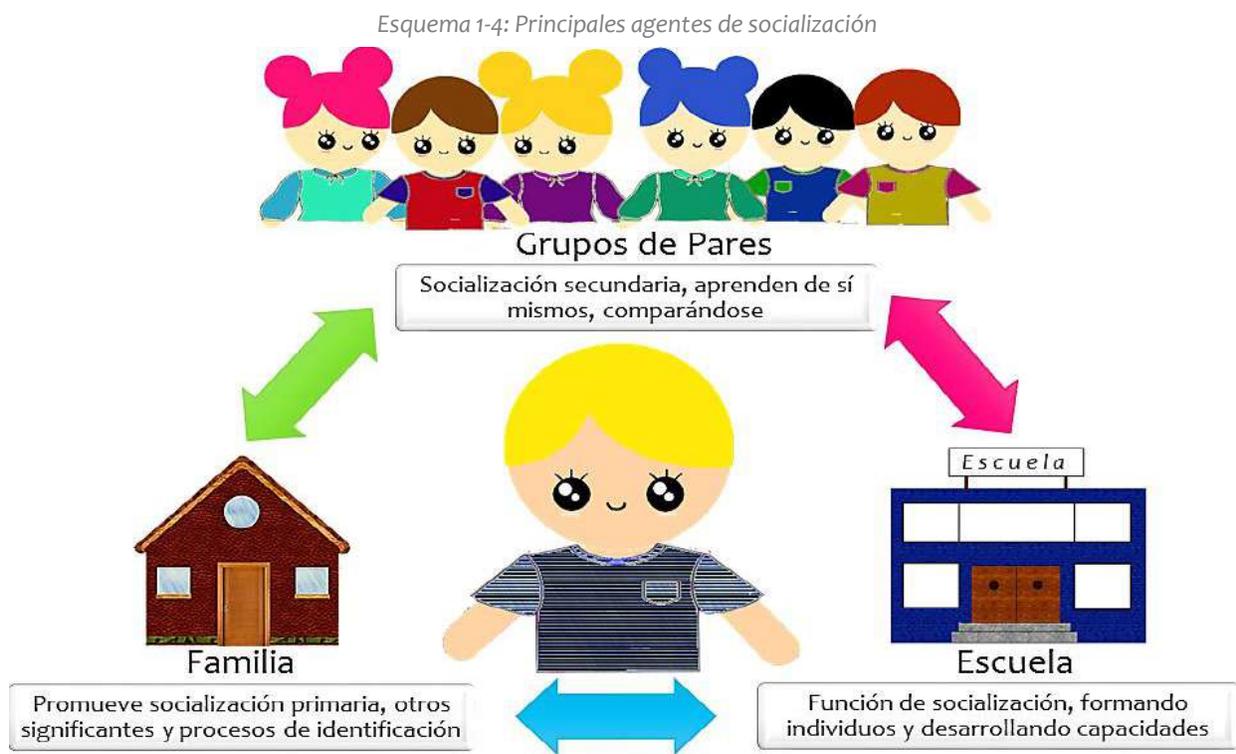
Algunos autores denominan como socialización terciaria, aquella que se desarrolla a través de los medios de comunicación, específicamente aquellos que promueven la socialización con otros individuos; pudiendo ser sincrónica (tiempo real) o asíncrona (diferida, períodos de tiempo más continuos) y promueve la adquisición de nuevos conocimientos, normas y valores (Revuelta Domínguez, 2010).

¹³ Se desarrolla en sectores diferentes al familiar, en donde la carga afectiva es remplazada por técnicas pedagógicas, que estimulan al niño logrando que aprenda que existen normas y valores (iguales o diferentes a las familiares) y un amplio espectro de habilidades sociales.

¹⁴ Son organizaciones que comparten características: todas las dimensiones de la vida del individuo (comer, descanso, juego, etc.) se desarrollan en el mismo lugar, bajo una única autoridad y todas las actividades cotidianas se realizan con muchos miembros (comparten el mismo rango), están programadas (en términos de duración, espacio físico y especialmente naturaleza) y se desarrollan para lograr los objetivos de la institución, nunca los del individuo (Goffman, E., 1994, p.13).

1.3.3 Agentes de socialización

La socialización exige la interacción del individuo con personas, grupos u organizaciones; denominados agentes de socialización (cómo se muestra en el esquema 4) que simbolizan roles, responsabilidades y metas con base al contexto específico y presenta una importancia variable en el proceso de socialización, dependiendo de la etapa de vida, posición en la estructura social y de la sociedad.



Elaboración propia con base a (Berger y Luckman, 1995).

Los principales agentes de socialización son compartidos por la mayoría de los niños: familia, escuela y amigos; aunque también se pueden presentar o no, instituciones asociadas al arte, política, medios de información y de entretenimiento, deporte, entre otros. Pese a los agentes que se presenten, cada uno de ellos debe cumplir con la función de homogeneizar y al mismo tiempo, diferenciar a los miembros de una sociedad; con el objetivo de incluir y excluir a diferentes grupos y contextos socioculturales (Berger y Luckman, 1995).

1.3.3.1 Familia.

La familia es la institución de socialización más importante en la vida, no sólo por ser la primera con la que el niño tiene contacto sino porque durante un tiempo más o menos considerable, es la responsable de

monopolizar la socialización e incluso seleccionar otras agencias de socialización¹⁵. Al mismo tiempo, gran parte de la identidad y comportamiento del niño, aún la edad adulta, están sujetos a los significantes de esta institución; debido a que aprende de ellos lengua, cultura, valores, conducta, ética, entre otros. No obstante, este aprendizaje no es aleatorio, sino está condicionado por el contexto social, económico e histórico, en el que la familia está inserta.

Si bien en la actualidad, la socialización en la familia se ha modificado; aún se pueden distinguir dos tendencias: la *represora* (con comunicación unilateral, acentúa la obediencia y la autoridad en la figura del adulto, castigos físicos y premios materiales) y la *participatoria* (con comunicación en forma de diálogo, acentúa la participación colaborativa, deseos de los niños, castigos simbólicos y recompensas no materiales) (Muñoz Vidal, 2009).

1.3.3.2 Escuela

La escuela es una institución social abierta e inscrita a una comunidad educativa en la que se integran alumnos, profesores y padres de familia, junto con las instituciones sociales y cultura del entorno; por lo que, es la entidad que le brinda al niño, la mayor cantidad de relaciones sociales, intercambios de patrones y normas y le permite conocer y cuestionar el mundo (Lewkowicz, 2005).

Este agente de socialización, a diferencia de la familia en la que la socialización es primaria y en un solo eje, desarrolla una socialización secundaria y cuenta con tres ejes propicios para el niño (Muñoz Vidal, 2009):

- Con el grupo de clase, en el que genera relaciones estrechas, que le ayudan a superar su egocentrismo familiar y le brindan un campo fecundo para las relaciones sociales; desarrollando relaciones de dominancia, dependencia, igualdad, competitividad, entre otras.
- Con el profesorado, que actúa como modelo y reforzador de conductas sociales apropiadas.
- Con la institución misma, reforzándole al niño con su participación como miembro activo a una comunidad escolar, del sentido del “yo” y la autoestima.

No obstante, en la actualidad, la escuela ha sufrido una crisis que la evidencia como sobredemanda y subdotada, debido a que no existe una transmisión de conocimientos, el profesorado ha perdido su autoridad, y la falta de formación de sujetos sociales. Por lo que, los medios de comunicación y el internet han llegado a reemplazarla, actuando como fuente principal de información y desarrollo de valores y modelos (Tenti Fanfani, 2004).

¹⁵ Esta selección puede ser de indirecta o directa: escoger la escuela del niño, sistema educacional, amigos con lo que convive, lugares y actividades de recreación, programas de televisión, entre otros.

1.3.3.3 Pares

Los pares o grupos de iguales, es el grupo de compañeros o amigos que comparten con el niño, no sólo la misma edad, sino intereses y/o una adscripción social familiar. Este grupo social enseña una socialización por medio de reglas, consensos y/o mayoría; influenciando en gran medida el comportamiento del niño y evoluciona conforme el niño crece. Son evidentes 5 etapas diferentes, con base a la relación y función de cada una (Muñoz Vidal, 2009).

- En la primera (1-2 años de edad): el niño tiene un egocentrismo aún muy marcado, su relación se limita a la observación con curiosidad, como el resto de los objetos.
- En la segunda (3- 4 años de edad): a pesar de no usar el lenguaje adecuadamente, el niño encuentra placer en convivir en pequeños grupos, pero presenta frecuentemente problemas al escuchar y esperar su turno.
- En la tercera (alrededor de los 5 años de edad): el lenguaje es un instrumento muy importante para que el niño socialice con grupos de 5 niños, pero aún necesita la ayuda de un adulto como mediador para los conflictos con otros niños.
- En la cuarta (entre los 6 y los 10 años de edad), el niño es capaz de colaborar e interactuar con sus iguales.
- En la quinta (pre adolescencia): el joven socializa, casi exclusivamente, con su grupo de amigos porque son su punto de apoyo y confianza.

1.4 Desarrollo social

“Las experiencias tempranas de un niño determinan no sólo la arquitectura y desarrollo del cerebro, sino proporcionan una base fuerte o débil, para todo el comportamiento y el aprendizaje en su futuro.”

Centro de Desarrollo Infantil en la Universidad de Harvard, Agosto 2007

En esta parte se define el desarrollo social y la importancia de desarrollar la competencia social por medio de las habilidades sociales; por lo que, se definen y se señalan sus principales características, funciones y los programas y estrategias existentes para su adquisición, desarrollo adecuado y evaluación de las mismas.

Todos los individuos tienen la habilidad inherente de interactuar con otras personas y desarrollar comportamientos que les permitan adaptarse a su medio social; empero el desarrollo social involucra otras habilidades complejas y adquiridas, como: aceptación, sintonización de expectativas, intercambio de significantes e influencias con el contexto, entre otras. Según el Centro sobre los Fundamentos Sociales y Emocionales del Aprendizaje Temprano, con base a la definición de ZERO TO THREE¹⁶; el desarrollo socio-emocional es la capacidad que desarrolla un niño, desde su nacimiento hasta los cinco años de edad, para crear relaciones estrechas y seguras con sus pares y adultos, con el fin de proveerse un significado de sí mismo y de su contexto por medio de un proceso que implica actividades como exploración, experimentación, autorregulación y expresión de sus sentimientos, emociones y reacciones de manera social y culturalmente apropiadas, lo que resulta en la habilidad de mejorar sus capacidades y aprender de él mismo y su entorno (CSEFEL, 2007).

El desarrollo social está estructurado por medio de modelo explicativo interactivo, influenciado por factores biológicos y culturales que conforman el concepto del niño (a nivel individual y social) con el fin de satisfacer sus necesidades básicas en relación con otros individuos; mismas que comprenden diversas construcciones sociales, como: seguridad personal, amistad, acompañamiento, apego, entre otras (López, 1995). Estas construcciones que empiezan en la familia pero deben reproducirse en otras instituciones; cuyo factor común debe ser propiciar el bienestar socio-emocional, para detectar y evitar futuros problemas en el desarrollo integral del niño (Monjas, 2000).

1.4.1 Competencia personal y social

La socialización es indispensable para la construcción de la identidad del individuo y está definida con base a la competencia personal y social. Estas competencias son el conjunto de capacidades, conductas y estrategias que permiten actuar competente, relacionarse adecuadamente, y afrontar retos y dificultades en la vida; brindando adaptación, bienestar y una vida plena y satisfactoria. No obstante, aunque ambas competencias son necesarias para lograr un desarrollo emocional adecuado, presentan diferencias significativas; mientras que la competencia *personal* se refiere al auto concepto, autoestima, emociones, optimismo, sentido del humor, manejo de la ansiedad, autocontrol, autorregulación, entre otros. La competencia *social* se enfoca a la socialización dentro de diversos ambientes y a la aplicación de habilidades

¹⁶La salud infantil mental (IMH) es usado como sinónimo del desarrollo social y emocional saludable, y se define como la capacidad de desarrollo del niño, desde el nacimiento hasta los tres años para experimentar, regular y expresar emociones; lo que le brinda relaciones interpersonales y explorar su ambiente y aprender en el contexto de su familia, comunidad y expectativas culturales para niños pequeños (ZERO TO THREE, 2001).

sociales (Monjas, 1997). Además, la competencia social supone una adecuación a diferentes contextos sociales, implicando un proceso complejo; ya que cada contexto presenta características, factores, normas, valores y juicios de valor diferentes. (Monjas, 2002).

1.4.2 Habilidades sociales

La competencia social es el impacto de los comportamientos específicos de cada individuo sobre los agentes sociales del entorno. Estos comportamientos son denominados habilidades sociales y se definen como las conductas necesarias para interactuar de forma efectiva y mutuamente satisfactoria, con iguales y adultos (Monjas, 2002). En este estudio son definidas como: *“El conjunto de conductas y/o destrezas sociales aprendidas y estimuladas, como medio para relacionarse adecuadamente con los demás, alcanzar objetivos personales o sociales y tener relaciones interpersonales en cualquier contexto, a lo largo de su vida”*.

Las habilidades sociales si son aprendidas y fomentadas apropiadamente en la infancia, se presentan de manera intuitiva en la adolescencia y etapa adultez para manipular una situación social en específico, mediante un comportamiento conductual, cognitivo y/o afectivo, que sea adecuado para el sujeto y para el contexto social en el que se desarrolla, y que facilite las relaciones sociales positivas y la aceptación por parte de los pares (Ortiz, et al., 2002). Además, Trianes et al. (2007) le confieren a las habilidades sociales la capacidad de resolver conflictos y tareas sociales; y pueden ser tan simples como la sonrisa, dar gracias, decir no o el saludo, o algunas mucho más complejas como poder pedir un favor, ofrecer disculpas, expresar como “nos sentimos”, solucionar conflictos propios o ajenos, o ponerse en el lugar de un compañero.

Por lo cual, la lista de habilidades sociales es extensa; pero es necesario mencionar tres habilidades indispensables para la construcción y desarrollo de competencia social: negociación (estrategia compleja que lleva a una situación en donde todos los participantes de un conflicto se sienten satisfechos), asertividad (capacidad de expresar nuestros derechos y opiniones sin vulnerar los derechos de las otras personas, de modo que nuestra expresión sea tomada en cuenta) y comportamiento prosocial (tiene como objetivo ayudar a otra personas intuitivamente y de forma voluntaria, ejemplos de ello: compartir, ayudar, cooperar o proteger).

1.4.2.1 Características de las HS

Las habilidades sociales tienen diferente complejidad y naturaleza, pero comparten algunas características: capacidad de ser aprendidas, complementariedad e interdependencia de los otros sujetos, eficacia del

comportamiento interpersonal y especificidad situacional (Lacunza y Contini de González, 2011). Aunque Monjas (2002), Shaffer (2002) y Caballo (2005) mencionan otras características importantes:

- 🌱 Las HS¹⁷ son conductas que son adquiridas por medio de un aprendizaje y se incrementan por medio de una estimulación constante que puede ser a través de: observación, imitación, ensayo e información; y que por lo tanto no están sujetas a una condición genética o a un rasgo de personalidad.
- 🌱 Las HS son respuestas verbales, pero también son comportamientos no verbales y otras formas de comunicación específicas y diversas que ayuden al reforzamiento social.
- 🌱 Las HS son respuestas efectivas y apropiadas a situaciones específicas.
- 🌱 Las HS son comportamientos de diferente complejidad y naturaleza, suponen una relación con otra persona y por lo tanto, una reciprocidad.
- 🌱 Las HS son interpersonales e intervienen en cada una de ellas, el contexto y sus características (refuerzos sociales, culturales y económicos) y la personalidad y características del individuo y el receptor (edad, sexo, estatus, entre otras).
- 🌱 Las HS pueden ser determinadas y con ello establecer un déficit y/o exceso en la conducta social, con el fin de incidir en ella.

1.4.2.2 Funciones de las HS

Las HS abarcan todas las etapas del desarrollo humano, desde los primeros meses de vida cuando el niño empieza a interactuar con las personas de su alrededor; por lo que, desempeñan diferentes funciones dependiendo de cada etapa. Aranda Redruello, *et al.* (2007) definen algunas funciones:

- a) Definir *auto concepto* y *concepto de los demás*: por medio de la interacción (relación y comparación constante) con sus pares y otras personas, el niño logra conocer y aprender de sí mismo, y desarrollar su identidad, pero también logra valorar a sus demás compañeros.
- b) Establecer un *autocontrol* y *autorregulación* de la conducta propia, con base a la relación y retroalimentación de las demás personas.
- c) Desarrollar determinados *aspectos, conductas, habilidades y estrategias del conocimiento social*, entre los que cabe mencionar empatía por las otras personas, adopción de distintos roles, intercambio del control de la relación, colaboración, cooperación y estrategias sociales de negociación.

¹⁷ De aquí en adelante, HS será entendido como habilidades sociales. Nota del autor

- d) Construir la *reciprocidad* a partir del apoyo emocional, diferentes niveles de satisfacción y afectos positivos por las personas en la relación.

1.4.2.3 Aprendizaje de las HS

Las HS no provienen de alguna condición genética, sino son conductas adquiridas por aprendizaje y se fomentan a lo largo de todas las etapas de desarrollo, por medio de los diferentes tipos de socialización y la interacción con otras personas. Los principales mecanismos para el aprendizaje de las HS son (Monjas, 2002):

- *Aprendizaje por experiencia directa*: Después de cada comportamiento social, se desarrolla una consecuencia reforzante o aversiva; misma que incide en el desarrollo de las HS. Por ejemplo: el niño es regañado por su madre por dejar su cuarto tirado, por lo que en lo sucesivo tratará de no dejarlo así para evitar el regaño.
- *Aprendizaje por observación*: Las HS se asimilan por medio de la observación a otras personas y modelos significativos, modelando ejemplos. Por ejemplo: el niño observa que su hermano mayor es regañado por sus padres sino limpia su cuarto antes de salir con sus amigos, lo que resulta en que el niño aprende como una conducta apropiada el limpiar su cuarto, con el fin de obtener un beneficio.
- *Aprendizaje verbal o instruccional*. Las HS también se adquieren y fomentan por medio de lo que se expone, de manera informal en la casa y formal en la escuela. Por ejemplo: el niño entra en un hospital y su madre le explica que en los hospitales no se alza la voz por consideración a la gente enferma. O en la escuela, el primer día de clases la maestra expone las normas básicas de convivencia que se tienen que acatar como poner atención y no jugar con sus compañeros durante las explicaciones.
- *Aprendizaje por feedback interpersonal*: Las personas significativas en la vida de los individuos comunican no sólo por medio de palabras sino gestos, miradas y expresiones corporales; cómo se sienten basándose en las conductas de los mismos. Por ejemplo: el niño está peleando con su hermano mayor en la mesa, en casa de unos amigos de sus padres y observa que su madre tiene cara de enfado. Por lo que, probablemente el niño interprete que está desarrollando una actividad inadecuada, que molesta a su madre y dejará de hacerlo.

1.4.2.4 La infancia y la importancia de las HS

Las HS son sumamente importantes para el individuo durante todas las etapas del desarrollo humano, pero especialmente durante la niñez porque repercuten en el desarrollo social, condicionan el funcionamiento y adaptación emocional, escolar, lingüística, laboral, entre otras. En los niños, las HS les ayudan a dar y recibir recompensas sociales positivas, y con ello un mayor número de interacciones y relaciones positivas, que se funcionan como reforzamiento positivo, que se perpetúa hasta la adolescencia e incluso en la etapa adulta. Contrariamente si este reforzamiento es negativo y existe una deficiencia, ésta no disminuye con la edad sino que se agrava conforme pasa el tiempo, presentándose baja autoestima, locus de control externo y depresión (Monjas, 2002). Además, la adquisición de las HS es fundamental para lograr una competencia y aceptación social adecuada, y favorecer la adaptación, bienestar, refuerzos positivos y otros recursos salugénicos (Lacunza, A., 2010), prevenir la ocurrencia de comportamientos disfuncionales como agresividad, ansiedad y negativismo, y de enfermedades cardiovasculares, abuso de sustancias, entre otros (Semrud- Clikeman, 2007).

En la etapa preescolar se muestran las primeras habilidades sociales, debido a la frecuencia y duración de las interacciones con sus pares en las diferentes actividades, logrando una estimulación constante en sus dos contextos principales: la escuela y la familia (Shaffer, 2002). Después de un tiempo, las HS inciden directamente en el aprovechamiento y rendimiento escolar de los niños porque se relacionan con el desarrollo cognitivo, el aprendizaje y la memoria e influyen en la autoestima, adopción de roles, autorregulación del comportamiento, entre otros aspectos; tanto en la infancia como en la vida adulta.

1.4.3 Programas para el desarrollo de las Habilidades Sociales

Las HS pueden ser aprendidas, desarrolladas y modificadas por medio de diferentes estrategias y sistemas, que tienen como objetivo principal mejorar las competencias interpersonales individuales en situaciones específicas y son denominadas EHS (Caballo, 1993).

Los programas de EHS¹⁸ permiten entender los procesos de socialización; ya que no es lo mismo aceptar un cumplido que pedir que un niño modifique su conducta, por lo que es muy importante al momento de educar las diferentes habilidades, identificar de qué tipo de habilidad social se trata y a qué grado de dificultad se refiere. No es posible intervenir sobre el desarrollo social, sin antes conocer las características y el momento evolutivo del individuo (Monjas, 2011).

¹⁸ Se denomina EHS, al Entrenamiento en Habilidades Sociales, término establecido desde 1985 por Curran.

Estos programas han sido aplicados en campos, como el clínico (pacientes psiquiátricos, parejas con problemas, delinquentes juveniles, depresión, drogadicción, alcoholismo, entre otros) y de competencias personales y profesionales (profesionales de psicología, educación, salud mental, trabajo social, ejecutivos, policías, entre otros). Particularmente en la población infantil han sido implementados en momentos puntuales con niños con graves problemas (rechazados por sus pares, maltratados, con problemas psiquiátricos, alumnos con necesidades educativas especiales, etc.) y participaciones preventivas en sujetos “sin problemas” en etapa escolar, como se observa en la tabla 2 (Monjas, 2002).

Tabla 1-2: Ejemplos de programas de entrenamiento en habilidades sociales para la infancia

Programa	Autor	Fecha	Contenido
Programa de HS en la infancia	Michelson	1987	Hacer cumplidos, formular quejas, defender derechos, preguntar por qué, decir no, solicitar cambio de conducta, empatía, HS no verbales, interacción con estatus dispar, grupo y sexo opuesto, tomar decisiones.
Programa desarrollo de las HS	Álvarez	1990	Dirigido para niños de 3 a 6 años de edad Interacción en el juego, expresión de emociones, autoafirmación y conversaciones
PATHS (6 a 12 años)	Kusché/ Green berg	1994	Autocontrol, comprensión emocional, construcción de la autoestima, relaciones y habilidades de solución de problemas interpersonales.
Educación social y afectiva en el aula (alumnos de primaria)	Trianes	1996	Módulo I. Mejorar el clima de la clase: comunicación y conocimiento interpersonal, perspectiva de la clase como grupo y autogestión en la marcha del aula. Módulo II. Solución de problemas sin peleas: conocimiento e inferencia de emociones y afectos, aprender pensamiento reflexivo y negociación, y respuesta asertiva. Módulo III. Aprender a ayudar y a cooperar: trabajo en grupos cooperativos, aprender habilidades para el trabajo en grupos cooperativos y podemos ayudar y cooperar en cualquier lugar.
Programa de enseñanza de habilidades de interacción social (PEHIS)	Monjas	1999	Área 1. Habilidades básicas de interacción social Área 2. Habilidades para hacer amigos Área 3. Habilidades conversacionales Área 4. Habilidades relacionadas con los sentimientos y emociones Área 5. Habilidades para afrontar y resolver problemas interpersonales Área 6. Habilidades para relacionarse con los adultos
Programa de Asertividad y Habilidades Sociales (PAHS)		2011	<ul style="list-style-type: none"> ● Comunicación verbal y no verbal. ● Expresar y escuchar activamente. ● Relación asertiva. ● Deberes y derechos asertivos. ● Emociones positivas y negativas. ● Ayuda, apoyo y cooperación. ● Críticas, quejas y reclamaciones. ● Burlas, agresiones, intimidaciones.

Los programas de EHS establecidos por Monjas han sido usados en diferentes estudios, que tienen como objetivo diagnosticar y fomentar las diferentes HS, principalmente en el contexto educativo. Prueba de ello es el PEHIS (1999) que busca impulsar la competencia social en la infancia y adolescencia clasificando las HS y el PAHS (2011) que enseña habilidades de relación e implica un adiestramiento directo, intencional y sistemático y está estructurado en cinco módulos (véase tabla 3). Este programa permite enseñar a los niños comportamientos que no poseen (que pueden ser tan específicos como iniciar una conversación de la nada, defender el punto de vista propio, acercarse a un compañero que no conoce, etc.) y minimizar los aspectos que están interfiriendo en el correcto comportamiento social del mismo (Monjas, 2011).

Tabla 1-3: Lista de áreas y habilidades sociales de PAHS, Monjas, 2011

Módulo	Habilidades sociales
I. Comunicación interpersonal.	1. Comunicación verbal y no verbal. 2. Expresar y escuchar activamente.
II. Asertividad.	3. Relación asertiva. 4. Deberes y derechos asertivos.
III. Emociones.	5. Emociones positivas. 6. Emociones negativas.
IV. Interacciones sociales positivas.	7. Pensar y decir lo positivo. 8. Ayuda, apoyo y cooperación.
V. Interacciones sociales difíciles.	9. Críticas, quejas y reclamaciones. 10. Burlas, agresiones e intimidaciones.

Elaboración propia

1.4.3.1 Contenidos de los programas de habilidades sociales

Los programas EHS han fomentado la competencia social apropiada pese a que cada uno de ellos presenta contenido diferente y deben ser adaptados al contexto específico en el que se desee trabajar, existen algunos dominios que es necesario considerar y son mencionados a continuación (Bierman, 2004):

- *Participación social*: los niños deben no sólo divertirse sino sentir satisfacción y bienestar con sus pares.
- *Juego limpio*: los niños deben seguir y cumplir reglas dentro del juego (deportivo/educativo) y aprender a perder
- *Comportamiento prosocial*: los niños aprenden a mostrar amabilidad y simpatía con los demás niños, esperar turnos, ayudar y compartir, ofrecer sugerencias, realizar más preguntas, entre otras.
- *Habilidades de comunicación*: los niños deben aprender a escuchar, ser tolerantes y empáticos.
- *Autocontrol*: los niños aprenden a desarrollar respuestas asertivas frente a la irritación, ansiedad y enojo que les permitan sobreponerse y trabajar en objetivos en común.

- *Habilidades de solución de problemas sociales*: los niños deben identificar los diferentes problemas sociales, definirlos por sus componentes y tratar de encontrar la mejor alternativa o solución.
- *Comprensión emocional*: los niños aprenden la diversidad de los sentimientos de los otros niños, así como a respetarlos mediante la identificación y expresión de sus sentimientos propios.

1.4.4 Estrategias para desarrollar conductas sociales

La competencia social puede ser desarrollada por medio de diferentes estrategias y técnicas; Trianes *et al.* (2007) establecen una clasificación: *estrategias conductuales* (empleadas en el fomento de las HS y suponen un cambio de conducta) y *estrategias cognitivo- conductuales* (lo importante es el proceso cognitivo generado por la conducta, y no la conducta por sí misma). Estas técnicas no son exclusivas de algún programa, sino que usualmente se utilizan estrategias multimodales con el fin mejorar las probabilidades de éxito; las más utilizadas se explican a continuación (Beelmann y Lösel, 2006; Fernández *et al.*, 2011; Sánchez, *et al.*, 2009).

1.4.4.1 Entrenamiento de una habilidad

Es igual de importante la elección de las habilidades a fomentar y la secuencia de las mismas, debido a los diferentes niveles de complejidad; es decir, la complejidad de mantener una conversación es mucho mayor que la de saludar, por lo que se le debe enseñar ésta primero. El proceso para enseñar habilidades más utilizado es el procedimiento instruccional para la enseñanza y el aprendizaje (Monjas, 2011).

El cual está compuesto por: presentación verbal y diálogo (reflexión inicial), instrucción verbal y diálogo (información sobre el funcionamiento de la habilidad), demostración de poner en juego la habilidad (usando grabaciones, marionetas, dibujos, fotos, entre otros), ensayo y práctica de la habilidad (mediante el rol- playing en situaciones artificiales y naturales), feedback de la actividad y el material (reforzamiento de las buenas ejecuciones) y finalmente mejoras y reflexión final.

1.4.4.2 Entrenamiento auto-instruccional.

Esta estrategia enseña al niño a conocerse a sí mismo controlando su propia conducta, potenciando el autocontrol emocional, necesario especialmente para los niños con problemas de impulsividad y aislados, y considera diferentes etapas, el niño observa mientras que el instructor representa la conducta adecuada, después la ejecuta mientras es dirigido y animado, va hablando en voz alta y ensaya las verbalizaciones,

ensaya la tarea mientras se dice a sí mismo las instrucciones en voz baja y finalmente el niño realiza la conducta de manera independiente mientras se va guiando mentalmente (Trianes y Muñoz, 2003).

1.4.4.3 Aprendizaje cooperativo

Esta estrategia tiene como objetivo principal enseñarles a los niños que deben cooperar entre sí para alcanzar sus objetivos, estableciendo que ningún niño puede alcanzar su objetivo si los demás niños no alcanzan el suyo también. Las técnicas más utilizadas son (Díaz-Aguado, 2006):

- *Equipos cooperativos y juegos de torneo (TGT)*: se reparten los niños en equipos heterogéneos para entrenarlos y competir con niños de otros equipos.
- *Equipos cooperativos y divisiones de rendimientos (STAND)*: es similar al anterior, pero se realizan exámenes individuales y si los niños incrementan sus puntos se suman puntos al equipo.
- *Equipos cooperativos e individualización asistida (TAI)*: se forman equipos y se trabaja en parejas de libre elección, pero cada niño recibe un texto de acuerdo a su rendimiento y sólo se intercambian las hojas de respuestas para corregirse. La puntuación del equipo se determina por medio de la suma de las individuales.
- *Investigación de grupo (GI)*: se dividen los niños en grupos con base a sus preferencias, eligen un tema y se realizan tareas específicas para hacer un informe final, mismo que se expone y es evaluado por los demás.
- *Rompecabezas (Jigsaw)*: se forman equipos y se reparte el material en tantas partes como miembros hay, cada niño estudia con los niños de otros equipos con su material y comparte el material que le tocó en su equipo. El grupo es evaluado por el material de cada uno de los integrantes.
- *Aprendiendo juntos (learning together)*: Los niños trabajan en grupos pequeños usando la interdependencia, usando el mismo material para todos, se evalúa al grupo y se recompensa al que mejor lo haya hecho.

1.4.4.4 Otras estrategias

No obstante, las estrategias mencionadas no son las únicas utilizadas para el fomento de las habilidades sociales, también se puede recurrir a otras:

- *Literatura infantil*: Por medio de ella se aprenden emociones y situaciones diferentes, siendo utilizada como elemento de introducción a alguna habilidad. Además presenta ventajas importantes para la

competencia social, establecer otros puntos de vista, identificación con algún personaje, impulsar la reflexión y análisis crítico y conformar creencias, actitudes y opiniones, y estimular la reflexión y el análisis crítico (Monjas, 2011).

- *Actividades de lápiz y papel*: Esta estrategia tiene como finalidad poner en práctica las habilidades aprendidas con la colaboración de la familia del niño, favoreciendo la motivación.
- *Juegos de mesa y dinámicas de grupo*: Tienen como objetivo principal favorecer la expresión de los sentimientos y la identificación propia con modelos y personajes, poseen un alto grado motivador. Algunos ejemplos: marionetas y caretas, pintar y dibujar, manualidades, juegos de mesa que incluyan conceptos sociales, poesías, historietas, empleo de las tecnologías de la información y comunicación por medio de películas, documentales o dibujos animados (Izard, 2001; Fernández et al., 2011).

1.4.5 Evaluación de las habilidades sociales

Estimular las HS es un proceso complejo, porque implica un proceso: determinar las habilidades presentes en el individuo (mediante la identificación, clasificación y evaluación), programar la intervención (considerando las características del individuo y su entorno, así como las estrategias, técnicas a utilizar y periodo de enseñanza) y finalmente evaluar los efectos de dicha intervención. Para llevar a cabo dicho proceso es necesario utilizar diferentes tipos de registro, instrumentos y observaciones que permitan obtener información sobre los diferentes comportamientos sociales en sus diferentes contextos. Un ejemplo de esto, es el modelo de evaluación dinámica Test- Intervención- Postest propuesto por Feuerstein, Rand y Hoffman (Monjas, 2002).

Para evaluar los HS es recomendable considerar diferentes niveles y estrategias; lo más aconsejable es el uso de la *observación directa* porque permite obtener información de comportamientos tal y como ocurren, sin necesidad que el individuo los verbalice. Pero no es la única estrategia, también se pueden lograr *observaciones en situaciones simuladas* o mediante el uso de tarjetas de situaciones que detallen la situación particular en la que se encuentra el individuo, *entrevistas* que recaben la experiencia interpersonal, *autoinformes* que expresen la imagen que el individuo tiene de sí mismo y de su competencia social o el *informe de otros*, que es equiparable a una observación directa pero empleando como evaluadores a otros individuos que conforme su contexto social. No obstante, en los niños es necesario utilizar estrategias multimodales que abarquen la mayor cantidad de agentes de socialización que se pueda (padres de familia, maestros, compañeros de clase y amigos,), con el fin de determinar la historia evolutiva y circunstancias del niño así como la conducta del mismo (Lacunza y Contini de González, 2011).

1.5 El desarrollo y el juego

“Las niñas y los niños juegan porque es divertido. Pero jugar también es decisivo para su desarrollo. Tanto el juego estructurado como el no estructurado sientan las bases para la adquisición de aptitudes útiles para el aprendizaje y la vida cotidiana”

Philippe Barragne-Bigot, representante de UNICEF en Nicaragua

En este último apartado del capítulo se define y clasifica los términos de juego y juguete, estableciendo la diferencia entre cada uno de ellos. Además se determina la importancia de ambos en los diferentes tipos de desarrollo, la personalidad del niño y su madurez social.

Durante la infancia, se establece una conexión sumamente importante entre los diferentes tipos de desarrollo y el juego, debido al valor educativo insustituible del mismo que se refleja en las posibilidades de exploración y relaciones lógicas que se favorecen de las interacciones con otras personas, su entorno, los objetos y sobre todo consigo mismo.

En esta etapa del desarrollo humano, los niños dependen exclusivamente de las experiencias realizadas en el hogar y el jardín de niños por medio de actividades relacionadas con el juego, las cuales generan y fomentan las habilidades básicas del desarrollo emocional, social y del aprendizaje. Además de suministrar por una parte, las primeras nociones topológicas, temporales, espaciales y de resolución de problemas; y por otra parte, el reconocimiento de las posibilidades corporales y la resolución de problemas (Montañes, J., et al., 2000). La actividad lúdica¹⁹ es utilizada como un recurso psicopedagógico, sirviendo de base para estimular diferentes tipos de desarrollo en el niño; por lo tanto, no se puede desvincular el desarrollo infantil y el juego.

1.5.1 El juego

El juego es un derecho del niño reconocido por diversas normativas a nivel internacional, estipulado desde 1959, en la Declaración de los Derechos del Niño aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas (Monroy Antón, A. y Sáez Rodríguez, G., 2011): *“El niño debe disfrutar plenamente de juegos y recreaciones,*

¹⁹ La palabra lúdico es un adjetivo que califica todo lo que se relaciona con el juego, derivado en su etimología del latín “ludus” cuyo significado es precisamente, juego, como actividad placentera donde el ser humano se libera de tensiones, y de las reglas impuestas por la cultura.

los cuales deberán estar orientados hacia los fines perseguidos por la educación; la sociedad y las autoridades públicas se esforzarán por promover el goce de este derecho” (principio 7, párrafo 3).

El juego es una herramienta sociocultural, poli semántica e inherente a la vida del ser humano, que cambia de características y acepciones según el contexto cultural en el que se defina; por lo que se cuentan con diferentes definiciones pero nos referiremos a la de Johan Huizinga (1938), no sólo por ser el primero en definir el juego sino por caracterizarlo como un fenómeno cultural y social: “El juego es una acción u ocupación libre, que se desarrolla dentro de unos límites temporales y espaciales determinados, según reglas absolutamente obligatorias, aunque libremente aceptadas; es una acción que tiene fin en sí misma y va acompañada de un sentimiento de tensión y alegría y de la conciencia de -ser de otro modo- que en la vida corriente”.

No obstante, antes de ser percibido con esta acepción cultural, el juego había sido analizado desde la segunda mitad del siglo XIX, cuando aparecen las primeras teorías psicológicas sobre el mismo: Teoría del excedente de energía por Specer (1855), Teoría de la relajación por Lázarus (1883), Teoría de la práctica por Gros (1891), Teoría de la recapitulación por Hall (1904), entre otras. Mismas que empezaron a vislumbrar el papel del juego en el desarrollo de capacidad intelectual, afectividad, sociabilidad, motricidad fina y gruesa, entre otros aspectos del desarrollo humano (Gómez Cimiano, J., 2003). Esto se debe a las diferentes características inherentes del juego (cómo se muestra en el esquema no. 5), definida como actividad espontánea, voluntaria, recreativa y placentera que necesita o no un juguete.

Esquema 1-5: Principales características del juego



Elaboración propia con base a Johan Huizinga (1938)

El juego es un factor diferenciador y potenciador del desarrollo físico y psíquico del ser humano, extremadamente importante en la infancia; ya que permite obtener conocimientos, habilidades y experiencias que no pueden ser replicadas o remplazadas con ninguna otra herramienta de crecimiento y

desarrollo. Además le permite al niño desarrollar personalidad y habilidades sociales, capacidades motrices e intelectuales, expresar sentimientos e intereses, solucionar problemas, madurar su lenguaje y le brinda experiencias que le enseña a vivir en sociedad, crecer y madurar (Penón, S. 2006; Montañes, J. et al., 2000).

1.5.1.1 Clasificación del juego

Si bien no existe una clasificación única del juego sino varias, dependiendo de los factores considerados en cada una de ellas; es necesario que existan, ya que nos permite elaborar esquemas mentales con los que podemos entender mejor los juegos que los niños realizan y con ello, brindarles mejores herramientas. Por lo que, se explican las clasificaciones más importantes²⁰ (Andrade, M., 2004; Silva, G., 2004; Johnson, J., et al., 1999):

- i. *La actividad que realiza el niño.* Esta clasificación se subdivide a su vez en:
 - Juegos *sensoriales* (ejercitan los sentidos de los niños, pudiendo ser visuales, auditivos, táctiles, olfativos y gustativos) y *motrices* (buscan repetir movimientos, gestos y desarrollo de habilidades motrices).
 - Juego de *relaciones espaciales* (observar y reproducir relaciones espaciales entre sus componentes) y de *relaciones temporales* (observar y ordenar las diferentes secuencias temporales).
 - Juegos *manipulativos*, aquellos en los que intervienen movimientos relacionados con la presión de la mano (sujetar, abrochar, apretar, encoger, enroscar, moldear, trazar, vaciar, llevar, entre otras).
 - Juegos de *imitación* (aquellos en los que se reproducen gestos, sonidos y acciones con los que el niño está familiarizado) y de *fantasía* y *simbólicos* (aquellos que le permiten al niño alejarse de su realidad y desarrollar un mundo imaginario donde todo es posible)
 - Juegos *verbales* (favorecen el aprendizaje y desarrollo de la lengua), de *razonamiento lógico* (favorecen el conocimiento lógico- matemático) y de *memoria* (ayudan en la capacidad de reconocer y recordar).
- ii. *El número de participantes.* Divide los juegos en: individual (si el niño juega sólo aunque esté en compañía de otros niños), paralelo (si el niño juega individualmente pero en compañía de otros niños), de pareja (los niños interactúan con el educador u otro niño) y de grupo (el niño juega con varios compañeros).
- iii. *El papel que desempeña el adulto.* Los juegos se dividen: juego libre, dirigido y presenciado; dependiendo del papel del educador o el padre de familia. No obstante, se debe tener un medio físico y humano adecuado para que el niño pueda expresarse y actuar libremente y decida el papel que desempeñará el adulto.

²⁰ No son las únicas clasificaciones, existen otras que consideran criterios como: el origen (multicultural, popular o tradicional y étnico), los materiales utilizados, el uso de tecnología, las normas establecidas, las diferentes relaciones sociales (asociación, cooperación y competición), espacio en que se realiza (interior y exterior), entre otras.

- iv. *El momento en que se encuentra el grupo.* Se clasifican con base al objetivo que se persigue en el grupo (conocimiento, confianza, comunicación, entre otros); por lo que se encuentran juegos de presentación, de conocimientos, de confianza, de cooperación, de resolución de conflictos y de distensión.
- v. *ESAR.* Es el sistema más utilizado para el análisis y clasificación de los juegos, evalúa la capacidad psicológica y pedagógica del material del juego ayudando a tener una mejor comprensión de los objetivos del juego y del niño en general (Montañes, J. et al., 2000). EL ESAR²¹ divide los juegos en: juego de ejercicio o funcional, juego simbólico o de representación, juego de construcción o ensamblaje y juego de reglas, clasificación similar a la de Piaget (cómo se muestra en la tabla no. 4), que estableció una secuencia común del desarrollo de los comportamientos de juego; en la que el juego de símbolo reemplaza progresivamente al juego de ejercicio, y luego el juego de ejercicio sustituye al de símbolo. Haciendo esta división del juego con base al desarrollo de los comportamientos, en los que anuncia que: “La secuencia de aparición de los juegos es invariable, en todos los niños sigue el mismo orden” (Piaget, 1966).

Tabla 1-4: Clasificación del juego por medio del ESAR + Piaget

	Juego funcional o de ejercicio	Juego simbólico	Juego constructivo	Juego con reglas
Edad	De 3 a 24 meses, predomina cerca de los 18 meses	A partir de los 18 meses. Predomina de los 3 a los 5 años	Predominantemente entre los 24 a 36 meses	A partir de los 5 años
Descripción	Son ejercicios simples o combinaciones de acciones implican movimientos musculares con o sin objetos, que conlleven a una acción repetida por el simple placer del resultado inmediato. Se centran en la acción, la repetición y experimentación y la observación de objetos y personas.	Son juegos con tendencia a la representación y simulación de vivencias experimentadas o inventadas; ayudados por el uso del lenguaje. Lo fundamental no son ya las acciones sobre los objetos, sino lo que éstos y aquéllas representan; lo que resulta en control en su entorno, pérdida de miedos y angustias.	Este juego se desarrolla alrededor de los 12 meses de edad y por el resto de su vida. Son juegos de montar y combinar varios elementos para hacer un todo; las piezas se encajan, apilan, entilan, etc., permitiéndole una coordinación ojo-mano, organización espacial y desarrollar habilidades como atención, paciencia y concentración.	Estos juegos están determinados por reglas objetivas, las cuales perdurarán en todas las actividades lúdicas de su vida diaria. Su finalidad es alcanzar objetivos por medio de instrucciones o normas, y son importantes por su capacidad de socializar.

²¹ EL ESAR fue propuesto por Denis Garon, en 1982. Su clasificación fue tan clara y adecuada que fue ampliado por Rolande Fillion en 1985 y dos años más tarde por Manon Doucet. El acrónimo ESAR se conforma de la primera letra de cada una de las palabras que representan las principales formas de actividad lúdica: E *Exercice*, S *Symbolique*, A *Assemblage* y R *Règles*.

Tabla 1-4: Clasificación del juego por medio del ESAR + Piaget (continuación)

	Juego funcional	Juego simbólico	Juego constructivo	Juego con reglas
Juegos y juguetes	Estadio sensorio-motor (de 0 a 2 años)	Estadio pre operacional (de a 2 a 6 o 7 años)	En todos los estadios, aparece durante el primer año de edad	Estadio de las operaciones concretas (de 7 a 12 años)
	Saltar, golpear, sacudir, abrir y cerrar, subir y bajar, etc. Así como juegos: cinco lobitos, dibujar el cuerpo, adivina que. Juegos de montar y combinar varios elementos para hacer un todo.	Juegos “dramáticos” con roles reales e imaginarios (padre, madre, bombero, etc.) Muñecas con forma humana, animales reales o fantásticos para identificarse, disfraces, títeres, cocinitas, entre otros	Juegos de ensamblaje o construcción, como puzzles, montajes de escenarios y estructuras o complicados robots con piezas para ensamblar, torres de cubo.	Escondite inglés y el pilla pilla, juegos de patio como “que pase el rey” y “ha llegado una carta”. Juegos de mesa, como ludo o memoria.

Elaboración propia

1.5.1.2 La madurez social por medio del juego

Tabla 1-5: Madurez social con respecto al juego

	Descripción y evolución
Juego solitario	El niño juega solo aunque se encuentre en el mismo espacio físico que otros niños, no le interesa ni su presencia ni sus actividades, sólo se concentra en la suya.
Juego de espectador	El niño está consciente de los niños que están a su alrededor y de los juegos que desarrollan; se interesa por ellos pero sólo los observa atentamente y puede incluso preguntar por ciertas particularidades pero no se une al juego.
Juego paralelo	El niño comparte el espacio físico con otros niños pero no juega con ellos, juega separado pero con juguetes muy similares o imitando sus juegos. Este tipo de juego tiende a disminuir significativamente con la edad e incluso desaparece.
Juego asociativo	Son juegos no organizados, en los que el niño se muestra más interesado por tener interacción con los otros niños que en el mismo juego o su contenido. Ejemplo de este tipo de juego es pedir prestado y prestar los juguetes.
Juego cooperativo	Son juegos organizados en los que el niño interactúa socialmente con otros niños, en torno a una actividad en el que la participación de todos es indispensable.

Elaboración propia con base a Jiménez Lagares y Muñoz Tinoco, 2011.

El juego es una herramienta universal para que la persona se desarrolle y pueda integrarse adecuadamente a la sociedad, permitiéndole desarrollar su personalidad y numerosas habilidades sociales interactuando

entre sus pares y con el adulto. A pesar que el primer contacto del niño con el juego es a nivel individual, al poco tiempo se convierte en una participación o actividad asociativa, después en actividad competitiva interactuando con diferentes compañeros, y finalmente en una actividad cooperativa (Montañes, J. et al., 2000). Esto demuestra que el niño se transforma por medio del juego y pasa de entretenerse en solitario y paralelo, a divertirse con juegos interactivos y cooperativos; en los que la simbolización y el ejercicio de roles le permiten superar su egocentrismo infantil y comenzar a comprender gradualmente el mundo social (Lacunza, A. y Contini de González, N., 2011). Por lo que, es interesante analizar el juego, no solo en función de su contenido, sino en función de la madurez social, es decir en función de la complejidad y calidad de las interacciones que cada juego requiere y a la vez promueve.

La tabla 5 muestra una relación de los juegos que pueden establecerse y la complejidad en las interacciones sociales que supone cada uno de ellos (Jiménez Lagares y Muñoz Tinoco, 2011).

1.5.1.3 El juego y los diferentes tipos de desarrollo infantil

La actividad lúdica del juego promueve el desarrollo integral del niño y potencia cada uno de los diferentes tipos de su desarrollo, mejorando en cada uno de ellos diferentes aspectos mencionados a continuación (Grantham-McGregor, S., et al., 2007; Montañes, J., et al., 2000; Johnson, J., et al., 1999):

- *Desarrollo físico- psicomotor:* Todos los juegos encaminados al desarrollo psicomotor, potencian en primer instancia la adquisición de control en el cuerpo del niño, pero también fomentan la fuerza, coordinación motriz, equilibrio, ayudan a manipular objetos, dominar los sentidos y la coordinación visomotora. Todos estos estímulos ayudan a favorecer la integración de las sensaciones visuales, auditivas, táctiles y motoras.
- *Desarrollo socio- emocional:* El niño se concientiza de su papel en la sociedad por medio del juego, trabajando en dos niveles: individual (conforma su personalidad y auto concepto por el contacto con los demás) y colectivo (estableciendo una red de relaciones personales que le ayudarán a adaptarse e integrarse socialmente). Además logra desarrollar su subjetividad y encontrar satisfacción emocional; aprendiendo a relacionarse con sus pares por medio de esperar turnos, satisfacer deseos, compartir, cooperar y establecer vínculos de amistad. Lo que le permitirá al niño, en su etapa adulta; controlar ansiedad, expresar adecuadamente su agresividad, facilitar la resolución de conflictos, identificar su sexualidad, mejorar los procesos de comunicación, cooperar con los demás, entre otros aspectos necesarios para su desarrollo asertivo en la sociedad.
- *Desarrollo lingüístico- cognitivo:* El juego le permite al niño, la asimilación y la acomodación, refiriéndose la primera a la adaptación a su medio ambiente y la apropiación de estructuras del medio ambiente a

sus estructuras propias; y la segunda es la posibilidad del niño de ajustarse a las condiciones externas. Dichos procesos derivan en un sinnúmero de habilidades, entre las que cabe mencionar la estimulación de la atención, la memoria, la imaginación, la creatividad, la fantasía y realidad, y el desarrollo de un pensamiento científico y matemático. Además en el aspecto de la lingüística, el niño desarrolla mediante el juego: la comunicación, el lenguaje y el pensamiento abstracto.

1.5.1.4 La personalidad del niño y el juego

Por medio del juego, el niño se conoce a sí mismo y desarrolla su personalidad; prueba de ello es que los niños de cuatro años de edad ya tienen un concepto de sí mismos que les ayuda a fomentar el acercamiento físico y la amistad entre sus pares. Mientras que los niños de 5 años ya tiene definido o no el liderazgo y conservan la cohesión entre sus pares, además de mantener una comunicación y participación activa en todas sus actividades (Griffa, M. y Moreno, J., 2005). Esto se debe a que las actividades lúdicas fomentan el desarrollo de cinco características de la personalidad interrelacionadas²² (Michelet, A., 1986):

- *Motricidad.* La motricidad fina y gruesa puede desarrollarse por el uso específico de juguetes determinados
- *Inteligencia.* Se desarrollan comportamientos intelectuales como el análisis, síntesis y razonamiento debido a las actividades de los juegos que se asimilan y ejercitan; generando inteligencia práctica y abstracta.
- *Afectividad:* El juego favorece el desarrollo afectivo o emocional, porque es una actividad que proporciona placer, entretenimiento y alegría; incluso es usual que los niños desarrollen relaciones afectivas con sus juguetes convirtiéndolos en sus confidentes y amigos.
- *Creatividad:* Los niños desarrollan por medio del juego numerosas destrezas y procesos que les permiten ser creativos en la expresión, la producción y la intervención. Además existen numerosos estudios que han encontrado una relación entre el juego infantil, el pensamiento divergente y la creatividad.
- *Sociabilidad:* El juego y el uso de diferentes juguetes permiten que el niño desarrolle una comunicación y un amplio intercambio, preparándolos para una relación y comunicación futura con las personas y gradualmente para una integración social adecuada.

²² Este concepto ha sido desarrollado por medio de la metodología lúdico-creativa, la cual ha sido difundida desde la década de los 80, en lo que lo principal es el desarrollo integral de la persona mediante el juego y la creatividad, lo cual contribuirá a la formación de seres humanos autónomos, creadores y felices (Murillo Rojas, M., 1996).

1.5.2 Juguetes y su importancia en el juego infantil

El juguete es cualquier objeto que ayuda en el contexto del juego, a jugar pero no es imprescindible su uso; es concebido, diseñado y fabricado para brindar diversión y esparcimiento, estimular y diversificar el juego humano y desarrollar habilidades y capacidades específicas de acuerdo a la edad, nivel intelectual y conocimiento de cada niño. Por lo que algunas características que presenta son: versatilidad, seguridad, durabilidad, encanto, adaptabilidad a la edad y a la etapa del niño, entre otras (Diccionario de las Ciencias de la Educación, 1983).

El juguete es uno de los primeros mecanismos de relación del ser humano con los objetos, ofreciendo la capacidad de recrear y adaptarse al mundo, con valores y connotaciones sociales y culturales e informa sobre la organización ideológica, cultural y mental de las sociedades; además recoge la herencia cultural, costumbres y valores del pasado de los pueblos. El juguete puede ser soporte óptimo para que los niños y niñas puedan expresar su mundo interior, sus miedos, sus angustias, sus deseos, fantasías e ilusiones.

Los juegos pueden ser divididos en tres niveles: *juguete-creado por las niñas y niños a partir de elementos sencillos* (el objetivo es la actividad lúdica al realizar el juguete), *juguete-instrumento* (es un simple soporte al servicio de una actividad lúdica, que favorece la imaginación y expresión por su simplicidad) y *juguete-producto industrial terminado* (incluye algún avance tecnológico pero condiciona la actividad lúdica, estableciendo una nueva relación de lo imaginario y lo afectivo) (Borja, 1994).

1.5.2.1 Clasificación de juguetes

Existen numerosas clasificaciones de los juguetes según sus características, realizadas por ferias del juguete, ludotecas, fabricantes, vendedores, asociaciones, entre otras; no obstante, se consideró para elaborar una propia la establecida por Borja (2004) y la del Instituto Europeo de Promoción del Buen Juguete, porque incluyen no sólo una diversidad de juguetes, sino algunos objetos que no son propiamente juguetes pero que ayudan a la realización de diversas actividades lúdicas, básicas para el desarrollo integral del niño.

1. Juguetes proyectados para el movimiento y actividad motora:

- 1.1 *Vehículos y juguetes de arrastre y empuje*: juegos ruedas con/sin otro elemento para poder tirar o empujar que incorporen o no el ruido (animales, trenes, camiones, motos, grúas, barcos, cochecitos, figuras, vehículos, incluyendo sus accesorios como pistas, autopistas, etc.)
- 1.2 *Deportivos, vehículos y elementos para montar*: permiten la práctica de un juego- deporte (pelotas, globos, raquetas, cañas de pescar, bicicletas, patines, caballos, coche con o sin pedales/ motor).

- 1.3 *Objetos voladores:* Juguetes que vuelan con/sin control (cometas, aeroplanos, aviones dirigidos, radio- dirigidos, de propulsión, paracaídas, etc.)
- 1.4 *Puntería y habilidad:* Los juegos que consisten en hacer blanco (tiro al blanco, flechas, dardos, balas, mini- golf, bolos, etc.)

2. Juguetes proyectados para el juego constructivo y creador:

- 2.1 *Videoconsolas, computadores, tabletas, electrónicos:* Cualquier juego que se base en el desarrollo de tecnología y que deba acoplarse o no a la televisión, computadora o tableta.
- 2.2 *Juguetes técnicos:* Son los que se relacionan con la experimentación científica y los conocimientos técnicos (lupas, microscopios, telescopios, balanzas, juegos de química, electrónica, electromagnetismo, etc.)
- 2.3 *Puzzles:* Juguetes de formación de láminas o volúmenes a partir de piezas, cubos o elementos.
- 2.4 *Construcciones, acoplamientos y “kits”:* juguetes contruidos por elementos que permiten formar conjuntos diversos (construcciones por suposición, desmontable, modelismos de barcos, aviones)
- 2.5 *Muñecos y accesorios:* muñecos y figuras con/ sin articulación y/o sonido, que permitan la integración y la ficción (cualquier tipo de muñeca, peluche, muñeco de trapo, animales de fantasía pero también muñecos de guerreros, de oficios y todos sus accesorios, etc.)

3. Juguetes proyectados para la sociabilización y el mundo de fantasía:

- 3.1 *Elementos de la vida diaria:* Son todos aquellos juguetes que se enfocan a enseñar la vida diaria, permiten replicar un trabajo (hospitales, doctores, aparatos quirúrgicos, etc.) u oficio (cualquier objeto relacionado a carpintería, albañilería, mecánica, limpieza, costura, imprenta, escritura, entre otros), imitar el ambiente familiar (cocinas, comedores, trastes de cocina, utensilios), las situaciones de la calle (tiendas, productos de abarrotes, gasolineras, etc.)
- 3.2 *Juegos de roles:* Juegos que no implican movimiento, pueden ser de azar (lotería, cartas, juego de la oca, etc.), habilidad (magia, cartas, etc.), sentidos (tacto, vista, olfato, etc.), memoria, estrategias (monopoly, ajedrez, damas, etc.) reflejos e imaginación.
- 3.3 *Disfraces y accesorios:* permiten asumir personalidades, personajes e identificarse con superhéroes (incluyen títeres, decoraciones, vestidos de princesas, disfraces, trajes, casitas para vivir)
- 3.4 *Material didáctico y artístico:* Son todos aquellos juguetes con material didáctico y/o artístico que pueden convertirse en juguetes (libros, programas de computadora, aplicaciones, colores, crayones, lápices, barro, pinturas, hojas, cartones, pero también instrumentos musicales, etc.)

1.5.2.2 Buenos juguetes

Por su parte, el Instituto Internacional para la Promoción del Buen Juguete ha considerado que el buen juguete se caracteriza por la *calidad de los materiales y su confección* (solidez, ausencia de peligro y toxicidad); por la calidad formal (belleza y simplicidad) y calidad educativa (adaptación a las necesidades del niño, a su nivel de desarrollo). Además, los buenos juguetes son aquellos que estimulan el desarrollo integral del niño, los que captan su interés y admiten muchas posibilidades de actuación, se adaptan a las distintas edades infantiles tanto por su configuración material como por sus actividades posibles, los que dejan a la imaginación y la creatividad volar y no coartan su fantasía. Además, siempre es mejor apostar por la calidad de los juguetes, que por la cantidad, los niños juegan más y mejor con menos juguetes; tratando de que la mayoría de los juguetes con los que interactúa el niño sean buenos juguetes (Universidad de Castilla-La Mancha, 2003).

Aunado a estas características que pueden ser un tanto subjetivas se pueden establecer algunas normas que permitan descubrir la calidad de un buen juguete y funciones señalados: materias primas no deben desprender colores, rellenos sin elementos peligrosos, instrucciones precisas en el idioma de cada lugar y nombre del fabricante. No obstante, algunas de éstas no son opcionales ya que en la actualidad, existen normas de seguridad muy estrictas sobre la construcción de juguetes; a nivel nacional (Norma sobre juguetes, NOM-015/1-SCFI/SSA-1994, NOM-252-SSA1-2011, entre otras) e internacional (Normativa Europea E.N.71, UNE 93-011 de España, Directiva 2009/48/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 18 de junio de 2009 sobre la seguridad de los juguetes, o las establecidas por la Asociación Europea de las Industrias del Juguete TIE y el Consejo Internacional de la Industria del Juguete ICTI).

Finalmente, independientemente de las normativas existentes sobre el juego, debemos considerar que los niños están subordinados a los adultos, y ellos son los responsables no sólo de la programación diaria del tiempo y espacio en la vida de los niños, sino del tipo y cantidad de juguetes que el niño tiene. Por lo tanto, los padres y maestros tienen una obligación mayúscula frente al juego infantil, la cual deben atender poniendo los medios para que el derecho del juego tenga cumplimiento: brindando un espacio físico y temporal adecuado, considerando un marco seguro y confiable, jugando con los niños sin inmiscuirse en todos sus juegos, entre otros (Monroy Antón, A. y Sáez Rodríguez, G., 2011).

1.5.3 EL juego y el niño hospitalizado

La concepción antropológica sobre los niños hospitalizados definidos como pequeños adultos se ha modificado, y con ello las consideraciones existentes; incluyendo los derechos y condiciones mínimas con

las que debe contar los niños. Ejemplo de ello es la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y la Carta Europea sobre los niños hospitalizados; que declara que los niños hospitalizados deben de satisfacer sus necesidades no sólo en materia de cuidado, sino considerando aspectos prioritarios como la educación, juegos y normas oficiales de seguridad. Así como contar, durante su permanencia en el hospital con juguetes acordes a su edad, libros y medio audiovisuales (Parlamento Europeo, 1986). Aunado a esto, se encuentra el creciente interés de profesionales de distintas áreas, sobre las necesidades formales y emocionales que inciden directamente en el niño y su enfermedad²³; descuidando la mayoría de las veces la importancia del juego, relegándolo a una herramienta metodológica psicológica y educativa, pero no una necesidad básica.

No obstante, el juego es una herramienta eficaz de desarrollo y crecimiento en los niños hospitalizados; ya que les permite vivir su situación desde una perspectiva más normalizada, adaptarse al ambiente hospitalario, compartir experiencias con otros niños con contexto similar, liberar o canalizar el estrés, ser autónomo y expresar sus emociones, sentimientos, expectativas y miedos. Los juguetes y juegos son herramientas terapéuticas en ambientes hospitalarios; por lo que es necesario que se consideren no sólo las necesidades y características de los niños; sino aspectos esenciales como las normas higiénicas y normativa del hospital, facilidad de limpieza y proceso de desinfección y esterilización (Peñón, S., 2006).

1.6 Conclusiones

La primera infancia es la etapa de desarrollo más importante del ser humano porque sus consecuencias, ya sean positivas o negativas, trascienden a largo de todas las etapas del ciclo vital e influyen en el futuro de sus descendientes directos; porque se definen factores decisivos de vida que impactan no sólo a nivel personal sino modifican la dinámica de las sociedades. Por lo que, es indispensable asegurar un desarrollo integral para cada uno de los millones de recién nacidos que anualmente comienzan su ciclo de vida.

El desarrollo integral es un proceso dinámico de factores físicos y psicosociales sin secuencia lógica y de funcionamiento irregular de avances y retrocesos, en los que incide no sólo el entorno físico, económico, cultural, político, ecológico y social sino también otros factores intervinientes como familia, comunidad

²³ En los aspectos formales se consideran infraestructura de los hospitales, condiciones del espacio, calidad en el servicio, tipos de tratamiento, entre otros. Con respecto a los emocionales son las explicaciones pertinentes al niño y los padres sobre la enfermedad, respeto, atención, intimidad, comprensión, entre otros.

residencial y relacional, entorno regional, entre otros. Todos ellos determinan el bienestar físico y mental del niño y las habilidades físico- psicomotoras, socioemocionales y lingüístico- cognitivas que posee; definiendo la personalidad, las aptitudes y conocimientos adquiridos, así como su competencia personal y social. En resumen, todos estos estímulos permitirán que el niños se convierta, primero en un adolescente saludable y después en un adulto sano y apto para interactuar en sociedad.

Por lo tanto, la socialización es un factor elemental en el desarrollo del ser humano, mismo que se divide en: primaria (es la más importante y está relacionada en gran medida a las condiciones brindadas por la familia y tiene un alto sentido afectivo), secundaria (comienza cuando el niño empieza a interactuar fuera de su ciclo familiar y perdura por el resto de su vida, incluyendo un número importante de reglas y normas) y terciaria (se presenta en cualquier etapa de la vida y se relaciona con dejar de lado la socialización habitual y entrar en etapas de desapego y crisis). La socialización permite que el niño se adapte a su contexto y lo transforme, al mismo tiempo que éste lo modifica a él; teniendo un grupo de agentes cuya función principal es incluir al individuo de ciertos grupos sociales, mientras lo excluye de otros. Si bien los agentes no son los mismos, pues dependen del contexto de cada niño, los más comunes son familia, escuela y amigos.

El desarrollo social y la socialización están íntimamente ligados, y a diferencia de otros tipos de desarrollo que están supeditados a las condiciones genéticas, puede ser fomentado en cualquier etapa del desarrollo humano; no obstante, es en la infancia cuando existe una mayor asertividad hacia la adquisición y fomento de las habilidades sociales. Mismas que pueden ser aprendidas por medio de diferentes estrategias y técnicas, e incluso existen programas que las fomentan, no sólo en individuos con problemas sociales, sino en niños y adolescentes “normales” como método de prevención y ayuda.

Este tipo de desarrollo es fundamental en el ser humano, debido a que no sólo influye en las relaciones con el resto de las personas, sino define a los individuos per se y con base a su contexto permitiéndoles aprender, sentir, regularse, adaptarse, evolucionar y vivir una vida plena y satisfactoria. Empero fomentar el desarrollo social, es un fenómeno complejo que necesita un proceso que consiste en: definir las habilidades sociales presentes con respecto a su magnitud, naturaleza y frecuencia; establecer un método para promoverlas y medirlas después de la intervención.

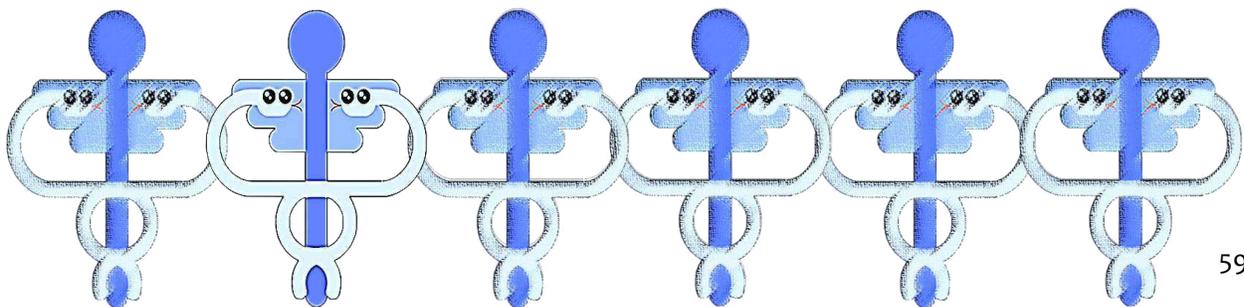
Existen diferentes estrategias para evaluar las habilidades sociales, aunque la más aconsejable es la observación directa porque permite observar al individuo en su ambiente natural, obteniendo información sobre su desenvolvimiento e interacción social sin necesidad que lo medite y verbalice. No obstante, en los niños es aconsejable el uso de estrategias multimodales que supongan la comunicación con sus agentes de socialización más directos, como su familia y amigos. Por tal motivo, el uso de actividades lúdicas que

incluyan juguetes y material didáctico y educativo es un recurso invaluable, cuando se trata de incidir en el desarrollo social del mismo.

El juego representa la expresión natural en los niños, la mejor manera de enfrentarse a su realidad, a sí mismos y a su mundo; ya que le ayuda a expresarse, vencer sus miedos, compartir sus experiencias, aprender y adecuarse a sus circunstancias, combatir sus frustraciones, adquirir conocimiento. Los juguetes son los primeros objetos con los que el niño se relaciona; con el juguete le damos los medios y él consigue los fines; más aún en los niños hospitalizados porque les permite vivir su situación desde una perspectiva más normalizada, adaptarse al ambiente hospitalario, expresar sus emociones, sentimientos, expectativas y miedo.

Cap. 2:

Cáncer infantil



En este capítulo se definen varios conceptos referentes al cáncer infantil que ayuden a la comprensión de las secuelas emocionales que se presentan en los niños supervivientes. Primero se define el cáncer y se etimología, y la categorización de los diferentes tipos; después se define la epidemiología del mismo con respecto a su incidencia, prevalencia, mortalidad y supervivencia. Posteriormente se definen los diferentes tratamientos, las secuelas y efectos secundarios de los mismos y los trastornos emocionales en las diferentes etapas del desarrollo humano; además se establecen la relación de las habilidades psicosociales y los niños con cáncer. Finalmente se mencionan algunas investigaciones importantes y su relación con el objeto de estudio.

2.1 Cáncer pediátrico

“El único cáncer prevenible es el del hígado, ya que se ha comprobado que la vacuna de hepatitis B aplicada en el primer año de vida disminuye el riesgo de que lo padezca en la vida futura”.

Secretaría de la Salud en el Día Mundial del Cáncer Infantil, 2013

En la primera sección del capítulo se define el cáncer pediátrico, su etiología multifactorial y los principales agentes cancerígenos; además se mencionan las diferencias más significativas entre el cáncer que se presenta en los adultos y en los niños, y las diferentes categorizaciones que se presentan. Finalmente, se mencionan las etapas del cáncer infantil y sus principales características.

2.1.1 Definición del cáncer pediátrico

El cáncer no es una enfermedad sino un grupo extenso de enfermedades, agrupa un conjunto de más de cien patologías, que comparten el crecimiento sin control y/o muerte celular y la propagación de células anormales en diferentes órganos del cuerpo. Estas células viajan a través de la sangre o el sistema linfático a otras partes del cuerpo, en donde se establecen y siguen creciendo²⁴ (Méndez, X. et al., 2004).

²⁴ Este proceso de diseminación de las células cancerosas de un órgano o tejido a otro y que depende entre otros factores del tipo, estadio y localización original del cáncer; se denomina metástasis y es la principal causa de muerte por cáncer (Perry, MC., 2011)

La existencia de tumores no necesariamente significa cáncer, existen algunos benignos como los fibromas que crecen localmente y aunque pueden causar molestias no amenazan la vida por su baja invasividad; mientras que los malignos rápidamente invaden y diseminan por el organismo (carcinogénesis) y son fatales en ausencia de un diagnóstico oportuno y el subsecuente tratamiento. La oncología es la especialidad médica que estudia y trata los tumores malignos. (Anónimo, Instituto Nacional del Cáncer, 2014: 11).

Los diferentes tipos de cáncer comparten características biológicas, pero se diferencian con base en los factores de riesgo, medidas de detección, tratamiento, supervivencia y patrones de distribución por edad y sexo; aunque la mayoría de ellos se presentan como tumores sólidos (Consejería de Salud, 2006).

El cáncer infantil es una enfermedad relativamente rara que se suscita en la edad pediátrica (0 a 14 años de edad) y difiere del cáncer adulto no sólo por el tipo y su biología, sino en el predominio de los factores genéticos sobre los ambientales, los tratamientos empleados, la tasa de curación, entre otros aspectos (Fernández, B. et al., 2006; American Cancer Society, 2012).

2.1.2 Etiología del cáncer pediátrico

A diferencia de los sobresalientes avances que se han conseguido en los últimos años, en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neoplásicas²⁵ infantiles; no ha habido un avance significativo en el conocimiento de la etiología del cáncer. Esto se debe a una baja prevalencia de los cánceres pediátricos, origen multifactorial, períodos de latencia excesivamente largos, dificultades de los estudios epidemiológicos, mínimo presupuesto público y privado para financiar equipos de investigación multidisciplinaria, entre otros (Pappo AS, et al., 2000; Ferrís i Tortajada, et al., 2004a).

Si bien, el desarrollo de los tumores infantiles dependen de numerosos factores: tipo de tejido u órgano afectado (usualmente en las células sanguíneas o ganglios), edad de aparición (desde el nacimiento hasta la adolescencia), grado de extensión (localizado- estado primitivo o expandido- metástasis) y estado en que se encuentra el organismo (respuesta individual ante la enfermedad); se ha constatado que el cáncer tiene

²⁵ La neoplasia es una alteración de la proliferación, y muchas veces, de la diferenciación células, que se manifiesta por la formación de una masa o tumor. Una neoplasia es una masa anormal de tejido que crece de forma incontrolada, excesiva, autónoma e irreversible, superando a los tejidos normales en velocidad de crecimiento y que posee rasgos funcionales y morfológicos diferentes a los de sus precursoras (Rosenberg, H., et al., 2010, cap. 5).

En: Rosenberg, H., González, B. S., Duarte, I., Chuaqui, B. (2010). Manual de Patología General, Pontificia Universidad Católica de Chile [Internet] Disponible en <http://escuela.med.puc.cl/publ/PatologiaGeneral/ManualPatologiaIndice.html> [Consultado el 4 de marzo de 2014].

un diagnóstico multifactorial que se desarrolla tras largos periodos de latencia. Con base en la interacción entre los factores genéticos del paciente (endógeno) y los ambientales (exógeno); entre los que cabe mencionar tres agentes carcinógenos externos²⁶ que son factores de riesgo importante (OMS, 2014c).

- *Agentes físicos:* La radiación ionizante y no ionizante (RUV) en forma de rayos X, es un factor que se presume causa cáncer debido a las lesiones de las moléculas del ADN que origina mutaciones.
- *Agentes químicos:* Un número importante de cánceres se sospecha que se origina no sólo por la exposición industrial y el contacto con pesticidas y antineoplásicos; sino por la contaminación ambiental que caracteriza ciertos lugares de residuos tóxicos e ilegales y autorizados. Se ha comprobado el cáncer por la interacción con los asbestos, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) y el arsénico (contaminante del agua de bebida).
- *Agentes biológicos:* Algunos virus como el VEB²⁷, herpes, VHC²⁸, VPH²⁹, entre otros; son los responsables del desarrollo de algunos tipos de cánceres, siendo los más frecuentes el carcinoma hepatocelular y el carcinoma nasofaríngeo. Aunque también se presenta por infecciones causadas por bacterias y parásitos.

2.1.3 Tipos de cáncer pediátrico

El cáncer en edad pediátrica difiere del que se desarrolla en la edad adulta, debido a su naturaleza, distribución y pronóstico diferentes, su rápido crecimiento y gran invasión y sensibilidad de los tumores infantiles a la radio terapia y quimioterapia (Acha, 2001). Con respecto a su pronóstico, se han comprobado que el 40% del cáncer infantil aparece antes de los 4 años de edad, por los efectos de los factores de riesgo

²⁶ La dieta también es un factor relacionado con el desarrollo de tumores malignos

²⁷ VEB. El virus de Epstein- Barr, es un virus de la familia de los herpesvirus y es la mayor causa de la mononucleosis aguda infecciosa, síndrome común caracterizado por fiebre, garganta irritada, fatiga extrema y glándulas linfáticas inflamadas. La infección por el virus de Epstein-Barr se da en todo el mundo (NIH: Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas).

²⁸ VHC. El virus de la hepatitis C se replica principalmente en los hepatocitos del hígado causando la hepatitis C. La hepatitis C es una enfermedad del hígado causada por el virus del mismo nombre; ese virus puede causar una infección, tanto aguda como crónica, cuya gravedad varía entre una dolencia leve que dura algunas semanas, y una enfermedad grave de por vida. (NIH: Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas).

²⁹ VPH. EL virus del papiloma humano. Los virus del papiloma humano son grupos diversos de virus ADN pertenecientes a la familia de los *Papillomaviridae*. Existen más de 100 tipos de VPH. La mayoría son inofensivos, pero aproximadamente 30 tipos se asocian con un mayor riesgo de tener cáncer. Estos tipos afectan los genitales y se adquieren a través del contacto sexual con una pareja infectada. Se clasifican como de bajo riesgo o de alto riesgo oncológico (NIH: Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas).

cancerígenos en etapas preconcepcional, concepcional, transplacentaria, y posnatal (Ferrís i Tortajada, et al., 2004a); no obstante, cada caso de cáncer infantil presenta particularidades propias, difíciles de generalizar.

La Organización Mundial de la Salud propone la *International Classification of Disease for Oncology* (ICD- O) para categorizar los tumores con base a su localización (topografía) e histología (morfolología) (OMS, 2000). Mientras que el Ministerio de Salud y Consumo de España (2005) al realizar un estudio sobre la situación del Cáncer en España, sólo la toma de base y crea su propia categorización de tumores en 12 grupos principales (consulte tabla 6) y más de 44 subgrupos diferentes.

Tabla 2-1: Categorías diagnósticas utilizadas para los tumores infantiles

Grupo	Tumores
I	Leucemias
II	Linfomas y otros tumores reticuloendoteliales
III	Tumores del sistema nervioso central
IV	Tumores del sistema nervioso simpático (neuroblastomas)
V	Retinoblastoma
VI	Tumores renales
VII	Tumores hepáticos
VIII	Cáncer de huesos
IX	Sarcomas de tejidos blandos
X	Neoplasias de las células germinales, trofoblásticas y otras neoplasias gonadales
XI	Carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales
XII	Otros y no especificados

Ministerio de Salud (2005)

No obstante, existen diferentes formas de designar y categorizar los tumores malignos, según el Instituto Nacional del Cáncer (2014: 12- 15):

1. El tejido del origen. Según el tipo de tejido a partir del cual se forman:
 - 1.1 Carcinomas o tumores epiteliales (origen en capa que recubre los órganos): adenocarcinomas (origen en tejido glandular), carcinomas epidermoides o escamosos (origen en células no glandulares), carcinomas de células basales y carcinomas de células de transición.
 - 1.2 Sarcomas (se origina en los tejidos conectivos) o tumores del tejido de sostén, músculos y vasos: liposarcoma (grasa), condrosarcoma (cartílago), angiosarcoma (vaso), fibrosarcoma

- (fibroso), leiomioma (músculo liso), rhabdomioma (músculo estriado), osteosarcoma (hueso), otros.
- 1.3 Tumores linforreticulares y hematopoyéticos: linfomas, leucemias, mieloma
 - 1.4 Tumores del tejido nervioso: astrocíticos, oligodendrogiales, oligoastrocíticos, ependimarios, de la región pineal, embrionarios, de nervios craneales y paraespinales, de las meninges.
 - 1.5 Tumores de melanocitos o melanoma (se origina en células que producen coloración de la piel).
 - 1.6 Tumores de las células germinales.
2. El órgano en que se originan. En la gran mayoría de los tumores es claro cuál es el órgano en el que se inició el tumor, por ejemplo: mama, recto, riñón, pulmón, colón, etc. (el lugar de origen se llama primario).
3. La extensión de enfermedad alcanzada. La extensión se refiere al estadio del cáncer, usando el sistema de uso universal TNM³⁰: T por tamaño del tumor, N por número de ganglios regionales o afectación y M por presencia o no metástasis, cuya combinación origina un estadio E:
- 3.1 Estadio 0 (Tumores in situ o no invasores): Carcinoma in situ.
 - 3.2 Estadio I³¹. (Tumores pequeños sin compromiso ganglionar).
 - 3.3 Estadio II. (Tumores un poco más grandes o con compromiso tumoral limitado).
 - 3.4 Estadio III. (Tumores localmente avanzados).
 - 3.5 Estadio IV. (Metástasis): El cáncer se ha diseminado a órganos o tejidos distantes.
4. Las características particulares de cada tumor. Los tumores pueden presentar diferentes características que los diferencian entre sí:
- 4.1 Clínicas: Síntomas de acuerdo con la localización del tumor primario, síntomas por producciones de péptidos, hormonas, etc.
 - 4.2 Histopatológicas: Grado de diferenciación, expresión de receptores hormonales y la sobreexpresión de la proteína Her2, entre otros.
 - 4.3 Moleculares: Presencia de determinadas mutaciones de cada tipo de tumor en particular.

³⁰ El sistema TNM es el método de estadiaje de neoplasias desarrollado por la AJCC (American Joint Committee on Cancer) en colaboración con la UICC (Unión Internacional Contra Cáncer) y sirve para determinar el estadiaje correcto de los diferentes tumores enfocado hacia el manejo clínico, decisión terapéutica, evaluación tras tratamiento o pronóstico y, unificación de criterios para proyectos de investigación y transmisión de datos entre centros.

³¹ El estadio I, II y III. Los números más altos indican enfermedad más extensa: Un tamaño mayor del tumor o diseminación del cáncer fuera del órgano en donde se formó originalmente hacia los ganglios linfáticos vecinos o a órganos o tejidos cercanos al sitio del tumor primario.

2.1.4 Etapas del cáncer infantil

El diagnóstico para el niño enfermo conlleva cambios dramáticos con serias implicaciones en su desarrollo y su estilo de vida; atravesando por diferentes etapas para el manejo y control de la enfermedad, cuyas características principales se enumeran a continuación.

2.1.4.1 Fase previa al diagnóstico

En las instituciones de salud pública y privada los niños tienen su primer contacto con el médico general o pediatra en Atención Primaria, mismo que lo remite a la unidad de Oncología si supone que hay algún indicio o síntoma que pudiera ser cáncer. Esta unidad hospitaliza al niño llevando a cabo diferentes estudios (dependiendo de las instalaciones y equipamiento del hospital), para ratificar o negar la presencia de alguna enfermedad neoplásica, que se llevarán a cabo en Radiología, Radiología, TAC³², Resonancia Magnética, Ecografía, Radioisótopos, Histología, Microscopía y Genética.

Este periodo de hospitalización intermitente en el niño le origina estrés por los cambios que implica: pérdida de contacto con su medio habitual (escuela, amigos, separación de sus hermanos y del resto de la familia) sin ninguna explicación previa, incomprensión de la necesidad de hospitalización, procedimientos dolorosos y/o intervenciones quirúrgicas y falta de adaptación; mismos que se traducen en alteraciones de sueño y alimentación, y algunas veces se presentan sentimientos como miedo, aislamiento y ansiedad (Alarcón, 2009).

2.1.4.2 Fase de diagnóstico

La fase de diagnóstico es la etapa más difícil no sólo para el niño sino para los padres de familia y la gente que está a su alrededor, haciendo indispensable la comunicación, orientación y apoyo por parte del equipo sanitario y especialmente del oncólogo a cargo. Este proceso resulta la mayoría de las veces en sentimientos de negación, angustia y miedo por parte de los padres de familia, ya que el niño rara vez es informado sobre el diagnóstico (Alarcón, 2009).

No obstante, los niños son capaces de percibir no sólo que están enfermos, sino la gravedad de su diagnóstico, los procesos que se generen de esto dependen de dos factores: la actitud de sus padres y la madurez emocional que hayan podido desarrollar antes de la neoplasia; por lo que, se pueden desarrollar

³² La tomografía axial computarizada (TAC), o tomografía computarizada (TC), también denominada escáner, es una técnica de imagen médica que utiliza radiación X para obtener cortes o secciones de objetos anatómicos con fines diagnósticos.

conductas regresivas que pueden dañar su autoestima con consecuencias a nivel emocional, social, relacional y de rendimiento. Por lo tanto, es muy importante que todas las personas que rodeen al niño ejecuten reforzamientos positivos, con el fin de generar una atmósfera de esperanza, control emocional y seguridad (Rojas, V. y Pérez, Y.L., 2011).

2.1.4.3 Fase de tratamiento

En la actualidad existen numerosos tratamientos para tratar de erradicar las células cancerígenas del cuerpo humano y no es necesario que el niño pase toda esta etapa en hospitalización. Existe un tipo o combinación de varios tipos de tratamientos oncológicos, los cuales dependen no sólo del tipo de cáncer que se trata, sino de la fase y localización en que se encuentre el mismo y de los efectos secundarios como respuesta del niño.

Anímicamente, el niño y su familia presentan un estado más positivo durante este proceso, por la integración en el ámbito hospitalario y la seguridad que brinda recibir un tratamiento. No obstante, la estabilidad emocional se puede ver afectada si no se ha establecido una buena comunicación con el personal de oncología o existe una deficiencia de información sobre el tratamiento y sus reacciones secundarias (Alarcón, 2009).

2.1.4.4 Fase de revisión

También denominada fase de control de la evaluación, es el periodo después del tratamiento en el que se constata que no haya quedado ninguna célula cancerosa que pudiera reactivarse. El primer año después de finalizar los procedimientos médicos es el período de mayor reincidencia, por lo que se realizan controles clínicos, analíticos y radiológicos frecuentes; mismos que se van espaciando conforme pasa el tiempo, hasta ser semestrales después de haber transcurrido cinco años. Después se controlan cada dos años con el fin de inspeccionar posibles efectos secundarios a mediano y largo plazo (Pardo, N., 2005).

En esta fase, el niño se dirige hacia la normalización de su vida, pasando largos períodos de tiempo en su casa y teniendo mayor contacto con su entorno. No obstante se presentan casos, en el que su condición física no le permite reincorporarse por completa a lo que solía ser su vida antes de la enfermedad neoplásica. El niño presenta emociones como inseguridad, vulnerabilidad, falta de concentración y actividad, y conductas de rechazo escolar cuando intenta reincorporarse a la escuela (Alarcón, 2009).

2.1.4.5 Fase terminal

La mayoría de las enfermedades neoplásicas en la infancia son curables, si son detectadas a tiempo y se seleccionan los tratamientos apropiados. no obstante, algunos casos no tienen la eficacia esperada y el niño no puede seguir con su vida. Presentándose la fase terminal, que es realmente estresante y dramática por la dificultad que supone para la familia aceptar las pocas esperanzas médicas sobre el diagnóstico del niño y tomar la decisión de cambiar los tratamientos curativos por cuidados paliativos³³, que no mejoren la salud del niño pero que incrementen su calidad de vida en el tiempo que le quede por vivir.

Es imperativo que los padres antepongan la necesidad de afecto (amor, respeto y dignidad) y de estímulos adecuados que tiene el niño, a sus emociones (angustia, tristeza, miedo, rabia, ira, culpabilidad, entre otras). No obstante, la familia no debe ser descartada de la atención hospitalaria y debe ser abordada desde una doble función, primero como cuidadora habitual del enfermo y después como necesitada de cuidados en la dimensión emocional y psicológica, y en la práctica y organizativa (Rojas, V. y Pérez, Y.L., 2011).

2.2 Epidemiología del cáncer

“Existen 100 tipos de cáncer, la mayoría son curables si se detectan en etapas tempranas. En México, el 60% de los casos son detectados en etapas avanzadas”

Laura Suchil, jefa del departamento de Vinculación Institucional del Instituto Nacional de Cancerología (2013)

En esta sección del capítulo se define a epidemiología del cáncer y se caracteriza la misma por medio de la incidencia y prevalencia y después usando la mortalidad y supervivencia. Primero a nivel internacional y después a nivel nacional.

³³ La OMS define los cuidados paliativos como una propuesta para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, frente a problemas generados por enfermedades que amenazan la vida, por medio de la prevención y el alivio del sufrimiento. No obstante, el sufrimiento no es el único factor a considerar; se debe contemplar el dolor y otros problemas físicos, psicosociales e incluso espirituales a partir de una identificación temprana, una evaluación precisa y el tratamiento de los mismos (OMS, 2002).

En: Organización Mundial de la Salud (2002). Programas nacionales de control del cáncer, alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Serie de informes técnicos no. 804 y otros informes posteriores. Disponible en: www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/pcc-nccp.pdf

La epidemiología³⁴ del cáncer se define por la frecuencia del mismo y la variación de dicha frecuencia en diferentes grupos de individuos, es decir, se estudia la relación causa-efecto entre exposición y enfermedad; siendo necesario el análisis de la incidencia³⁵, prevalencia³⁶ y mortalidad³⁷ de las enfermedades neoplásicas en los niños, con el fin de entender la misma (Merletti, F., Soskolne, C.L. y Vinels, P., 2012).

El cáncer es un problema de salud importante, a nivel mundial se registran anualmente cerca de 12 millones de casos (cerca del 20% de la población mundial) y provoca cada año la muerte de 7.6 millones de personas. Desafortunadamente, la OMS pronostica que la cifra irá en aumento y se prevé que para el 2020, la incidencia del cáncer se incrementará en un 25%, con un diagnóstico cada año de 15 millones de casos nuevos, 66% de los cuales se presentarán en países en vías de desarrollo (OMS, 2007).

Si bien el número de las neoplasias infantiles es muy pequeño en comparación con las que se presentan en los adultos (entre el 3 y 4% del total de los casos), este padecimiento es el responsable del mayor número de años vida potencialmente perdidos y del vorágine emocional que supone en el niño y su familia (Vergara Domínguez, B. *et al.*, 2005; Vargas-Mendoza, 2009).

2.2.1 Incidencia y registro

Anualmente se detectan alrededor de 360 mil casos de cáncer infantil en el mundo, lo que representa la incidencia anual de esta afección; misma que ha aumentado ligeramente en los últimos 30 años (National Center for Health Statistic, 2007). Sin embargo, la distribución del cáncer infantil no es equitativa, depende de tres factores principales: primero del nivel del desarrollo económico, el 55% de los niños con esta enfermedad viven en países en vías de desarrollo o emergentes (Boschmomar MG, *et al.*, 2000), segundo

³⁴ La epidemiología es definida por la OMS como el estudio de la distribución y los determinantes de estados o eventos (enfermedades) relacionados con la salud y la aplicación de esos estudios al control de enfermedades y otros problemas de salud. Disponible en: <http://www.who.int/topics/epidemiology/es/>.

³⁵ La incidencia se refiere al número total de casos nuevos diagnosticados en un determinado lugar y período de tiempo (usualmente un años). La tasa de incidencia mide la probabilidad que un individuo sea afectado por una enfermedad (Anónimo, Instituto Nacional del Cáncer, 2014: 16).

³⁶ La prevalencia se refiere al número total de casos de una enfermedad que existe en un determinado lugar y período de tiempo. Los casos prevalentes son aquellos que están siendo tratados (casos antiguos) más los que fueron recién diagnosticados (casos nuevos). La prevalencia, como idea de acumulación señala la fuerza con la que subsiste la enfermedad en la población (Anónimo, Instituto Nacional del Cáncer, 2014: 16).

³⁷ La mortalidad es el número de muertes ocurridas en un período determinado, usualmente un año, dividido por la cantidad de personas en riesgo (Anónimo, Instituto Nacional del Cáncer, 2014: 16).

del género, existe un discreto predominio del sexo masculino sobre el femenino de 1,2:1 (Sierrasesúmaga y Vela, 2003: 680), y finalmente de la edad, usualmente se presenta entre el 1° y el 4° año de edad (Rojas y Pérez, 2011). La incidencia del cáncer infantil no puede ser obtenida con base a las cifras de mortalidad presente en las poblaciones, debido a la notable mejoría en el tratamiento de esta afección y con ello la alza en la tasa de supervivencia, entre otras consideraciones (Fajardo-Gutiérrez, 2005). Además, la raza de los niños también es un factor a considerar, ya que los niños hispanos tienen más probabilidad de padecer cáncer que los niños de cualquier otro grupo racial o étnico (National Center for Health Statistic, 2007).

En México se estima que cada año existen 7 mil nuevos diagnósticos que sumados a los tratados, resulta en una prevalencia de 18 mil niños, mismos que requieren atención oncológica anualmente; 53.4% de los cuales son del sexo masculino (Fajardo Gutiérrez, 2005). Las primeras estadísticas del RCNA ³⁸ comprendidas del 2005 al 2010, tan sólo registran 3579 pacientes menores de 20 años con alguna neoplasia, 54.9% son del sexo masculino y 53.4% se encuentra en el grupo de edad de 10 a 14 años (cómo se muestra en la tabla 8). La diferencia de casi 14 mil niños entre este registro y la prevalencia del cáncer infantil anteriormente mencionada, se debe a que sólo el 20% de los niños con tumores malignos tiene algún tipo de seguro social (por lo que pueden ser parte de las estadísticas del RCNA).

Cabe mencionar, que los casos que sobran sin acceso a esa prestación, un alto porcentaje (entre el 70 al 90%) no cuenta con recursos económicos para la atención del diagnóstico resultando en dos opciones: tener gastos catastróficos³⁹ o abandonar el tratamiento por falta de recursos (Pérez Rico, R., et al., 2005). Prueba de la incidencia de este rezago socio-económico en el cáncer infantil, es que dos terceras partes de los niños con leucemia no cuentan con un diagnóstico oportuno o un tratamiento eficaz (Gómez-Fraga, et al., 2001).

Afortunadamente en el 2013 el RCNA se transformó en un registro interinstitucional, agregando más unidades hospitalarias (49) y registrando 12 mil 853 pacientes para el 1° semestre de ese año y 14 mil 419 niños para el 2° semestre, con 65 unidades hospitalarias (RNCA, 2014).

³⁸ El Registro Nacional de Cáncer de Niños y Adolescentes (RCNA) se origina en 2005 con el fin de conocer la magnitud del problema en México, ha generado un esfuerzo conjunto y multidisciplinario del Instituto Nacional de Pediatría (INP), la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (CNPSS), el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CeNSIA), y la Dirección General de Epidemiología (DGE). Por lo que, se integró un grupo de expertos para el diseño de los formatos de recolección de datos sobre aspectos clínicos, histopatológicos y socio demográficos para la vigilancia de la enfermedad en el menor, los cuales fueron validados en cinco entidades federativas: Distrito Federal, Durango, Guerrero, Morelos y Sinaloa (SINAVE/DGE/SALUD, 2011: 16).

³⁹ Los gastos catastróficos son los gastos excesivos por razones de salud que exponen a los hogares a la pérdida de ahorros, endeudamiento, sacrificio del consumo de otros bienes básicos (como educación, vivienda, entre otros), o incluso la pérdida del patrimonio familiar.

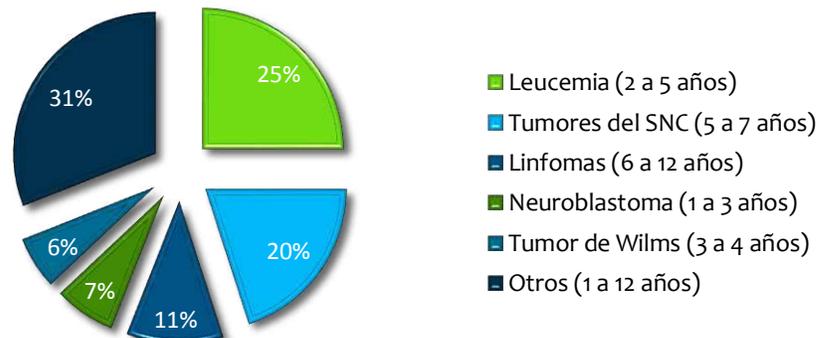
Tabla 2-2: Casos de cáncer en menores de 20 años según grupo de edad y sexo. Unidades Médicas

Grupos de edad	Masculino			Femenino			Total	
	No.	% grupo	% del total	No.	% grupo	% del total	No.	%
< 1	2	66.7	0.1	1	33.3	0.0	3	0.1
1- 4	45	50.6	1.3	44	49.4	1.2	89	2.5
5- 9	615	56.1	17.2	481	43.9	13.5	1 096	30.7
10- 14	1 012	53.1	28.4	895	46.9	25.1	1 907	53.4
15- 19	264	60.2	7.7	181	39.8	5.1	455	12.7
Subtotal	1 948	54.9	54.6	1 602	45.1	44.9	3 550	99.5
Total	1 959	54.9	54.9	1 610	45.1	45.1	3 569	100

Elaboración propia con base a (SINAVE/DGE/SALUD, 2011).

Según el tipo histológico del tumor, las cinco neoplasias infantiles más frecuentes en México se presentan en el esquema 6, cómo se puede observar presentan un rango de edad específico y se define sus características principales en la tabla 8. La leucemia se presenta con mayor frecuencia en los niños de entre 2 a 5 años, los tumores del Sistema Nervioso Central de 5 a 7 años, los linfomas de 6 a 12 años, los neuroblastomas de 1 a 3 años y el tumor de Wilms entre los 3 y 4 años. No obstante, también tienen una alta incidencia los retinoblastomas entre el 1º y 2º año, los tumores óseos de 11 a 14 años, los tumores renales entre los 3 y 4 años, los sarcomas de partes blandas de 4 a 9 años, los tumores genitales de 1 a 12 años y la histiocitosis de 1 a 6 años. Esta clasificación se refiere a familias de cánceres, ya que la leucemia contempla tres tipos de tumores diferentes, los tumores del SNC consideran más de 10 diferentes y cuando nos referimos a otros se consideran más de 30 tipos de cánceres diferentes (Rojas, V. y Pérez, Y. L., 2011).

Esquema 2-1: Tipos de cáncer más comunes en los niños y su rango de edad en México



Elaboración propia con base a Rojas, V. y Pérez, Y. L. (2011).

Tabla 2-3: Tumores infantiles más frecuentes

	Típos más comunes	Lugar en que se desarrolla	Síntomas	Comportamiento	Tratamiento
Leucemias	L. linfoblástica aguda (LLA) 80% L. mieloblástica aguda (MLA) 20%	Se desarrolla en los leucocitos de la médula ósea. Los leucocitos alterados no alcanzan madurez y no cumplen su función de defensa, por lo que permanecen y multiplican su forma inmadura (blasto)	Desplazan a los glóbulos rojos y las plaquetas, por lo que el niño presenta síntomas de anemia, hematomas y hemorragias.	Evolución muy rápida. Desde la sangre pueden alcanzar e invadir otros órganos como el bazo, el hígado, los ganglios linfáticos, que aumentan su tamaño.	Quimioterapia, en la fase de remisión, el niño es candidato a trasplante de médula ósea
Tumores del SNC	Múltiples variedades		Cefalea, convulsiones, vómitos, irritabilidad y alteraciones de la conducta		Cirugía asociada o no a radioterapia y/o quimioterapia
Linfoma	Linfoma de Hodgkin Linfoma de No-Hodgkin	Tejido linfático, es parte del sistema inmunológico -Hodgkin: ganglio linfático -No Hodgkin: intestino delgado o mediastino	Aumento del tamaño de los ganglios, fiebre, sudores nocturnos, pérdida de peso y picor en la piel.	Hodgkin: tumor con buen pronóstico	Hodgkin: radioterapia o quimioterapia, dependiendo de la fase. No-Hodgkin: quimioterapia
Neuroblastoma	Es un tipo de tumor específico	Células nerviosas de la glándula adrenal	Presencia de masa y dolor abdominal, aunque puede haber diarrea y dolor óseo	Sólo se desarrolla en niños, por debajo de los 5 años	Combinación de quimioterapia, radioterapia y trasplante de médula ósea
Tumor de Wilms	Es un tumor renal	En un riñón o en los dos, este último caso se llama tumor bilateral	Presencia de sangre en orina	Niños menores de 10 años y en muy pocos casos es bilateral	Cirugía, quimioterapia y radioterapia, dependiendo de la fase
Sarcoma de partes blandas	Rabdomio sarcoma	Músculo en cualquier localización; más frecuente: cabeza, cuello, pelvis y extremidades	Detección de una masa más o menos grande en la zona donde se origina.	Es un tumor muy agresivo que se disemina rápidamente a otros órganos.	Combinación de: cirugía, quimioterapia y radioterapia.

Elaboración propia con base a (Rojas, V. y Pérez, Y.L., 2011)

2.2.2 Mortalidad y supervivencia

En la actualidad los estudios de cinética celular, los avances de las bases genéticas, los factores etiológicos del cáncer, los diagnósticos oportunos, entre otros factores; han potencializado la eficacia de la cirugía y la radioterapia (Álvarez, AM., et al., 2002). Aumentando las cifras de supervivencia de un 50 y 60% hace 50 años a un 80 y 90%, dependiendo del tipo de neoplasia (Muñoz- Villa, A., 2000; Pardo, N., 2005).

Lo que confirma los fenómenos que se han estado documentando durante las últimas décadas con respecto al cáncer infantil, en los países desarrollados: la incidencia se ha incrementado, la mortalidad ha disminuido y existe un aumento de la supervivencia (Kaatsch P., 2010; La Vecchia C et al., 1998). Lo que resulta en un aumento radical de la tasa de niños diagnosticados con cáncer que sobreviven⁴⁰, pero que deben vivir con las secuelas de la enfermedad; se estima que para el 2010, 1 de cada 250 jóvenes⁴¹ entre 20 y 29 años serán supervivientes de algún tipo de cáncer que surgió en su infancia (Palanca, 2004).

Sin embargo, incluso después de completar el tratamiento, persiste la preocupación sobre la calidad de vida de los jóvenes diagnosticados con cáncer. Es recurrente encontrar en la literatura dificultades en la interacción social de los jóvenes diagnosticados con cáncer, por lo que imprescindible la asistencia a una terapia integral que permita a los padres y enfermos, reincorporarse a la sociedad y a su propia vida y enfrentar la discriminación que posiblemente sufrirán (Vargas-Mendoza, 2009).

Con respecto a la mortalidad, anualmente mueren por cáncer 7.6 millones de personas alrededor del mundo, un número muy alto si se considera que la incidencia es de 12 millones. En México, el cáncer es la tercera causa de mortalidad con un 12.7% de las defunciones anuales, siendo 63 años la edad promedio de la muerte (SINAVE/DGE/SALUD, 2011).

Con respecto al cáncer infantil, en los países en desarrollo la mortalidad ha disminuido notablemente en los últimos años⁴², pero en los países en vías de desarrollo, este proceso no se ha replicado y se estima que más de la mitad (aproximadamente el 60%) de los niños no sobrevive al menos 5 años después de iniciar el

⁴⁰ Antes de los años 50, la duración media de vida de un niño diagnosticado con leucemia era alrededor de las 19 semanas y sólo cerca del 2% sobrevivía más de 52 semanas. En la actualidad, la tasa actual de supervivencia de niños oncológicos es alrededor del 78.9%. (Vargas-Mendoza, 2009).

⁴¹ Estas cifras son alarmantes, si se considera que sólo hace 10 años, 1 de 900 jóvenes era un superviviente del cáncer.

⁴² En Estados Unidos la tasa de mortalidad disminuyó de ocho a menos de tres por cada 100 000 niños, comportamiento que se reproduce en países desarrollados en América, Asia y Europa (Bosetti, C., et al., 2010: 390).

En: Bosetti, C., Bertuccio, P., Chatenoud, L., Negri, E., Levi, F., La Vecchia, C. (2010). Childhood cancer mortality in Europe, 1970-2007. *Eur J Cancer*, jan., vol. 46, no. 2, pp. 384-394. Consultado en: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19818600>> 22 de noviembre del 2013.

tratamiento (en comparación con la tasa de supervivencia del 75% en los países desarrollados, en donde 3 de cada 4 niños se convierte en un superviviente) (Escamilla-Santiago, et al., 2012; Boschmomar MG, et al., 2000).

En México, el cáncer es la 2° causa de mortalidad en el rango de edad de 1 y 4 años de edad, la 1° en el rango de 5 a 14 años y la 3° en el rango de 15 a 19 años; por lo que no sólo es un problema de salud pública mundial, como lo establece la Organización Mundial de Salud desde 1900, sino también es un problema del sector de salud nacional (Secretaría de Salud, 2013).

2.3 Secuelas de los tratamientos

"Cuando mi doctor me dijo que tenía cáncer, sentí miedo. Inmediatamente pensé que iba a morir. Después descubrí que hay muchas opciones de tratamiento que brindan esperanzas para los pacientes con cáncer".

Rosa María

En esta sección del capítulo se establecen los principales tratamientos para combatir el cáncer infantil, definiéndolos y estableciendo sus características principales; después se menciona el impacto de los mismos y las secuelas de diferente naturaleza en el niño.

2.3.1 Tratamientos y sus efectos

Los tratamientos para combatir el cáncer han estado mejorando gradualmente desde inicios de los ochenta, no sólo en cuanto a su eficacia sino a su diversidad, pero presentan numerosos efectos secundarios⁴³ y altos índices de toxicidad, además de ser largos, agresivos, algunas veces desfigurativos y usualmente se necesita la combinación de un par de ellos. Los tres pilares del tratamiento del cáncer son: cirugía, quimioterapia y radioterapia difundida (Grau, 2002).

No obstante, aunque son los más comunes no son los únicos, también se emplea el trasplante de medula ósea (aplicación de células madres directamente en el torrente sanguíneo), la terapia fotodinámica (uso de

⁴³ Los tratamientos para combatir el cáncer tienen efectos negativos a largo plazo, como lo establecen Barahona (1997) y Grau (2002); los más comunes son: disfunciones neurológicas y dificultades de aprendizaje, desfiguración física permanente, disfunciones de los órganos, retraso en el desarrollo sexual, deficiencias inmunológicas y desarrollo de nuevos tumores.

medicamentos y luz para eliminar las células cancerosas), la terapia hormonal (generación de hormonas con el fin de controlar la vida de las células tumorales por medio de drogas), entre otros.

2.3.1.1 Cirugía

La cirugía es una excelente opción cuando el tumor se encuentra localizado en un solo órgano y su extirpación no representa mayor complicación (tumor primario). Por lo que esta alternativa es para muchos tipos de tumores sólidos, la más efectiva al ser una modalidad terapéutica definitiva que usualmente va complementada con otros tratamientos adyuvantes, que permiten controlar el tumor y mejorar la calidad de vida del niño. No obstante la intervención genera un alto nivel de ansiedad por el desconocimiento de la operación, la extrañeza del medio y la separación de sus padres (Celano, C. y Estrada, S., 2014).

Esto se debe a que después del tratamiento quirúrgico, el niño necesariamente debe pasar cierto tiempo en hospitalización hasta que mejore su estado, ya sea en Reanimación, Cuidados Intensivos o Cuidados Medios. La tasa de recuperación suele ser alta, excepto en los tumores del SNC porque pueden presentar complicaciones u otros tipos como el del globo ocular o un hueso que conllevan amputación parcial o total del órgano, lo que afecta la autoestima e imagen corporal del menor (Instituto Nacional del Cáncer, 2007).

Existen avances médicos como el empleo de métodos laparoscópicos⁴⁴, procedimientos anestésicos, técnicas histológicas que permiten el examen microscópico inmediato, medios para visualizar el interior del cuerpo sin lesionarlo, perfeccionamiento del tratamiento posoperatorio especialmente antibiótico y de cuidados intensivos; que han ayudado a definir los diferentes tipos de cirugías oncológicas: diagnóstica (el objetivo es tomar una biopsia para establecer un diagnóstico), radical o curativa (es la extirpación total y definitiva del tumor localizado), paliativa (soluciona complicaciones provocadas por tumores irresecables), cirugía del dolor (alivia el dolor mediante técnicas neuroquirúrgicas y de las metástasis (casos específicos en que se presentan metástasis accesible quirúrgicamente) (Vallejos, A. y Saénz, M., 2008).

2.3.1.2 Quimioterapia

La quimioterapia se emplea: antes de una citorreducción quirúrgica tumoral⁴⁵ (quimioterapia neoadyuvante o de inducción) o después de ella (quimioterapia adyuvante) para impedir la reproducción de células

⁴⁴ El empleo de los métodos laparoscópicos pueden evitarse tanto las grandes cicatrices como los largos períodos posoperatorios y ciertas complicaciones en toda una variedad de intervenciones quirúrgicas.

⁴⁵ Según el Instituto Nacional del Cáncer, la citorreducción tumoral consiste en un procedimiento quirúrgico diseñado para eliminar la mayor cantidad de tumor existente como sea razonablemente posible. Este procedimiento es una alternativa

cancerígenas, la invasión a los tejidos subyacentes o el desarrollo de metástasis mediante el uso de fármacos, ya sea vía oral o intravenosa y su duración depende de la evolución del organismo. No obstante, la tendencia en la actualidad reside en intensificar el tratamiento y disminuir su duración, utilizando grupos de fármacos en dosis muy elevadas por varios días consecutivos. Usualmente se realizan ciclos de tres a cinco días de tratamiento, seguidos por períodos de descanso de 15 a 21 días⁴⁶ (Guillén Ponce y Molina Garrido, 2013).

En la actualidad, existe una amplia diversidad de medicamentos que son suministrados en este tratamiento; la selección adecuada de los mismos aumenta la eficiencia del tratamiento y depende de las condiciones del paciente, el tipo celular del cáncer, la velocidad de absorción del medicamento, la localización del tumor (muchos medicamentos no cruzan la barrera hematoencefálica), la carga tumoral (los tumores muy grandes no responden cómo se espera) y la resistencia del tumor a la quimioterapia (las células cancerosas pueden mutar y producir otras distintas a las originales). No obstante, el problema de este tratamiento es que en cada sesión se reducen significativamente el número de glóbulos blancos, dejando al niño expuesto a diferentes infecciones. Por lo que es necesario analizar constantemente el número de neutrófilos, plaquetas y ver si se presenta anemia para aislarlo, privándolo sensorial y socialmente del exterior (Vallejos, A. y Saénz, M., 2008).

Además se presentan otros efectos secundarios como pérdida de cabello, úlceras en la boca, dolor de garganta y boca, pérdida de apetito, náusea y vómitos, diarrea, estreñimiento, facilidad a que se formen moretones o surjan sangrados, cansancio, inmunosupresión y toxicidad renal, hepática o cardíaca. Dependiendo del tipo y dosis del tratamiento y tiempo expuesto a los medicamentos administrados. La mayoría de estos efectos usualmente son temporales y desaparecen al finalizar a quimioterapia, pero mientras tanto el niño sufre inestabilidad emocional y retraimiento. (Consejería de Salud, 1997).

2.3.1.3 Radioterapia

La función principal de la radioterapia o terapia con rayos X o irradiación, es destruir las células cancerosas, reducir el tamaño del tumor antes de su extirpación y/o eliminar los restos tumorales a nivel micro/macroscópico después de ella, y limitar el daño que sufre el tejido sano del derredor, utilizando rayos de

cuando el tumor se ha extendido hasta tal punto que la eliminación de todo sería impracticable o amenazar la vida, o cuando el tumor no es grande, si el volumen del tumor se oculta en un lugar inaccesible (como en el cerebro).

⁴⁶ Los días de descanso, dependen de la recuperación hematológica de cada niño y la gravedad de los efectos secundarios en el mismo.

cobalto o acelerados de partículas en altas dosis. No obstante, presenta efectos secundarios importantes que desaconsejan su uso en enfermedades neoplásicas infantiles⁴⁷ (Consejería de Salud, 1997: 275).

La radiación se puede administrar de manera externa con un aparato a pacientes ambulatorios (radioterapia externa o teleterapia), de manera interna muy cerca del tumor o dentro del mismo con un implante⁴⁸ (radiación interna o braquiterapia) o usando materiales radiactivos como el yodo 131 o estroncio 89 que viajan dentro del cuerpo (radiación sistémica). Pero no son los únicos tipos, también están la craneal profiláctica, paliativa, intraoperatoria, profiláctica, intersticial e intraluminal o intracavitaria (National Cancer Institute, 2007).

Este tratamiento presenta efectos secundarios por las altas cantidades de radiación que se usan y se agravan de sobremanera si se usa en conjunto con quimioterapia. Los efectos más comunes son cambios en la piel (sequedad, picazón, comezón y/o ampollas), fatiga, diarrea, alopecia, inflamación, dificultad para tragar, cambios urinarios, entre otros. Con respecto a los estados de ánimo es posible que se presentan emociones como: ansiedad, enojo, frustración, depresión, debilidad y soledad (NCI, 2007).

2.3.2 Impacto de los tratamientos y sus efectos secundarios

La alta supervivencia de los niños con cáncer ha obviado los efectos de los diferentes tratamientos oncológicos a largo y mediano plazo, como pueden ser trastornos de crecimiento y desarrollo, problemas endocrinos, y de fertilidad, problemas psicológicos o segundos tumores. Estas secuelas físicas, psíquicas y sociales, pueden variar de un niño a otro dependiendo de la edad del diagnóstico, el tipo, localización y extensión de la neoplasia, tipo y duración del tratamiento, ambiente familiar, nivel socioeconómico, entre otros factores (Ferrís i Tortajada J., et al., 2004b; Oeffinger KC., et al., 2004).

Se estima que la mitad de los supervivientes del cáncer infantil presenta o desarrollará algún problema o efecto secundario relacionado con su tratamiento y afectará su calidad de vida (Oeffinger KC., et al., 2004). Estos efectos afectan la infancia y la futura adolescencia y etapa adulta se pueden clasificar en (Niños con Cáncer, 2007):

⁴⁷ La radioterapia lesiona o destruye las células en el área en que se recibe el tratamiento, al dañar su material genético y hacer imposible que crezcan y se dividan. Empero, es un tratamiento selectivo, ya que daña las células cancerosas y las normales (algunas de las cuales no se recuperan de los efectos de la radiación y dejan de funcionar adecuadamente).

⁴⁸ Los implantes portadores pequeños sellados que son la fuente de radiación; pudiendo ser alambres, tubos de plástico llamados catéteres, cintas, cápsulas o semillas, y se inserta directamente en el cuerpo. La radioterapia interna puede requerir que el paciente permanezca en el hospital.

- *Físicos:* dolor, náuseas y vómitos, alopecia, pérdida o aumento de peso, pérdida de apetito, cambios en la imagen corporal, cicatrices, amputaciones, quejas de tipo psicossomático, desfiguraciones físicas permanentes, disfunciones en los órganos (gonadal, endocrino, hepático, pulmonar, cardíaco y genitourinario), retraso en el desarrollo sexual, deficiencias inmunológicas, entre otras.
- *Emocionales:* miedo, síndrome de hospitalización, baja autoestima, regresión, sufrimiento, angustia, trastornos del sueño, complejos antes una nueva imagen, obsesiones hipocondríacas, entre otros.
- *Sociales:* Ruptura de la normalidad, pérdida de autonomía, aislamiento social, excesiva dependencia del cuidador, problemas de habilidades sociales, problemas de integración, entre otras.
- *Conductuales:* dependencia familiar y falta de autonomía, continuidad del rol de enfermo, comportamientos de riesgo para su salud, alteraciones en el hábito del sueño, problemas de alimentación, conductas regresivas a etapas anteriores, o comportamientos de excesiva madurez, mutismo, entre otras.
- *Neuropsicológicas:* déficit conductual y cognitivo, disfunciones neurológicas, dificultades de aprendizaje, entre otras.

No obstante, una de las consecuencias más graves de los tratamientos oncológicos, es la posibilidad de desarrollar una segunda neoplasia; los supervivientes tienen un riesgo de 10 a 20 veces mayor ocurra en la primera década, y el porcentaje disminuye del 3 al 12% en la segunda década (Romero et al., 2001: 131)

2.3.3 Trastornos emocionales del niño con cáncer

El niño y su familia viven un proceso complejo y traumático cuando es necesaria la hospitalización, así sea en por periodos intermitentes, no sólo por el conjunto de procedimientos médicos (inyecciones, curas, medicaciones, extracciones de sangre, biopsias, aspiraciones de médula ósea, punciones lumbares, radiografías, entre otras) al que va a ser sometido, sino por el cambio de salud, el ingreso en el hospital y sus consecuencias (efectos del tratamiento como: dolor de cabeza, alopecia, anemia, hemorragias, amputaciones, entre otras). Además del resto de factores que eso implica: separación del círculo social habitual (familia, escuela y amigos), cambio en las actividades usuales y sus hábitos, movilidad limitada, pérdida de independencia y control, tensión y/o dolor (Bergero, 2004).

Estos factores se suman a que el niño, independientemente de su edad, es consciente de su enfermedad (aunque no pueda tener una comprensión absoluta de la misma), y presenta una variedad de cambios

psicológicos y emocionales que deben ser supervisados y atendidos para dar una respuesta profesional adecuada (Die- Trill, 1996: 1274- 1276):

- *Culpabilidad*: El niño puede llegar a sentir culpa por creerse responsable de su enfermedad, sino por ocasionar sufrimiento y angustia a las personas que quiere.
- *Confusión*: Dependiendo de la edad del niño y la comprensión de la enfermedad, el niño puede confundirse al existir desinformación sobre los tratamientos y sus consecuencias.
- *Ansiedad*: Debido a la pérdida de sus hábitos y a la inclusión obligatoria a un contexto desconocido.
- *Miedo*: El niño puede sentir miedo por los procedimientos médicos y su tratamiento, el ambiente hospitalario e incluso, por la posibilidad latente de morir.
- *Temor al abandono*: Los ciclos intermitentes de hospitalización y la ansiedad creciente de los padres, desencadena este sentimiento, casi como un instinto de supervivencia.
- *Manipulación*: Ante la pérdida de control de las capacidades de su cuerpo y su entorno, el niño puede intentar recobrarlo manipulando a sus padres con su comportamiento.
- *Vergüenza*: Los cambios en su apariencia física y la falta de privacidad y control de esfínteres, resulta humillante para el niño y se agrava con la edad.

Además de estos cambios, el niño puede presentar incertidumbre, disminución de autoestima y depresión. Por lo tanto, es indispensable mantener con el niño una comunicación abierta y honesta que le permita, en la medida de sus capacidades y nivel de desarrollo, saber todo lo que desea, preparándole para cooperar con el tratamiento. Ya que la evolución del proceso patológico de su enfermedad está supeditado a su situación emocional y su capacidad de adaptabilidad⁴⁹, lo que resulta en un estado de equilibrio ajustado o en una pausa en el crecimiento y desarrollo del niño. Siendo el juego la mejor alternativa para expresarse y lograr un desarrollo emocional adecuado mientras la hospitalización termina (Schulte et al, 2002).

Cuando ésta termina y el niño ha concluido exitosamente su tratamiento y puede regresar a casa, los cambios emocionales no terminan sino se suscitan nuevos, debido a la dificultad que implica lograr su reinserción social adecuada y ser un superviviente al caso. En caso que el tratamiento no haya logrado los resultados esperados y el niño se encuentre en la fase terminal, las reacciones estarán condicionada por su madurez cognitiva aunque suele presentarse: inhibición emocional y miedo, síntomas de ansiedad y depresión, astenia⁵⁰ y desconexión progresiva del entorno (Rojas, V. y Pérez, Y. L., 2011).

⁴⁹ El niño traslada su existencia al hospital (institución total, cuyas características principales se revisaron en el cap. 1). Ahí debe comer, sentir, experimentar, jugar, relacionarse, pasar su tiempo libre, descansar y tratar de seguir su proceso de crecimiento y desarrollo; lo que condiciona su desarrollo emocional.

⁵⁰ Estado de debilidad, tanto psíquica como muscular, caracterizada por la falta de energía y la pérdida de entusiasmo

2.4 Habilidades psicosociales y niños con cáncer

“De todas las emociones, la culpabilidad es quizás la más insidiosa y la más inútil de todas. Puede provocar que los pensamientos de vuestros hijos queden anclados en el pasado, en algo que hicieron o dijeron en un momento determinado y le hagan sufrir innecesariamente”

Asociación Española contra el Cáncer

En el último apartado del presente capítulo se definirá y establecerá la importancia de la oncología del comportamiento, además de mencionarse las principales investigaciones que se han realizado sobre las secuelas psicosociales en los niños supervivientes de cáncer.

2.4.1 Psico-oncología

La psico-oncología, también llamada oncología del comportamiento o psicosocial, es como su nombre lo indica un campo de estudio y práctica interdisciplinaria en la intersección de estilo de vida, la psicología y la oncología. Considera los aspectos del cáncer que van más allá del tratamiento médico y de estilo de vida, incluyendo aspectos psicológicos, sociales y de comportamiento del paciente con cáncer desde dos perspectivas diferentes: su respuesta psicológica y la de sus familiares durante los diferentes estadios de la enfermedad (psicosocial) y los aspectos psicológicos, sociales y de comportamiento que influyen su morbilidad y mortalidad (psicobiológico). Es desde esta ciencia que se estudian efectos como el quimiocerebro y los deterioros cognitivos de la quimioterapia y de la radiación, el efecto placebo y nocebo y los procesos paliativos y autocuidados, entre otros aspectos (Holland, J.C., 1998; Die Tril, M., 2003)

La psico-oncología es un área de interés multidisciplinar que tiene relación con oncología, epidemiología, inmunología, endocrinología, biología, patología, bioética, cuidados paliativos, ensayos clínicos y toma de decisiones, así como la psiquiatría y la psicología. Por lo que ha desempeñado un papel primordial en ayudar a la reducción en el riesgo de con traer cáncer, ya que ha facilitado el entendimiento de factores de comportamiento que influyen su control y prevención (Murillo, M. y Alarcón Prada, M., 2006)

2.4.2 Investigaciones de las secuelas psicosociales

El alza significativa en la tasa de tratamientos exitosos en niños con cáncer ha conducido a investigar sobre las consecuencias que pudieran presentarse en los supervivientes. Con respecto a las consecuencias de

índole psicosocial se han realizado exploraciones en el área cognitiva sobre la neurotoxicidad de la radioterapia craneal y quimioterapia intratecal y sistemática, el efecto de la dosis y la relación entre el tipo de las alteraciones neurocognitivas y las alteraciones detectadas por la neuroimagen; mientras que en el área emocional se ha estudiado sobre la presencia de conductas ansiosas y depresivas, niveles de estrés, entre otros síntomas. Con respecto a estos estudios con índole emocional, existe una disyuntiva, ya que mientras uno encontró que cerca de la mitad de los supervivientes presentó depresión, ansiedad y/o problemas de autoestima (Koocher, et al., 1980); otro estudio concluyó que no existen diferencias en los niveles de ansiedad o auto concepto en infantes supervivientes de 12 a 17 años de edad respecto al grupo control (Bauld, C., et al., 1998).

Por otra parte, los trabajos realizados para determinar las secuelas sociales han examinado la insatisfacción en las relaciones interpersonales significativas, la excesiva dependencia de los padres, la disminución del interés en las relaciones sociales, la alteración de la actitud hacia la sexualidad, el uso de la negación como mecanismo de defensa, entre otros tratando de abarcar los diferentes componentes del desarrollo (Benedito, M. C., et al., 2000; González Hernández, 2006). Algunos ejemplos de estos trabajos son:

- Relaciones interpersonales Noll, B., et al. (1991) realizó un estudio en el que encontró que los niños supervivientes de 8 a 15 presentaron mejores habilidades sociales en algunas áreas, tenían mejor aceptación por sus pares y eran menos violentos, pero eran menos sociables y presentaban algunas dificultades en el ajuste social.
- Competencias sociales: Stam, H., et al., (2001), en un estudio longitudinal, determinaron que los supervivientes presentaron una mayor cantidad de problemas de índole social y un número menor de competencias sociales que sus pares. Mientras que Blum (1992) encontró que los supervivientes eran más aislados que sus compañeros.
- Integración social: Langeveld, N.E., et al. (2002) descubrieron que los supervivientes sufrían discriminación laboral, baja tasa de matrimonios y de paternidad, menor capacidad reproductiva, problemas de auto concepto, autoconfianza e inseguridad y desconfianza de su futuro.

En definitiva existe un consenso sobre la existencia de diferentes tipos de secuelas psicológicas, neuropsicológicas y sociales resultado de los tratamientos para combatir el cáncer y la importancia de identificar y prevenirlas; pero no existe un acuerdo sobre el impacto y magnitud de las mismas. No sólo por las diferencias de cada niño y su neoplasia, sino por la falta de uniformidad de criterios y poblaciones en las investigaciones realizadas (González Hernández, 2006).

2.5 Conclusiones

El cáncer es una enfermedad actual que ha levantado interés en la población a nivel mundial. En los países en vías de desarrollo es un problema de salud fortísimo, debido al alza constante de la prevalencia y a la incertidumbre por su etiología.

Con respecto al cáncer que se presenta en la infancia, el problema no es menos, no sólo por la tasa de incidencia que se presenta anualmente sino porque es responsable de la mayor cantidad de años de vida potencialmente perdidos y de las pausas más significativas en el desarrollo y crecimiento infantil. No obstante, se ha conseguido una disminución significativa de la tasa de mortalidad debido a dos fenómenos importantes; la efectividad y avances de los diferentes tratamientos médicos que combaten el cáncer y la capacitación proporcionada a los médicos generales, los cuales identifican con mayor frecuencia y prontitud los síntomas en los niños, canalizándolos al especialista.

El cáncer infantil tiene características propias que le diferencian del cáncer en los adultos, por lo que exige un tratamiento específico. Los tipos de cáncer que más afectan a los niños son la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos.

La enfermedad y su tratamiento tienen fuertes implicaciones emocionales tanto en los niños o adolescentes que la padezcan como en sus familiares. Los tratamientos oncológicos son muy intrusivos, largos e intensivos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar.

Para lograr un mejor afrontamiento a la enfermedad por parte del paciente pediátrico oncológico y de sus familiares es muy importante brindar apoyo, información acerca de las características de la enfermedad y los tratamientos, de manera que los padres y otros miembros de la familia sean capaces de hacer frente a la situación de un modo más eficaz.

No obstante, la buena voluntad de los diferentes estudios en las secuelas de los supervivientes se debe especificar, ponderar y considerar los diferentes factores que se han considerado, tanto internos como el instrumento utilizado, la metodología, el grupo control, entre otros; como externos como el tratamiento del niño superviviente, el papel de la familia, el apoyo y comunicación con los pares, por mencionar algunos. Con el objetivo de asegurar la validez y fiabilidad de cada estudio.

Cap. 3:

Metodología



En este capítulo se expone el diseño de investigación, es decir el plan global de la investigación que intenta dar respuestas a las preguntas planteadas en el estudio, de la forma más clara y precisa que se pueda; de manera que se hace énfasis en la dimensión estratégica del proceso de investigación. Además, se define el proceso y la metodología final de la investigación, mediante su concepción por medio de las diferentes herramientas auxiliares (la Metodología del Marco Lógico, el Doble Diamante, la Metodología proyectual y el Human Centered Design) y métodos utilizados. Finalmente se presentan las condiciones éticas que se consideraron para el diseño y desarrollo de la investigación, así como cada uno de los principios éticos que rigieron todo el tiempo que se interactuó con los pacientes pediátricos oncológicos.

3.1 Definición del problema

La efectividad de los tratamientos médicos contra el cáncer ha logrado disminuir dramáticamente la tasa de mortalidad de los niños que presentan alguna neoplasia. No obstante, existe una contraparte poco difundida y no tan alentadora; dependiendo del tratamiento, el estado de la neoplasia, la edad del niño, entre otros factores se presenta una serie de secuelas importantes y en algunos casos, irreversible.

Dentro éstas, las de índole social se manifiestan como problemas de habilidades sociales y de integración, mismas que pueden provocar diversos problemas, dependiendo de la edad.

- En los *niños* se presentan problemas en su ajuste emocional, pueden llegar a ser inhibidos y tímidos, o impulsivos y agresivos, muestran pasividad y temor ante el contacto social y se caracterizan por la mala reacción y discusión verbal. Incluso pueden llegar a ser autodespreciativos, tener trastornos de aprendizaje y rendimiento, y mostrar conductas desviadas de lo aceptado socialmente.
- En los *adolescentes* se exhiben problemas en su desarrollo emocional, carecen de identidad y son víctimas de rechazo social. Además de reflejar inhibiciones en su creatividad, desempeño y rendimiento social y escolar, tienden a deprimirse fácilmente, carecen de autocontrol, autosuficiencia y autoevaluación, y con frecuencia no se adaptan apropiadamente a la escuela por lo que pueden desertar más fácilmente que sus pares.
- En los *adultos* son incompetentes a nivel emocional, académico y laboral. No tienen la capacidad de generar y/o aceptar cambios o trabajar en equipo y tienen graves problemas en su vida amical, familiar y de pareja; también son incapaces de autorrealizarse o ser valorados socialmente, más bien son percibidos como personas poco comunicativas y poco confiables, problemáticas, y pueden llegar a presentar estrés y desordenes de comportamiento.

Por lo que, en definitiva las secuelas de índole social son sumamente importante, no sólo porque se van arrastrando a lo largo de las diferentes etapas de desarrollo del ser humano sino porque las alteraciones de esta naturaleza impactan directamente otras áreas del funcionamiento humano (Mc Clennen, *et al.*, 1982; Schumaker, Y, *et al.*, 1988; Garcés Delgado, Y., *et al.*, 2012).

Además, a diferencia de otro tipo de secuelas (cómo las neurológicas), las secuelas sociales pueden ser revertidas, ya que son conductas y por lo tanto, son medibles, cuantificables y modificables; no son rasgos innatos de un sujeto, determinados por su código genético o su condición de discapacidad (Monjas, 2012).

Sin embargo, es imprescindible desarrollar las habilidades sociales en la infancia; ya que el desarrollo interpersonal y el aprendizaje de habilidades específicas sólo puede lograrse de manera intuitiva y asertivamente, durante esta etapa mediante las diferentes relaciones que desarrolle con sus agentes de socialización.

3.2 Diseño de la investigación

El diseño de la investigación, así como su dimensión estratégica es sumamente importante; ya que corresponden al patrón de decisiones coherente, unificador e integrativo que determina y revela el propósito del estudio, en términos de objetivos a largo plazo y prioridades que responden adecuadamente a las oportunidades y amenazas.

3.2.1 Clasificación de la investigación

El presente estudio es una investigación mixta, ya que implica un proceso de recolección, análisis y vinculación de datos cualitativos y cuantitativos para responder al planteamiento del problema (Hernández, Fernández y Baptista, 2010). Además de ser observacional- descriptiva, por varias razones: la observación del investigador fue esencial en todo momento pero éste conserva una actitud pasiva y sólo pretendió explicar la realidad tal cómo es, porque el factor estudio no es controlado por el investigador y porque éste se limita a observar y medir. Con un corte transversal o también llamado estudio de prevalencia, debido a que los datos recogidos y analizados, representan un momento concreto en el tiempo (Cortés e Iglesias, 2004).

Asimismo es un estudio cuasi-experimental con aleatorización de niños, en la que se profundiza los factores que permiten una intervención socioemocional efectiva y adecuada para los requerimientos físicos, emocionales y económicos de los pacientes pediátricos oncológicos que forman parte de la misma.

3.2.2 Preguntas de investigación y supuestos relacionados

El diseño de la investigación partió de los elementos centrales que se contemplaron para determinar la importancia de realizar la investigación y del problema subyacente que en ella se establece. Por lo que la metodología fue propuesta con base en el objetivo de la investigación, el carácter de las preguntas iniciales del estudio y los supuestos relacionados.

El objetivo central de la investigación es: *Diseñar y desarrollar un sistema que asista en el desarrollo social a pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años de edad; con el fin de mitigar las secuelas sociales derivadas de los tratamientos para combatir la enfermedad.*

Los objetivos complementarios son:

- Identificar las habilidades de socialización estratégicas en los niños de 4 a 8 años, a fin de replicarlas en pacientes pediátricos oncológicos
- Determinar los componentes que desarrollan las habilidades sociales y los principales problemas sociales que se presentan en los niños que son vulnerados con algún tipo de cáncer pediátrico; a fin de determinar la prevalencia, magnitud y alternativas de solución.
- Diseñar y desarrollar un prototipo de un sistema que mitigue las secuelas sociales en pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años de edad prevalentes en esta población.

Esta investigación se estructura bajo las siguientes preguntas investigación:

- ¿Cuáles son los componentes sociales y de integración que pueden ser estimulados durante la estancia en el hospital, tratando de evitar una depresión o aislamiento social del niño, con el fin de reincorporarlo adecuadamente en la sociedad?
- ¿Qué atributos debe de tener un producto y/o sistema a fin de mitigar las secuelas sociales negativas presentadas en niños oncológicos?
- ¿Qué habilidades de socialización pueden ser fomentadas en los niños de 4 a 8 años durante la fase de tratamiento y remisión, a fin de equiparar su desarrollo con sus pares del mismo rango de edad?

Los supuestos relacionados a esta investigación se estructuran en con la siguiente hipótesis subyacente: *El diseño y desarrollo de un sistema que fomente las habilidades sociales claves adquiridas en pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años de edad, permitirá mitigar las secuelas sociales asociadas a la enfermedad, brindándoles igualdad de oportunidades que sus pares en el desarrollo social.*

3.3 Descripción de la metodología

La investigación utilizó el diseño estratégico ya que se considera los factores directos o indirectos del contexto para conseguir la mejor solución, traspasando los límites de las disciplinas y la tipología del problema a resolver; dividiéndola en 4 etapas principales (como se observa en el esquema 7) con base en el objetivo que se perseguía en cada una de ellas: documental, exploratoria, de diagnóstico e intervención. Además, se consideró cuatro herramientas indispensables: la metodología del Marco Lógico de CEPAL (2005) para conocer eje de lectura o nodo del problema, el método del doble Diamante del Design Council (2007) para resolver el problema, la Metodología Proyectual de Munari (2004) para definir la solución y el Human- Centered Design Toolkit de IDEO para conocer e implementar la solución final (2009).

Esquema 3-1: Etapas de la investigación



Elaboración propia

Se realizaron dos estudios principales: el estudio HS⁰ (análisis extensivo que permitió establecer las habilidades de los niños con diferentes aspectos formales y funcionales de los objetos, que ayudó a conocer sus inquietudes y necesidades) y el estudio HS¹ (para pormenorizar la estrategia a utilizar y validarla en el contexto de los niños). Ambos se realizaron con niños de 3 a 10 años de edad que asisten a la asociación AMANC Querétaro y la colaboración de diferentes padres de familia.

3.3.1 Herramientas para la definición de la metodología

La metodología surgió conjuntando diversos métodos o metodologías de planificación de programas, gestión de proyectos, diseño conceptual, entre otros; con el fin de abordar y resolver de la mejor manera la investigación con un enfoque centrado en el usuario y un proceso colaborativo interdisciplinario.

3.3.1.1 MML

La Metodología de Marco Lógico desarrollada por la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional como una herramienta para ayudar a conceptualizar un proyecto y analizar sus premisas ha tenido una amplia aceptación por su capacidad de regular tareas, brindar una prospectiva, coordinar, evaluar y concertar estratégicamente; siendo acogida por organismos como la CEPAL⁵¹ y el ILPES⁵².

Por lo que, fue seleccionada por los múltiples objetivos al inicio de la investigación y su carácter participativo, utilizándose los métodos complementarios al uso de la misma: identificación y análisis de involucrados para determinar los intereses y expectativas de las principales stakeholders⁵³ del proyecto de manera directa o indirecta, identificación y definición correcta del problema que se va a abordar, sus causas y sus efectos (problemas que se provoca en la población, el ambiente o en el desarrollo económico y social) por medio del uso del árbol del problema, definición de las diferentes situaciones esperadas al resolver el problema permitiendo atacar la mayor cantidad de causas posibles, utilizando el árbol de objetivos.

⁵¹ Comisión Económica para América Latina y el Caribe.

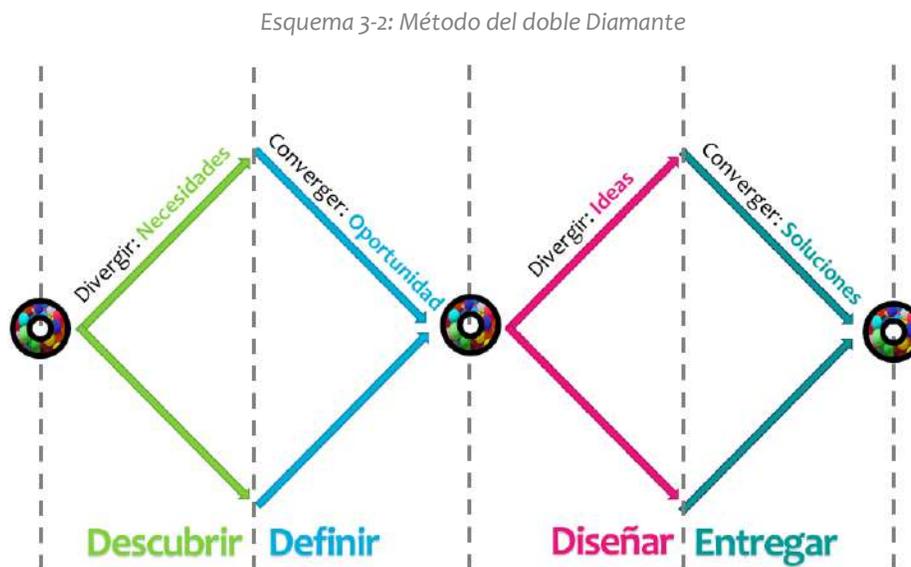
⁵² Instituto Latinoamericano y del Caribe de Planificación Económica y Social-

⁵³ Es un término que se acuñó en el libro “Strategic Management: A Stakeholder Approach” de R.E. Freeman, para denominar a quienes pueden afectar o son afectados por las actividades de una empresa. Es decir, son los actores sociales que producto de las decisiones y objetivos de un proyecto, proceso o empresa se pueden ver afectados ya sea de manera positiva o negativa y de forma directa o indirecta.

Finalmente las acciones a seguir para materializar los medios cuya existencia garantiza la solución del problema por medio de la configuración de las alternativas de solución del proyecto, considerando su factibilidad, viabilidad, aceptabilidad, capacidad, entre otros factores (CEPAL, 2005).

3.3.1.2 Doble Diamante

El método del doble Diamante generado es un proceso gráfico simple que determina el proceso de resolver un problema desde la perspectiva de diseño basado en el pensamiento divergente- convergente, y se integra por cuatro etapas principales: descubrir, definir, diseñar/desarrollar y entregar (cómo se observa en el esquema 8), las cuales fueron utilizadas a lo largo de la investigación.



Elaboración propia con base a Design Council (2007)

Las etapas del doble diamante fueron definidas por el Design Council (2007). La primera etapa de descubrir empieza con una idea o inspiración que sigue de un proceso en el que se identifican las necesidades del usuario y se utilizan herramientas como la investigación de mercado y de usuarios, manejo de información y grupos de diseño de investigación. En la investigación esta fase fue utilizada para definir el tipo de secuelas en las que se decidió trabajar y se convivió por más de 10 meses con niños con algún tipo de cáncer para definir sus necesidades. La segunda fase de definir utiliza el pensamiento convergente para establecer con base al análisis de las diferentes necesidades, la mejor oportunidad de resolver el problema y se utiliza el desarrollo, gestión y definición del proyecto. Esta etapa fue utilizada para decidir las herramientas conductuales a utilizar para desarrollar asertivamente las habilidades sociales.

Después sigue la etapa de diseñar cuyo objetivo es desarrollar, iterar y testear las alternativas de solución diseñadas con anterioridad en un proceso iterativo, siendo las actividades principales el trabajo multidisciplinario, los métodos de desarrollo y testeo y administración visual; ésta se utilizó para corregir las diferentes ideas después de haber sido probadas con los niños. Finalmente la etapa de entregar en la que el producto o servicio se termina y es lanzado en el mercado apropiado, para lo que es necesario un testeo final, aprobación y lanzamiento y ciclos de pruebas, evaluación y retroalimentación.

3.3.1.3 Metodología proyectual

La metodología proyectual fue desarrollada por Bruno Munari como un proceso con las operaciones necesarias dispuestas en un orden lógico dictado por la experiencia para alcanzar un máximo resultado con un esfuerzo mínimo, surge del diseño pero sólo como un soporte o ayuda para el proceso de diseño, pero éste depende de la creatividad y herramientas del proyectista (cómo se observa en el esquema 9).

Las etapas principales son: definición del problema con base a límites, elementos del problema dividiéndolos en elementos y sub- problemas, recopilación de datos por medio de documentación existente y trabajo de campo, análisis de datos llegando a conclusiones relevantes con base a lo investigado, creatividad generada por diferentes herramientas como la lluvia de ideas, materiales técnicos y tecnologías experimentando los recursos disponibles para realizar el proyecto, modelos ya sea con bocetos o modelos parciales para establecer relaciones significativas entre los datos y los elementos del problema, verificación con la ayuda de probables usuarios y solución final que será la conclusión después de haber obtenido retroalimentación (Munari, 2004).

Esquema 3-3: Metodología Proyectual de Bruno Munari



Elaboración propia con base a Munari (2004)

3.3.1.4 HCD

La metodología del Human-Centered Design Toolkit de IDEO está estructurada en tres fases principales, las cuales suponen que el diseño no se encuentra en los diseñadores, sino en cada una de las experiencias de los seres humanos, en todos los productos, servicios y espacios; esto se debe a que la innovación no solamente se consigue desde la perspectiva tecnológica sino desde las personas y sus diferentes necesidades (IDEO, 2009).

La primera etapa de escuchar se basa en la investigación de campo utilizando métodos cualitativos que ayuden a revelar el estado social, político y económico, así como las oportunidades y barreras culturales de algún sector de la población; utilizando herramientas como: la entrevista grupal, la inmersión en el contexto, la auto-documentación, los números descubrimientos que pueden ser impulsados por la comunidad, así como entrevistas a expertos e inspirarse en nuevos lugares.

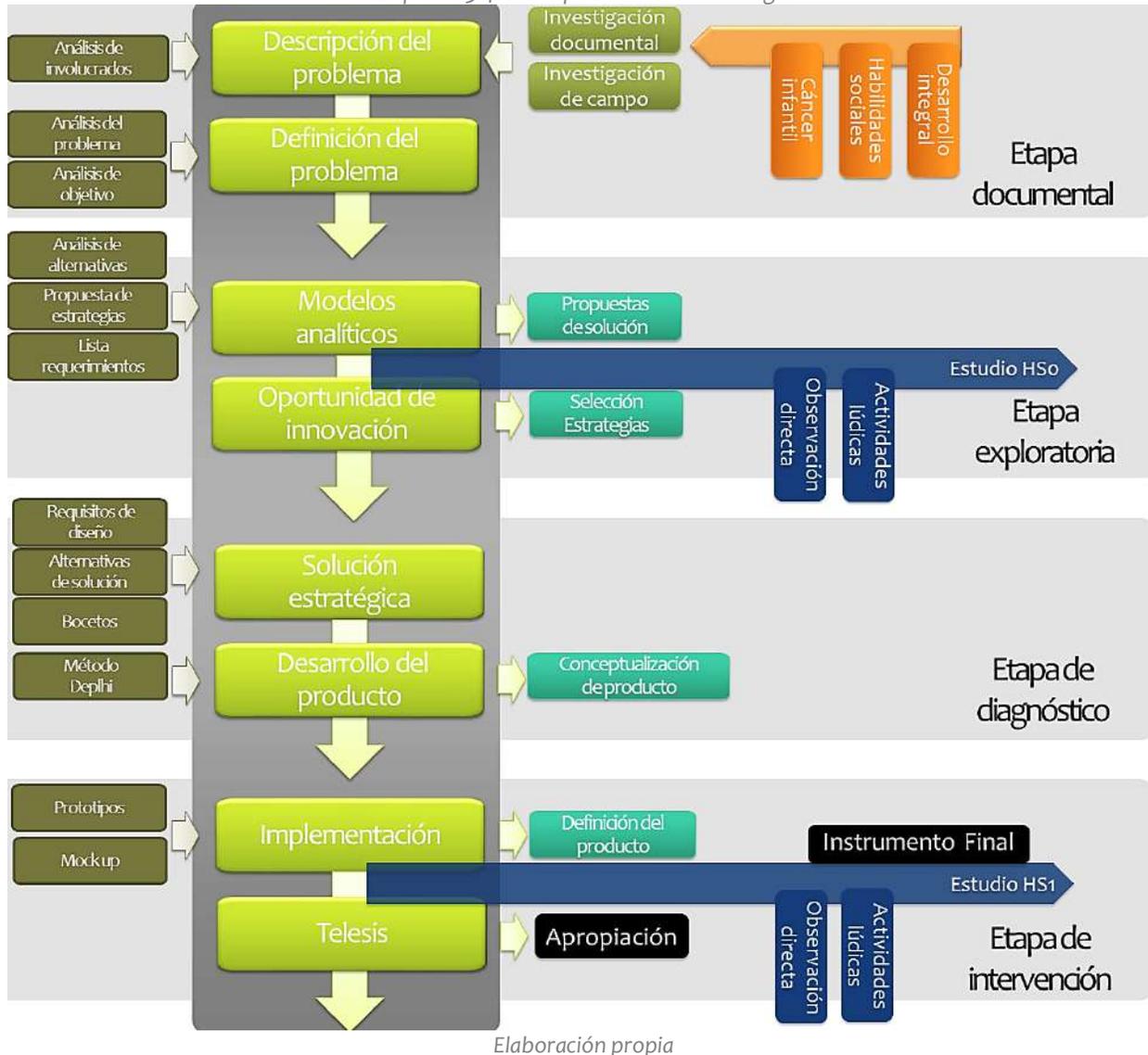
Después sigue la segunda fase de crear cuyo objetivo principal es traducir la información de la primera etapa, para encontrar soluciones adecuadas y generar prototipos, logrando un co-diseño participativo, al presentar empatía para entender las realidades sociales, económicas y culturales ajenas al investigador y poder encontrar áreas de oportunidad. Se puede auxiliarse de diferentes herramientas que fomenten la creatividad como lluvias de ideas, mapas mentales, asociación forzada, seis sombreros para pensar, storyboards, entre otras y conseguir una retroalimentación.

Finalmente la etapa final de entregar que consiste en llevar soluciones a la práctica, analizando en cada una de ellas la factibilidad, viabilidad y deseabilidad como medio de validación; estableciendo algunos elementos a considerar: rastrear el impacto de la solución, correlacionar las alternativas de solución y evaluar los resultados.

3.3.2 Definición de la metodología final

Con base a las metodologías antes mencionadas y a los diferentes objetivos que se presume desde la disciplina del diseño estratégico se desarrolló una metodología que integró las herramientas más útiles y apropiadas (cómo se observa en el esquema 10), no sólo para alcanzar la finalidad de la investigación sino para lograr la mejor solución por medio de un producto que sintetizó el conocimiento adquirido de los pacientes pediátricos oncológicos, sus necesidades y su entorno.

Esquema 3-4: Descripción de la metodología



Por lo que, en la parte central del esquema 10, el cuál presenta la metodología final, se muestra el proceso principal de la misma por medio de ocho fases: descripción del problema, definición del problema, modelos analíticos, oportunidad de innovación, solución estratégica, desarrollo del producto, telesis e implementación.

Las primeras dos de ellas, *descripción del problema* y *definición del problema* generan la [etapa documental](#), que tuvo como objetivo principal entender la realidad de los pacientes pediátricos con cáncer desde los diferentes artículos, libros, conferencias y entrevistas con personas relacionadas de manera directa e indirecta; con el objetivo de establecer las líneas de acción de la investigación, primero describiendo las generalidades y secuelas por los tratamientos, y luego definiendo y seleccionado las de índole social. Por lo

que, fue necesario utilizar varias herramientas del MML como análisis de involucrados, árbol de problema, árbol de objetivos, definición de estrategias, entre otros. Además en esta etapa comenzó el estudio HS⁰.

Las siguientes fases del desarrollo de la metodología, la de *modelos analíticos* y encontrar el *insight u oportunidad de innovación* se gestan en la *etapa exploratoria*, y tuvieron como objetivo principal entender el contexto en el que se encuentran inmersos los niños por medio de particularidades (interés, gustos y opiniones), así como determinar las habilidades sociales que presentan.

En la *etapa de diagnóstico* se llevan a cabo la *solución estratégica* y el *desarrollo del producto*, en las que se definieron, diseñaron y desarrollaron los diferentes productos que representaban las mejores soluciones no sólo desde la perspectiva médica, económica y social sino también del diseño estratégico. Éstas fueron obtenidas utilizando algunas herramientas de la metodología proyectual y el doble diamante: requisitos de diseño, alternativas de solución, selección de alternativas, bocetos, mock ups, prototipaje, modelos, entre otros. En esta etapa se terminó el estudio inicial HS⁰ y empezó el HS¹.

Finalmente en la última etapa, la *etapa de intervención*, una vez que se ha definido el producto, éste es probado con los niños a fin de generar oportunidades de mejora ya sea formales o funcionales; por lo que es necesario la *telesis* e *implementación* del mismo, buscando como objetivo principal que el paciente pediátrico oncológico pueda apropiarse de la solución. En esta etapa el estudio de HS¹ concluyó, así como la investigación y el producto está listo para ser entregado al usuario final. Por lo que se debió considerar aspectos clínicos, económicos, sociales, culturales, medioambientales entre otros.

3.3.3 Estudios presentes en la metodología

Cómo ya se mencionó, se realizaron dos estudios a lo largo de las cuatro etapas principales, para definir qué era necesario diseñar y diseñarlo como era necesario, mismos que son definidos y caracterizados a continuación.

3.3.3.1 Estudio HS⁰

Se realizó un primer estudio durante la etapa exploratoria y la primera mitad de la etapa de diagnóstico, con el fin de establecer las habilidades de los pacientes pediátricos oncológicos, su relación con los diferentes aspectos formales y funcionales de los objetos, y conocer las necesidades e inquietudes que presentan, de cara a diseñar un sistema eficiente y efectivo. Mismo que se realizó con diversas actividades lúdicas y recreativas, como: pintar, contar historias, dibujar, interactuar con juegos de mesa convencionales, aplicaciones interactivas, uso de diferente material educativo creado exprofeso, entre otras herramientas.

a. Participantes

Se realizaron 12 sesiones semanales con niños de entre 4 a 8 años de edad que toman quimioterapias ambulatorias en el Hospital del Niño y la Mujer y reciben apoyo del AMANC. Por lo que se tuvo una muestra fluctuante, de 2 a 10 niños de diferentes sexo, edad (3 a 10 años) y condición social con lo que se trató de cubrir la media de los pacientes pediátricos oncológicos de diferentes aptitudes y habilidades.

b. Diseño de la investigación

La pretensión del estudio es conocer cuáles son las características socioemocionales y habilidades sociales, con las que cuentan los niños de 4 a 8 años de edad por medio de las sesiones que buscaban un objetivo en específico; lo que se infirió por medio de la observación directa, las actividades, la convivencia y la interacción con el facilitador. Tratando de traducir en características formales, funcionales y de uso de las alternativas de solución, los gustos y necesidades del usuario.

3.3.3.2 Estudio HS¹

En este estudio se aplicó un diagnóstico de las características socioemocionales en los pacientes pediátricos oncológicos con el fin de medirlas después de la intervención del producto realizando sesiones dos veces por semana con los niños para establecer la aceptación y apropiación del sistema. Se realizó una observación directa de los niños y se contó con el apoyo y ayuda de algunos padres de familia.

a. Participantes

Se realizaron sesiones 12 sesiones y un período de prueba de un mes con niños de 4 a 9 años de edad que viven en Querétaro, que toman quimioterapias ambulatorias en el Hospital del Niño y la Mujer y reciben apoyo del AMANC.

b. Diseño de la investigación

El objetivo del estudio es establecer el grado de habilidades sociales y asertividad con la que cuentan los pacientes pediátricos oncológicos usando el instrumento de medición, y establecer por medio de la observación directa, el grado de aceptación y apropiación del niño con el sistema que constituyó la solución estratégica.

3.4 Instrumento metodológico

3.4.1 Variables

Existen dos tipos de variables dentro de la investigación, la variable independiente la representa la intervención y el entrenamiento en habilidades sociales utilizando literatura infantil, herramientas didácticas y juegos recreativos, y el desarrollo de nuevas estrategias cada sesión. Mientras que las variables dependientes se refieren a las diversas habilidades sociales que se contemplan en la investigación y se detallan en la tabla siguiente.

Tabla 3-1: Variable dependiente y sus dimensiones

Variable dependiente	Dimensiones
Habilidades sociales	<ul style="list-style-type: none">- Aceptación y asertividad- Autoestima y autoconcepto- Autocompetencia y conducta prosocial- Independencia y responsabilidad

Elaboración propia

3.4.2 Escala de puntuación

El modelo elegido ha sido una escala aditiva tipo Likert, consistente en una serie de ítems o afirmaciones sobre diferentes cuestiones de la vida diaria del niño, en la que los encuestados deben señalar 4 niveles de emociones en la siguiente gradación: “a veces no estoy nada contento” (1), “a veces no estoy contento” (2), “a veces estoy contento” (3) y “a veces estoy muy contento”. La decisión de tomar sólo cuatro opciones se debe a que los primeros cuestionarios pusieron de manifiesto la tendencia a la centralidad en las respuestas.

3.4.3 Diseño del cuestionario

Se elaboró un cuestionario con imágenes en el que se trató de abordar las cuestiones más significativas, sobre las diferentes dimensiones seleccionadas en las habilidades sociales, utilizando como cuestionarios auxiliares:

- AUQUEI. Cuestionario Autoaplicado de Calidad de Vida para Niños con Imágenes, Autoquestionnaire Qualité de Vie-Enfant-Imagé (1998). Está diseñado para niños de 4 a 12 años de edad y examina cuatro dimensiones: vida familiar, vida social, actividades (colegio y ocio) y salud. Consta de 27 ítems y 3 preguntas abiertas, fue desarrollado por Manificat et al. (ver anexo 2).
- KIDSCREEN- 27. Es un cuestionario que fue desarrollado como una versión reducida del KIDSCREEN- 52 con la mínima pérdida de información y con buenas propiedades psicométricas (ver anexo 3).
- La escala pictórica de la percepción de la competencia y la aceptación por parte de los niños, Harter y Pike (1983). Está diseñada para niños de 4 a 7 años y sirve para evaluar el autoconcepto y consta de 24 ítems que evalúan la auto- percepción de los niños con respecto a la competencia física, aceptación entre iguales, competencia cognitiva y la aceptación materna; hace uso de imágenes alusivas y una escala de 4 puntos (ver anexo 4).

Una vez realizado el cuestionario preliminar se comprobó con niños de 4 a 8 años con el fin de conocer el grado de claridad e inteligibilidad de la herramienta, y después pasaron a eliminarse algunos reactivos y a corregirse otros que entrañaban confusión, generando el cuestionario final (ver anexo 5) con el fin de conocer la mayor cantidad de información posible.

Además de la aplicación del cuestionario se aplicaron varias entrevistas a profundidad con los niños y sus padres de familia y a lo largo de 10 meses se realizó una observación directa sobre su desarrollo social y su comportamiento en las diferentes sesiones que se llevaron a cabo. Los padres de familia cubren una fuente complementaria y alternativa de información.

3.5 Fiabilidad y validez de la escala

La calidad y objetividad de una investigación se mide mediante los criterios de validez y fiabilidad de sus resultados. La validez se define como es el grado en que un instrumento de medida mide lo que realmente pretende o quiere medir; es decir, lo que en ocasiones se denomina exactitud. Por lo tanto, la validez es el criterio para valorar si el resultado obtenido en un estudio es el adecuado (Martínez Carazo, 2006). Nuestro instrumento será válido en la medida que la escala elaborada sea adecuada para determinar las habilidades sociales en los pacientes pediátricos oncológicos. Para validar la escala se tuvieron en cuenta dos tipos de validación: empírica y teórica o de constructo; la primera basada en el dominio específico del tema y la

segunda porque las habilidades sociales se pueden cuantificar, y además se presentan de manera concreta y observable (Rialp, 2003). Para lograr la validez de la construcción es necesario usar múltiples fuentes de evidencia (documentos, entrevistas, observación, grupos de enfoque, cuestionarios y escalas, etcétera), para poder lograr una triangulación y establecer una cadena de evidencia (Mertens, 2005), (Stake, 2006) y (Yin R. K., 2009).

Por su parte, la fiabilidad se refiere a la consistencia interna de la medida, es decir que la fiabilidad de una medida analiza si ésta se halla libre de errores aleatorios y, en consecuencia, proporciona resultados estables y consistentes.

3.6 Consideraciones éticas en el estudio

Esta investigación se planteó dentro de un marco bioético considerando cada uno de sus principios, no sólo para resolver cada uno de los dilemas éticos que se presentaron, sino como elemento rector del proyecto, priorizando la salud e integridad del paciente pediátrico, por encima de la misma investigación y sus objetivos.

Además, siendo un estudio observacional y caso- control; es imprescindible un *consentimiento informado* (es concedido por los padres de familia, cuando está consciente no sólo de los objetivos de la investigación; sino que asumen los beneficios y riesgos que resulten de ella para ellos y sus hijos), *confidencialidad* (se deben proteger los datos obtenidos de los pacientes y sus familias) y la aplicación de los principios éticos (Durante Montiel, I. y Sánchez Rivera, G., 2011).

3.6.1 Principios bioéticos

Esta investigación se plantea dentro de un marco bioético, considerando cada uno de sus principios, no sólo para resolver cada uno de los dilemas éticos que se presenten; sino como elemento rector del proyecto, priorizando la salud e integridad del paciente pediátrico, por encima de la misma investigación y sus objetivos.

Además, siendo un estudio observacional y caso- control; es imprescindible un *consentimiento informado* (es concedido por los padres de familia, cuando está consciente no sólo de los objetivos de la investigación; sino que asumen los beneficios y riesgos que resulten de ella para ellos y sus hijos), *confidencialidad* (se

deben proteger los datos obtenidos de los pacientes y sus familias) y la aplicación de los principios éticos (Durante Montiel, I. y Sánchez Rivera, G., 2011).

Los principios bioéticos que se deben considerar durante toda la investigación son:

- *Beneficencia*: en el estudio siempre debe promoverse el bien, pero el bien del paciente y la generación de beneficios para él, es más importante que el bien del estudio y del investigador. Este principio es utilizado para prevenir y aliviar el daño, hacer el bien y otorgar beneficios (Castillo, 2006).
- *No maleficencia*: El estudio no sólo debe preocuparse por hacer el bien, sino que no debe de hacer daño, ni someterlos a riesgos innecesarios al paciente pediátrico oncológico, o a su familia (Sánchez, Z., et al., 2003).
- *Autonomía*: El cual se considera la autonomía del paciente y la familia, en concordancia con sus intereses, deseos y creencias; por lo que podrán renunciar al estudio en el momento en que quieran o lo necesiten, sin tener que dar justificaciones al investigador. Esto se debe a que la libertad personal es inviolables y el paciente y/o su familia pueden seleccionar lo que consideren mejor para él (Castillo, A., 1999).
- *Justicia*: Brindo equidad a cada uno de los niños que puedan participar en el estudio, realizando una adecuada distribución de los recursos, proveyéndole a cada paciente de un adecuado nivel de atención, y una disposición de los recursos indispensables (Ferro, M., 2009).

Según la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud DOF-06-01-1987, es una investigación sin riesgo (art. 17, cap. I), ya que no se realizará ninguna intervención o modificación riesgosa en los aspectos biológicos, psicológicos y sociales; con consentimiento informado y la libertad de retirar el mismo en cualquier momento (art. 20, 21 y 22 cap. I), de quienes ejerzan la patria potestad o la representación legal del menor (art. 36, cap. III).

Además se apegará a los principios enunciados en el informe Belmont (1979), “Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación”, evaluando la naturaleza y gama de los riesgos y su valoración sistemática; así como la selección de los pacientes pediátricos oncológicos. Aunado a esto, la revisión del trabajo de campo de investigación, se garantizará la confidencialidad de los resultados; así como la utilización de los mismos, sólo con fines a los que fueron propuestos en este estudio. Se cuenta además con la aprobación del Comité de Bioética de la Universidad Autónoma de Querétaro.

Cap. 4:

Resultados



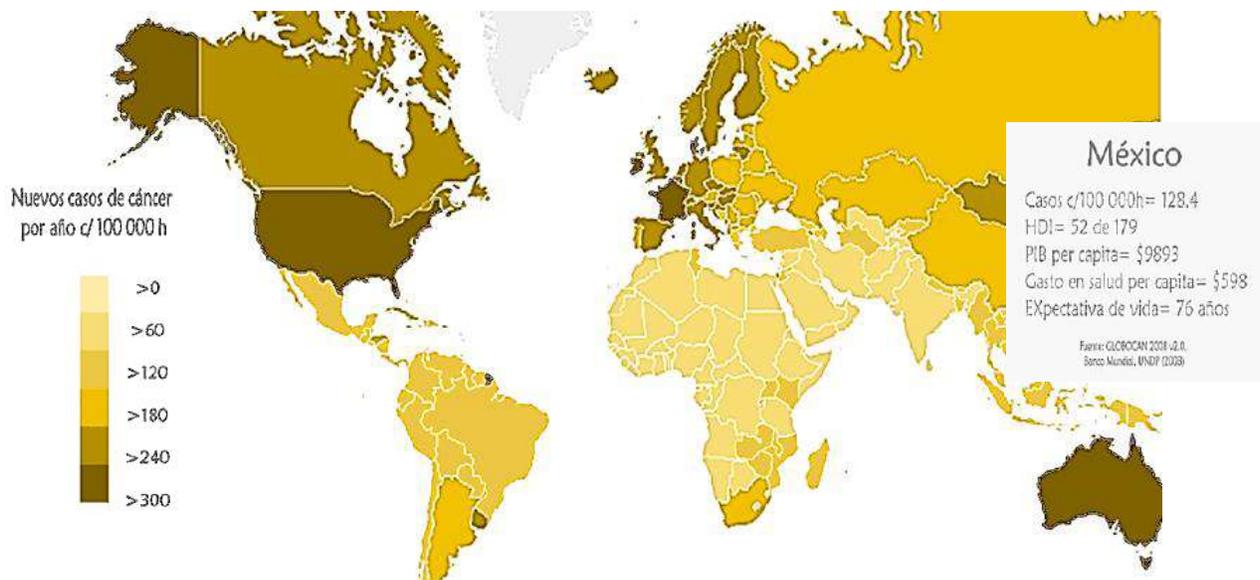
En este capítulo se describen los resultados obtenidos en cada una de las cuatro etapas que integran la metodología, tratando de detallar el proceso completo desde la descripción del problema hasta la apropiación de la solución estratégica por parte de los pacientes pediátricos oncológicos. Por lo que, se describe en cada uno de los pasos de la metodología los procesos, métodos y herramientas utilizados para llevar a cabo los diferentes objetivos de cada uno de ellos y se menciona al final de cada etapa conclusiones altamente relevantes que le permiten vislumbrar al lector el diseño y desarrollo de la solución estratégica.

4.1 Etapa documental

4.1.1 Descripción del problema

La primera etapa empezó con la búsqueda de un tema en el área de salud, investigando las enfermedades que tenían los mayores índices de mortalidad, morbilidad y eran responsables de la disminución de la calidad de vida. De ahí se escogió el cáncer porque independientemente de la raza, edad, nivel socioeconómico, género, cultura, etc., es un problema de salud a nivel mundial (cómo se muestra en el esquema 11) y cualquier individuo puede ser susceptible a desarrollarlo. Por lo que se revisó en diferentes fuentes bibliográficas la mayor cantidad de información posible sobre el tema.

Esquema 4-1: Incidencia del cáncer a nivel mundial



Elaboración propia con base a GLOBOCAN (2008)

Después se examinó la información recabada sobre los aspectos generales del cáncer, con el fin de entender la enfermedad e identificar un área de oportunidad. Encontrando diferencias significativas entre el cáncer en la edad adulta del cáncer en la infancia, mientras que la etapa adulta hay un gran de número de casos nuevos de cáncer que se pueden prevenir no sólo por diferentes opciones en su detección como pruebas, estudios, autoexploraciones y vacunas, sino por alternativas para reducir el riesgo de desarrollar alguna neoplasia, como atención médica rutinaria, evitar el tabaquismo, consumo de alcohol con moderación, protegerse de los rayos ultravioletas, tener una alimentación rica en frutas y verduras, realizar actividad física moderada, entre otras acciones. El cáncer en la infancia es una enfermedad de la que existe poco conocimiento de su etiología.

Una vez seleccionado el tema de cáncer infantil empezó la búsqueda y análisis de información relevante en libros, periódicos, revistas, archivos, entre otros; con el fin de entender los principales conceptos. Además de una investigación de campo con los principales stakeholders de diferente nivel socioeconómico y de instituciones de salud públicas y privadas, para entender el tema de manera directa. Por lo que se llevó a cabo una matriz de análisis de involucrado, herramienta del MML que ayudó a conseguir este objetivo.

4.1.1.1 Análisis de involucrados

Tabla 4-1: Análisis de involucrados: beneficiarios directos.

	Objetivos o propósitos	Problemas	Medios para obtener solución
Beneficiarios directos			
Pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tomar su tratamiento con el único fin de aliviarse y vencer el cáncer. ▪ Tratar que su vida cambie lo menos posible y hacer la mayor cantidad de actividades posibles que un niño sano (jugar y divertirse). ▪ Adaptarse a su nuevo entorno de la mejor manera posible. ▪ Recuperar su vida anterior, antes de que tuviera que estar enfermo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para realizar una gran cantidad de actividades por sus debilidad física, tristeza, cansancio e incluso estar en aislamiento. • Fluctuación emocional permanente por diferentes estados de ánimo. • Dificultad para entender su diagnóstico y todo el proceso que conlleva el mismo. • Miedo por los diferentes cambios. • Culpa por creer que por sus acciones están enfermos y tienen que llevar una vida diferente a sus compañeros y hermanos.. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tiempo. ▪ Energía. ▪ Carga emocional intensa. ▪ Madurez muy por encima de su edad física. ▪ Conciencia de la enfermedad.

Elaboración propia

Tabla 4-1: Análisis de involucrados: beneficiarios directos. (Continuación)

	Objetivos o propósitos	Problemas	Medios para obtener solución
Beneficiarios directos			
Diseñador Estratégico	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mejorar la experiencia para el niño con cáncer en los diferentes tratamientos a los que es sometido. ▪ Explicar de manera responsable y eficaz la enfermedad que tiene el niño, así como los tratamientos y sus consecuencias. ▪ Minimizar las secuelas que se presentan en los niños por los diferentes tratamientos. ▪ Analizar e identificar los componentes en los diferentes problemas de habilidades sociales y de integración que se presentan en los niños con cáncer. ▪ Lograr una estimulación apropiada de la mayor cantidad de habilidades sociales que se pueda en el niño, durante la fase de tratamiento y remisión. 	<ul style="list-style-type: none"> • Incapacidad de brindar una solución personal a cada niño y ausencia de factores en común que permitan generalizar o agrupar las diferentes necesidades y condiciones. • Desequilibrio emocional del niño, que puede reconocerse por sentimientos de culpa ira, depresión, entre otros; que se presentan en el niño no sólo por su diagnóstico, sino por las consecuencias del tratamiento. • Falta de especialización y tiempo del personal médico, para lidiar con los problemas de índole emocional de los niños. • Pocos recursos materiales que brinden información clara y específica a los niños y sus padres sobre todo el proceso. • Discriminación y exclusión por parte de la sociedad. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tiempo. ▪ Conocimientos de diseño. ▪ Capacidad de dirigir y gestionar. ▪ Información existente sobre otros proyectos e iniciativas realizadas con el mismo propósito.
Enfermeras	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Curar a los niños del cáncer y evitar la reproducción de células cancerígenas. ▪ Realizar todas las acciones operativas durante las diferentes sesiones del tratamiento seleccionado. ▪ Ayudar al niño con las numerosas consecuencias físicas que se presentan con los tratamientos como alopecia, vómitos, debilidad, mareos, sangrado, etc. ▪ Monitorear constantemente al niño durante el tiempo que se encuentre en el hospital. 	<ul style="list-style-type: none"> • Numerosos pacientes a su cargo. • Bajo salario percibido y jornadas de trabajo extenuantes. • Falta de infraestructura o material médico que le ayude a cumplir con sus obligaciones. • Cambios de ánimo contrastantes y poca colaboración en los niños, que muchas veces dificultan sus labores. • Carga emocional muy alta y/o conflictos constantes de los padres de familia. • Poca paciencia por parte de los oncólogos responsables del tratamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El tiempo de sus jornadas de trabajo. ▪ Alto sentido de responsabilidad. ▪ Empatía alta y trato más directo que los doctores, con los niños y sus familias. ▪ Conocimientos de su área profesional y años de experiencia. ▪ Amor y/o necesidad hacia su profesión. ▪ Relación directa con sus compañeros de trabajo y especialistas.

Elaboración propia

Tabla 4-1: Análisis de involucrados: beneficiarios directos. (Continuación)

	Objetivos o propósitos	Problemas	Medios para obtener solución
Beneficiarios directos			
Oncólogo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lograr que los niño venzan el cáncer ▪ Explicar a los niños y a sus padres el diagnóstico de cáncer ▪ Impedir la reproducción de las células cancerígenas y con ella una metástasis hacia otro órgano. ▪ Minimizar las secuelas del tratamiento o la combinación de tratamientos que se hallan seleccionado, en la medida de lo posible. ▪ Poner en contacto al niño con algún terapeuta o especialista, con el fin de mejorar las consecuencias del tratamiento ▪ Monitorear durante todo el tratamiento al niño y la efectividad del mismo 	<ul style="list-style-type: none"> • Numerosos pacientes a su cargo y población itinerante • Falta de infraestructura o soporte médico para llevar a buen término el tratamiento del niño. • Diagnóstico erróneo por parte de otros médicos, y con ello una pérdida importante de tiempo. • Reacción negativa por parte de los niños y su familia frente al diagnóstico o incomprensión del mismo y todas sus consecuencias • Falta de material asequible para apoyar a la familia y al niño • Desintegración familiar por el diagnóstico y con ello menor apoyo al niño 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Disposición ▪ Conocimiento de los diferentes tipos de cáncer y los tratamientos con los cuáles se puede combatir el mismo. ▪ Cierta cantidad de tiempo ▪ Experiencia obtenida por los años de ejercicio profesional ▪ Responsabilidad ▪ Vínculo directo con otros oncólogos, terapeutas, psicólogos y enfermeras ▪ Descubrimientos que se realizan día con día y que puede consultar en revistas, congresos y otros medios de información.
Terapeutas y psicólogos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lograr curar a los niños con cáncer ▪ Explicar a los niños y sus familiar el cáncer y todas las secuelas que representa ▪ Monitorear el estado de ánimo de los niños y sus padres, para evitar que se caiga en la depresión u otros estados de ánimo destructivos, durante todo el tratamiento. ▪ Explicar a los padres la fluctuante del estado de ánimo de sus niños ▪ Proveer información para que se conozca más sobre el proceso ▪ Contactarlos con asociaciones civiles, padres de familia y niños que lograron ganar la lucha contra el cáncer 	<ul style="list-style-type: none"> • Numerosos pacientes a su cargo • Pocas sesiones con los niños y sus familias • Reacción negativa por parte de los niños y su familia frente al diagnóstico o incomprensión del mismo y todas sus consecuencias • Falta de recursos materiales que le ayuden a mejorar la experiencia de los tratamientos • Cambios emocionales del niño que hacen difícil su trato • Desintegración familiar por el diagnóstico y con ello menor apoyo al niño 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Capacidad de escuchar a los niños y sus padres y confianza de los mismos ▪ Terapias para lograr una buena comunicación entre los niños y sus padres, tratando que compartan emociones, sentimientos y pensamientos ▪ Conocimiento sobre el cáncer y sus consecuencias emocionales ▪ Cierta cantidad de tiempo ▪ Experiencia obtenida ▪ Responsabilidad ▪ Vínculo directo con otros oncólogos, terapeutas, psicólogos y enfermeras

Elaboración propia

Tabla 4-1: Análisis de involucrados: beneficiarios directos. (Continuación)

	Objetivos o propósitos	Problemas	Medios para obtener solución
Beneficiarios directos			
Padres de familia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lograr vencer el cáncer de su hijo ▪ Ser apoyo incondicional ▪ Evitar caer en la desesperanza y la frustración ▪ Mejorar la calidad de vida de su hijo ▪ Tomar todos los tratamientos disponibles para salvar la vida de su hijo 	<ul style="list-style-type: none"> • Sentimientos de culpa e impotencia • Desesperación, frustración e ira por el diagnóstico de sus hijos. • Falta de recursos económicos para la gran cantidad de tratamientos que se requieren. • Depresión y estar exhaustos tras meses • Falta de la suficiente información adecuada sobre el diagnóstico y todo lo que implica. • Confrontación constata con su cónyuge por el diagnóstico, los cuidados, el tiempo, el dinero y el resto de la familia; que pueden llevar a la desintegración familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tiempo ▪ Amor incondicional por su niño ▪ Cierta cantidad de dinero ▪ Disposición por brindar apoyo y cuidados en cualquier momento ▪ Esperanzas por que se alivie su niño ▪ Leer, investigar, ver en el internet información, estudios, tratamientos y cuidados que necesite su hijo

Elaboración propia

Tabla 4-2: Análisis de involucrados: Beneficiarios indirectos.

	Objetivos o propósitos	Problemas	Medios para obtener solución
Beneficiarios indirectos			
Hermanos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Que su hermano se alivie y regrese a casa lo más pronto que se pueda. ▪ Pasar más tiempo con sus padres ▪ Mayor atención y comprensión por la familia que lo rodea ▪ Entender la enfermedad de su hermano 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de atención, tiempo y apoyo por parte de sus padres • Desintegración y desunión familiar • Su hermano enfermo se ha convertido el centro de atención y el obtiene menos cada vez • Problemas emocionales como falta de autoestima, resentimiento y rencor • Incomprensión de la enfermedad de su hermano • Discriminación y exclusión por parte de sus compañeros de escuela 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tiempo libre ▪ Energía y curiosidad ▪ Diferentes habilidades de su desarrollo ▪ Interés en el juego ▪ Curiosidad y ganas de aprender ▪ Conocimientos que ha obtenido en la escuela ▪ Carga emocional muy intensa

Elaboración propia

Tabla 4-2: Análisis de involucrados: beneficiarios indirectos (continuación).

	Objetivos o propósitos	Problemas	Medios para obtener solución
Beneficiarios indirectos			
Compañeros y maestros de su escuela	<ul style="list-style-type: none"> Llevar de la mejor manera posible la enfermedad del niño Concientizar sobre la importancia de la enfermedad y sus numerosas secuelas Lograr un ambiente de inclusión para cuando el niño regrese Brindar apoyo en la medida de lo posible al niño y su familia 	<ul style="list-style-type: none"> Ausencia de interés de la enfermedad por parte de los niños Poca aceptación del diagnóstico por parte de los compañeros y maestros por ser una experiencia compleja que puede generar temor, incertidumbre y angustia Falta de cooperación por parte de algunos de sus compañeros o padres de familia Poca apertura por parte del niño enfermo Ignorancia y/o falta de experiencia de cómo lidiar con un problema similar Falta de una buena comunicación con el niño y su familia 	<ul style="list-style-type: none"> Documentos y manuales que vienen en internet, que brindan ayuda e información Cercanía con la familia y el niño Disposición para lograr una buena comunicación en el salón de clases y tratar de explicar la enfermedad
Familia no nuclear	<ul style="list-style-type: none"> Lograr vencer el cáncer Ser un apoyo para el niño Servir de ayuda con la familia del niño Evitar la desesperanza por el diagnóstico obtenido Mejorar la calidad de vida del niño y su familia 	<ul style="list-style-type: none"> Sentimientos negativos frente al diagnóstico del niño Falta de recursos económicos y tiempo para apoyar a la familia del niño, como desean Cansancio después de varios meses lidiando con la enfermedad Tener una familia propia que los necesita, que es más importante que la otra familia Necesidad de ir a trabajar y cumplir con un horario establecido. Falta de la suficiente información adecuada sobre el diagnóstico y todo lo que implica. 	<ul style="list-style-type: none"> Tiempo Amor al niño y sus papas Ciertos recursos económicos Información en las redes sociales y en el internet Disposición para apoyar, cuidar al niño o sus hermanos, arreglar la casa, escuchar y comprar algunas cosas Esperanzas por que se alivie su niño

Elaboración propia

Tabla 4-3: Análisis de involucrados: Neutrales y/o excluidos

	Objetivos o propósitos	Problemas	Medios para obtener solución
Neutrales y/o excluidos			
Sociedad	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar enfermarse de cáncer u otra enfermedad crónica • Generar conciencia sobre el cáncer infantil • Evitar la exclusión y/o discriminación de la gente enferma • Conocer sobre el cáncer, especialmente sobre cómo se origina • Mejorar la calidad de vida de la misma sociedad • Lograr un desarrollo integral: educativo, afectivo, social, cognitivo, psicológico, entre otros, de todos los niños • Invertir el mínimo tiempo y esfuerzo que sea posible para lograr un cambio 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de conciencia e información sobre la enfermedad • Desconocimiento de las secuelas tan graves que ocasiona los diferentes tratamientos • Pocos recursos materiales que brinden información clara y específica, a los niños y sus padres sobre todo el proceso, la mayoría de ellos son originados en otros países del primer mundo, especialmente en España • Desconocimiento y falta de promoción de las numerosas sociedades civiles que tienen como tema de interés el cáncer • Falta de recursos y personal especializado en el sector de salud público • Sobrecupo y falta de citas en organismos como el IMSS y el ISSSTE • Alto costo de especialistas, asequible a una mínima porción de la sociedad 	<ul style="list-style-type: none"> • Magnitud del Teletón y la importancia que ha adquirido en los últimos tiempos. • Poco tiempo libre • Cierta interés y disposición • Ganas de realizar un cambio y lograr una sociedad más incluyente
Gobierno	<ul style="list-style-type: none"> • Minimizar los problemas que se originan por el cáncer y sus consecuencias • Mejorar la experiencia del cáncer para los niños y sus familiares, por medio de recursos económicos y materiales • Acceso a la información sobre la enfermedad y sus múltiples secuelas • Lograr la re inclusión de los niños que han vencido el cáncer a la sociedad • Evitar la discriminación en cualquier nivel de los niños y sus familias con este diagnóstico 	<ul style="list-style-type: none"> • Burocracia • Corrupción • Ausencia de sensibilización • Falta de herramientas de enseñanza que propicien que la sociedad entienda el cáncer y sus consecuencias • Alto costo de los tratamientos que ayudan a combatir las células cancerígenas • Falta de presupuesto, infraestructura y personal especializado en el cáncer • Falta de oncólogos que den el diagnóstico en tiempo y forma. 	<ul style="list-style-type: none"> • Recursos económicos y materiales • Generación de iniciativas y legislación al respecto • Promoción de planes dentro del sector salud • Capacidad de gestionar y dirigir • Capacidad de encontrar asociaciones civiles que tengan objetivos en común

Elaboración propia

Del análisis de involucrados se consideró a la mayor cantidad de involucrados posibles de diferente género, religión, creencias, nivel socioeconómico, sexo, edad, etc., con el fin de tratar de conocer la mayor porción de la realidad del cáncer infantil, realizando desde entrevistas estructuradas hasta pláticas casuales afuera del Hospital del Niño y la Mujer. Por lo que, más de una vez se encontraron opiniones diametralmente opuestas sobre un tema en común, cómo la relación de los padres de familia con el oncólogo o el vínculo que existía entre la familia no nuclear; no obstante ningún juicio fue desechado pues es esta heterogeneidad lo que permitió describir mejor el problema.

4.1.2 Definición del problema

Una vez entendido y descrito el problema, no sólo desde las referencias bibliográficas sino desde el trabajo de campo con los involucrados en el cáncer infantil. Se halló que si bien existe una tendencia favorable a la comprensión del tema, un interés amplio de la sociedad por ayudar y numerosos avances significativos en el diagnóstico y tratamiento para combatir las diferentes neoplasias; lo que ha disminuido el índice de mortalidad y aumentado el número de supervivientes. Los tratamientos necesarios para alcanzar dicho objetivo, conllevan secuelas de diferente índole (véase esquema 12) poco estudiadas (en comparación con otros aspectos del cáncer infantil como los tratamientos para combatirlo, la etiología y los agentes cancerígenos, medicamentos que refuerzan los tratamientos, etc.), que en algunos casos dificultan su reinserción adecuada a su contexto familiar, educativo y social e incluso comprometen su calidad de vida.

Esquema 4-2: Principales tipos de secuelas originadas por el cáncer

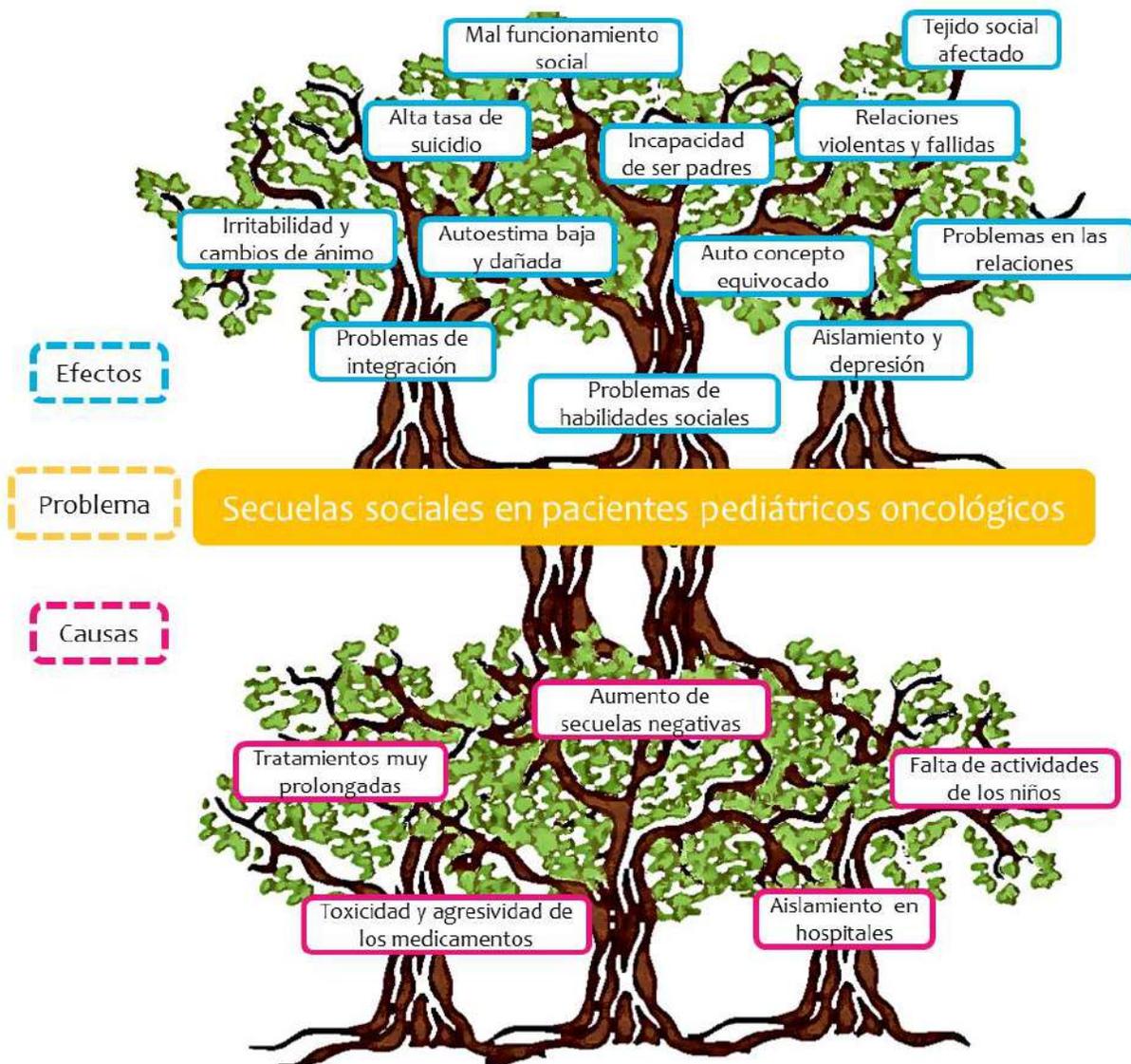


Elaboración propia

4.1.2.1 Análisis de los problemas

Una vez analizadas las secuelas en los niños que tuvieron tratamiento oncológico, se seleccionó incidir en las sociales por varias razones: pueden ser contrarrestadas por medio de distintas herramientas, las HS pueden ser adquiridas y fomentadas a cualquier edad, las relaciones sociales son indispensables en todas las áreas de desarrollo del ser humano, y estas secuelas se agravan y arrastran por las diferentes etapas del ciclo vital. En conclusión las secuelas sociales representan el área de mayor oportunidad no sólo considerando el diseño estratégico e innovación, sino porque le brinda a los supervivientes, una alternativa de equiparar su desarrollo con sus pares que no han sido vulnerados por alguna neoplasia.

Esquema 4-3: Árbol de problemas

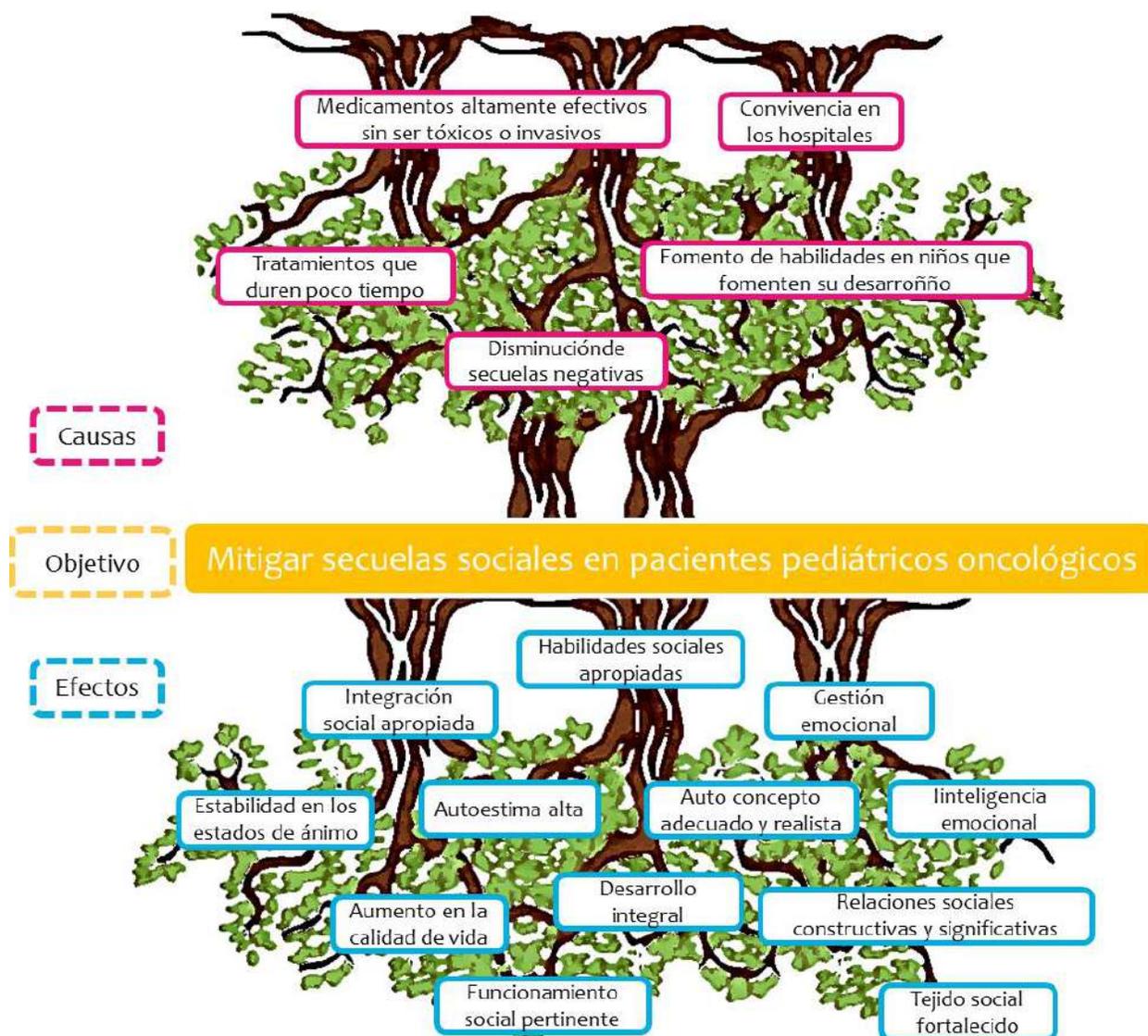


Elaboración propia

Después de haber identificado el problema concreto, las secuelas sociales en pacientes pediátricos oncológicos, fue necesario analizar sus causas y consecuencias de manera que se pueda diseñar una investigación acorde con las necesidades del niño y su entorno. Por tal motivo, se elaboró un árbol de problemas (cómo se observa en el esquema 13), herramienta del MML que es en una técnica participativa que apoya la generación de ideas creativas en la búsqueda del problema, permitiendo organizar los datos obtenidos hasta ese momento de la investigación, con el fin de representar de manera más gráfica y sencilla los elementos de interés y sus relaciones.

4.1.2.2 Análisis de los objetivos

Esquema 4-4: Árbol de objetivos



Elaboración propia

Posteriormente se realizó un árbol de objetivos (cómo se observa en el esquema 14), en el que se remplazaron los problemas por indicaciones de solución, con el fin de entender las acciones prioritarias a emprender y cumplir con el objetivo general de la investigación, mitigar las secuelas sociales en pacientes pediátricos oncológicos.

4.1.3 Conclusiones

La primera etapa de la metodología concluyó con el análisis minucioso de la situación con una identificación participativa; usando el análisis de involucrados para determinar los problemas principales, el análisis de problemas para establecer las causas y efectos de los mismos, el análisis de objetivos para diagnosticar los medios y fines para conseguirlos. Para lo que se realizó una investigación documental con documentos impresos y diversas fuentes y la investigación de campo aplicando encuestas, entrevistas, cuestionarios y observaciones con los involucrados en el cáncer infantil, encontrando ampliamente valiosas las dos. Logrando establecer el objetivo central de la investigación: minimizar las secuelas sociales en pacientes pediátricos oncológicos.

4.2 Etapa exploratoria

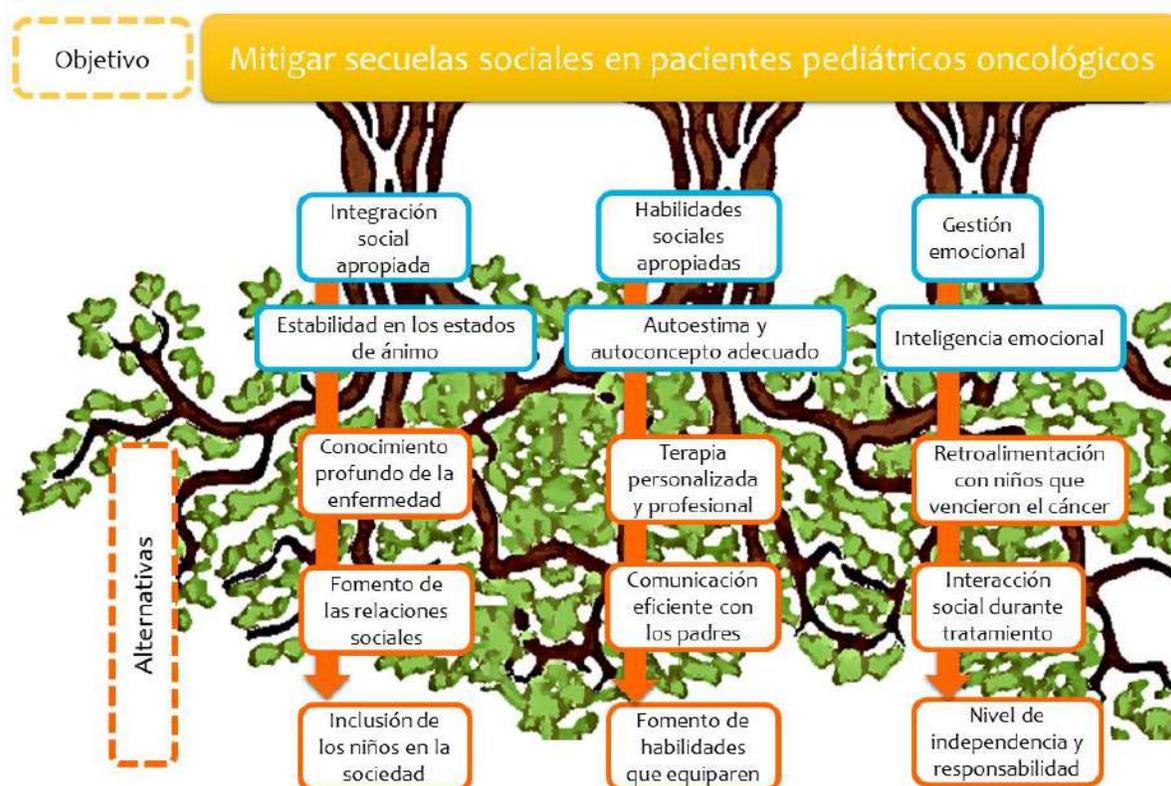
4.2.1 Modelos analíticos

Se realizaron modelos analíticos con el fin de simplificar la complejidad del tema y establecer las alternativas de solución; usando diferentes herramientas de creatividad que permitieron estimular la producción de ideas y su futura evaluación, y tener un pensamiento divergente como scamper, brainstorming, 4 x 4 x 4, entre otras. Estas técnicas generaron las primeras ideas que fueron evaluadas con respecto a su factibilidad, innovación y creatividad; las más representativas se usaron en el análisis de alternativas.

4.2.1.1 Análisis de alternativas

El análisis de alternativas permite seleccionar la mejor alternativa por medio del árbol de alternativas (véase el esquema 15), el cual a partir de los medios que están en las raíces del árbol de problemas, se proponen acciones probables que en términos generales permitan conseguir el objetivo propuesto.

Esquema 4-5: Árbol de acciones



Elaboración propia

Estableciendo de cada una de las alternativas consideradas, opciones de solución que ayuden a alcanzar el objetivo de la investigación (cómo se muestra en la tabla 13). Una vez establecidas, se eliminan las que no son deseables o son imposibles de conseguir con base a una evaluación de factibilidad y pertinencia; en relación con el alcance del objetivo, costo total, beneficio a los grupos prioritarios, riesgos sociales, estado del sector salud, entre otros.

Tabla 4-4: Análisis de alternativas

Alternativas		Estrategias
Inteligencia emocional	Retroalimentación con niños que vencieron el cáncer	<ul style="list-style-type: none"> Plataforma que ayude a los niños a registrarse y contactarse con otros pares que lograron vencer la enfermedad, con la finalidad que sepan que lo que sienten y piensan es algo normal. Además de saber que esperar de su tratamiento y su enfermedad.
	Nivel de independencia y responsabilidad	<ul style="list-style-type: none"> Diseño de una mascota o una planta virtual que le permita al niño hospitalizado sentir una carga de responsabilidad, ya que de él depende un “ser vivo”; del cual debe decidir horarios, nombre, alimentos, etc., otorgándole cierta independencia.

Elaboración propia

Tabla 4-4: Análisis de alternativas (continuación)

	Alternativas	Estrategias
Inteligencia emocional	Interacción social durante el tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Video llamadas, mensajes de voz y chats con los cuales, los niños enfermos puedan comunicarse con el resto de la sociedad (pares, familiares, padres, entre otros); con el fin de evitar la pérdida de interacción y fomentar la mayor cantidad de relaciones que puedan desarrollar. • Los niños en estado de remisión cooperan en actividades sociales desarrolladas por asociaciones civiles y transnacionales para pagar parte de los gastos de tratamientos para otros niños. Los niños deben ir, tener interacción social y concientizar a la sociedad, evitando que se aíslen y que sepan que son parte de la batalla de sus amigos hospitalizados.
	Conocimiento profundo de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> • Elaborar productos para el hogar y juegos, cuyas ventas se donen para los tratamientos de niños sin recursos económicos; los cuales concienticen sobre el cáncer infantil y las secuelas que se pueden presentar en sus supervivientes. Los niños decoran e ilustran los objetos que se venden.
Estabilidad en los estados de ánimo	Inclusión de los niños con cáncer en la sociedad	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo de planes, campañas y equipo de salubridad que permita que los niños continúen su vida en los diferentes contextos en los que se desenvolvían antes del diagnóstico, asegurando condiciones de salubridad y respaldo por parte de sus maestros y sus compañeros de clases.
	Fomento de las relaciones sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Red social en donde personas de todo el mundo puedan conocer a los niños y sepan cómo se sienten; permitiendo tener vínculos sociales a distancia, encontrando amigos, niños sanos o en su misma situación y estableciendo relaciones sociales desde su aislamiento.
Auto concepto y autoestima	Terapia personalizada y profesional	<ul style="list-style-type: none"> • Reemplazo de terapias físicas y constantes a los niños, que asesoren a los niños y sus familiares; estableciendo las características de cada caso en específico para responder sus necesidades psicoemocionales.
	Comunicación eficaz entre niños y sus padres	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar un sistema que permita que los niños se comuniquen eficazmente con sus padres, hermanos, tíos, primos, etc., explicando sus inquietudes y mensajes de afecto que utilice los dispositivos móviles.
	Fomento de las habilidades sociales que los equiparen con sus pares	<ul style="list-style-type: none"> • Diseño de productos que permitan continuar con el desarrollo del niño según sus capacidades desde el hospital; tratando de equiparar su desarrollo con el de sus pares que van a la escuela. • Adaptar e implementación de juegos que existan en el mercado, pero que sean adaptados a las capacidades y habilidades de los niños con cáncer.

Elaboración propia

Aunque todas las estrategias planteadas tienen potencial para ser desarrollada extensivamente y conseguir el cumplimiento del objetivo central; se dejaron de lado aquellas alternativas que salieran del campo de acción del diseño estratégico y se decidió incidir en el fomento de habilidades sociales que le permitan al niño vulnerado con cáncer obtener cierto grado de responsabilidad e independencia y una autoestima y auto concepto adecuado, todo ello cubierto por la gestión emocional.

4.2.1.2 Lista de requerimientos

Los requerimientos son muy importantes porque aunque no describen la solución, brindan las pautas para empezar con el proceso de diseño y describen los servicios que ha de ofrecer el producto y las restricciones asociadas a su funcionamiento.

Por lo que, es imprescindible especificar los requerimientos iniciales, por medio de una tabla (cómo se observa en la tabla 14) que permita transformar las estrategias seleccionadas a productos y/o servicios específicos, a la vez de jerarquizar las características de los mismos en necesarias, importantes y deseables; permitiendo establecer lo que se debe enfatizar y lo que se puede obviar, con el fin de fomentar las habilidades sociales en aras de disminuir las secuelas sociales presentadas en los niños supervivientes de alguna neoplasia.

Tabla 4-5: Lista de requerimientos inicial

Concepto	R/D	Descripción
Función	R	• Estimular las diferentes habilidades sociales; por medio de la interacción con otros niños.
	R	• Permitir al niño jugar sólo o con alguna otra persona; ya sea un par, hermano, padre y/o madre o cualquier otro adulto.
	D	• Mostrar información general sobre aspectos fisiológicos, psicológicos y emocionales; que se presentan en la mayoría de los pacientes pediátricos oncológicos, independientemente del tipo específico de afección.
	D	• Establecer un recordatorio electrónico cada 24 horas, para que el niño recuerde interactuar con el producto.
Fabricación y montaje	R	• Uso de la mayor cantidad de componentes estandarizados.
	R	• Uso de proveedores en la ciudad de Querétaro, en las componentes que deben ser fabricadas bajo pedido.
Uso	R	• Uso intuitivo del producto por parte de los niños, considerando un acercamiento mínimo con la tecnología.
	R	• Uso de colores vivos en cada uno de los elementos para lograr una fácil identificación.
	D	• Capacidad de personalizar el producto, mediante el uso del mismo por medio de diferentes ensambles o configuración.
Seguridad y ergonomía	R	• Brindar seguridad al niño al momento del uso, evitando astillas o rebabas del material.
	R	• Evitar partes pequeñas (menor de 2 x 2 cm) que puedan ser inhaladas o que puedan asfixiar al niño.
	R	• Esquinas y bordes no filosas o poco seguras.
Transporte y distribución	R	• Que se fácil de transportar de un lugar a otro por ser manejable y de pequeño tamaño (no más de 30 cm de superficie).
	D	• Peso máximo de empaque de 500 g más que el peso del producto.

Elaboración propia

Tabla 4-5: Lista de requerimientos inicial (continuación).

Concepto	Descripción
Materiales	R <ul style="list-style-type: none"> • Uso de materiales durables que permitan uso rudo por parte del niño que contemplen caídas, golpes, abrasiones, etc.
	R <ul style="list-style-type: none"> • Uso de materiales, recubrimientos y pinturas no tóxicos, considerando el comportamiento normal de los niños (contacto con la boca, ingestión, contacto con la piel, contacto con los ojos) y la función y diseño del producto.
Dimensiones	R <ul style="list-style-type: none"> • Dimensiones de los elementos, mínimas de 5 x 5 x 5 cm, por si el niño se lo lleva a la boca o a la nariz.
	R <ul style="list-style-type: none"> • Peso máximo de 3 kg para lograr que el niño pueda transportar fácilmente el producto.
	R <ul style="list-style-type: none"> • Margen de $\pm 35\%$ de las dimensiones probables de producto: 30 x 30 x 30 cm.
Vida útil y mantenimiento	R <ul style="list-style-type: none"> • Mantenimiento mínimo, por medio de limpieza con trapo húmedo.
	D <ul style="list-style-type: none"> • Vida útil de 5 años, con el fin de acompañar al niño si presenta una recaída.

Elaboración propia

4.2.1.3 Propuestas de solución

La lista de requerimientos inicial sirvió como guía para definir el producto a desarrollar. Las imágenes que se presentan a continuación son algunos de los bocetos elaborados en esta etapa de la metodología, aún sin tener retroalimentación de los niños. Algunas alternativas buscaban fomentar el trato directo entre niños con el fin de mejorar sus habilidades sociales o utilizaban sensores, conexiones wi-fi o bluetooth, o cámaras para que el niño tuviera una retroalimentación diferida.

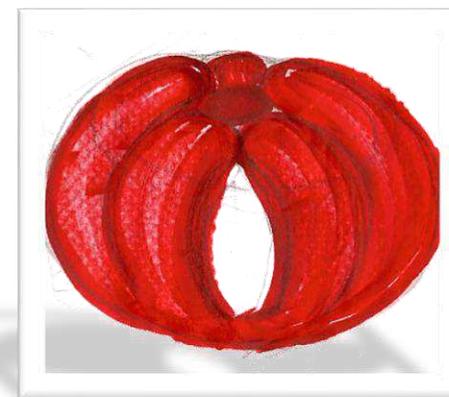
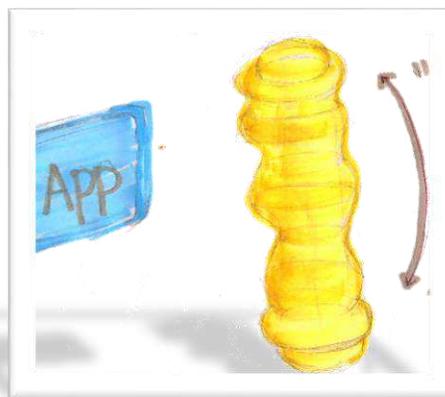
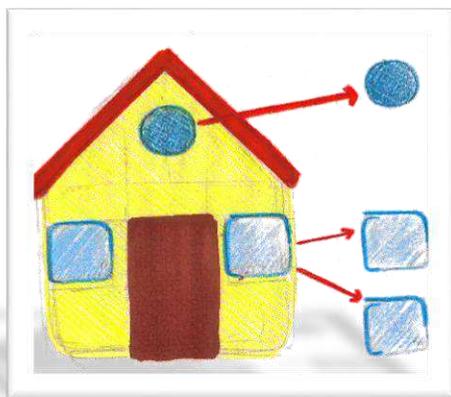
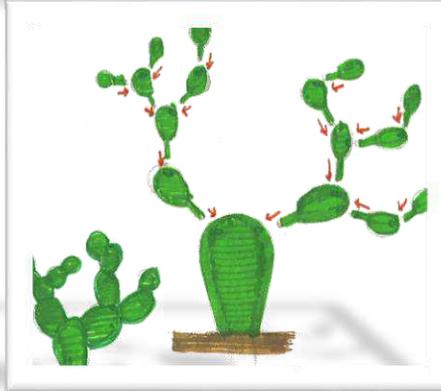
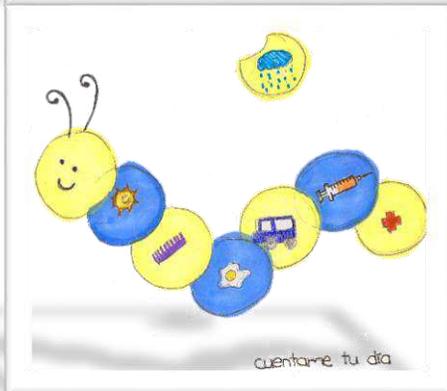
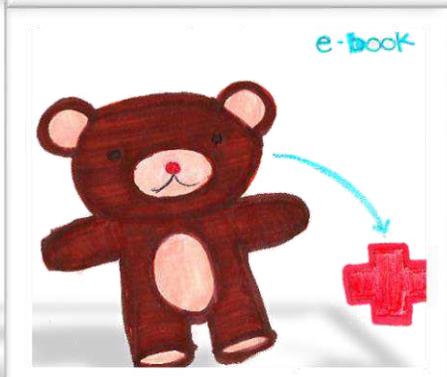
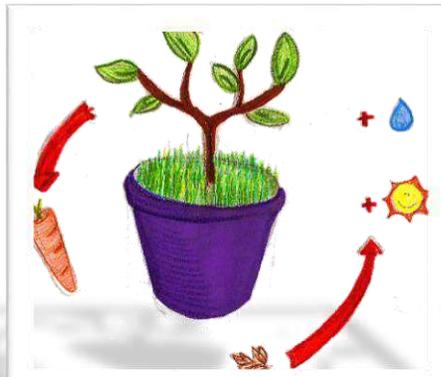
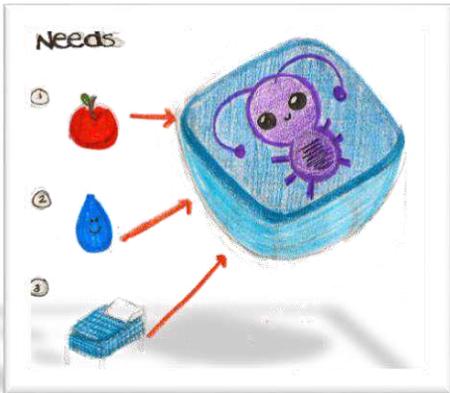
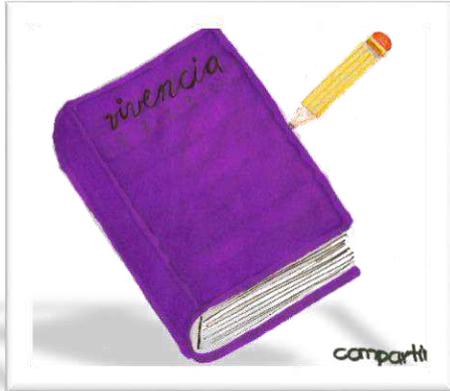


Ilustración 4-1: Bocetos de las primeras propuestas de solución





4.2.2 Estudio HS^o

Se realizó un primer estudio durante la etapa exploratoria, con el fin de establecer las habilidades de los pacientes pediátricos oncológicos, su relación con los diferentes aspectos formales y funcionales de los objetos e identificar sus necesidades e inquietudes; de cara a diseñar un sistema eficiente y efectivo. Este estudio se llevó a cabo usando diversas actividades lúdicas y recreativas, como: pintar, contar historias, dibujar, interactuar con juegos de mesa convencionales, aplicaciones interactivas, uso de diferente material educativo creado exprofeso, entre otras herramientas.

4.2.2.1 Generalidades

a. Participantes.

Se realizaron 12 sesiones semanales con niños de entre 4 a 8 años de edad que toman quimioterapias ambulatorias en el Hospital del Niño y la Mujer y reciben apoyo del AMANC. Por lo que se tuvo una muestra fluctuante, de 2 a 10 niños de diferentes sexo, edad (3 a 10 años) y condición social, con lo que se trató de cubrir la media de los pacientes pediátricos oncológicos de diferentes aptitudes y habilidades.

b. Diseño de la investigación.

La pretensión del estudio es conocer cuáles son las características socioemocionales y habilidades sociales, con las que cuentan los niños de 4 a 8 años de edad por medio de las sesiones que buscaban un objetivo en específico; lo que se infirió por medio de la observación directa, las actividades, la convivencia y la interacción con el facilitador. Tratando de traducir en características formales, funcionales y de uso de las alternativas de solución, los gustos y necesidades del usuario.

4.2.2.2 Principios instruccionales del estudio.

Antes de comenzar con la descripción de cada una de las sesiones y las diferentes actividades que se realizaron en las mismas, es necesario establecer los principios sobre los cuales se desarrollaron.

 *Intencionalidad:* El entrenamiento de las habilidades sociales debe realizarse explícita, directa y sistemáticamente, por lo que las actividades que se realizaron se desarrollaron con premeditación y con un objetivo exclusivo de discurrir y encontrar diferentes habilidades sociales.

 *Universalidad:* El estudio de está dirigido a pacientes pediátricos oncológicos, quienes no son segmentados por nivel socioeconómico o cualquier otro criterio de exclusión.

👤 **Generalización:** Cada una de las actividades del estudio se plantearon con elementos y materiales que pudieran garantizar la generalidad del mismo.

4.2.2.3 Estructura del estudio

Cada una de las sesiones que se desarrolló tenía como objetivo principal, determinar una habilidad social específica que ayudaba por una parte a diagnosticar la misma y por otra parte, entender el contexto de vida de los niños y sus habilidades no sólo sociales sino cognitivas, lingüísticas, motrices, entre otras. Las habilidades trabajadas en cada sesión se pueden agrupar en el bloque de gestión emocional (véase tabla 15), así como las líneas de acción seleccionadas: autoconcepto y autoestima adecuados, cierto nivel de independencia y responsabilidad, autocompetencia y conducta prosocial.

Tabla 4-6: Descripción del concepto de gestión emocional.

Bloque	Objetivo	Contenido
Gestión emocional	<ul style="list-style-type: none"> Identificar emociones positivas y negativas en uno/a mismo/a. Controlar nuestras emociones para favorecer una buena resolución de los problemas. 	<ul style="list-style-type: none"> Las emociones son respuestas involuntarias del organismo, ante un acontecimiento externo o interno. No son ni “buenas” ni “malas” pero sí que diferenciamos entre emociones positivas, negativas y mixtas. Los niños deben aprender a identificar los diferentes estados emocionales, dando nombre a esas emociones permitirá reconocer si dichas emociones son gratas, positivas y favorecen su bienestar o por el contrario son negativas y desagradables. Es importante el reconocimiento de las emociones para poder tomar las medidas adecuadas para superarlas y recuperar el control.

Elaboración propia

4.2.3.4 Técnicas y estrategias del estudio

Se utilizaron diferentes técnicas y estrategias de estudio para cumplir con los objetivos propuestos en cada uno de las sesiones, con el fin de asimilar la información necesaria. Las más recurrentes fueron:

- **Uso de la literatura infantil:** Se utilizaron cuentos cortos como introducción a las actividades programadas para cada sesión, además de servir como estrategia para comunicar las reglas a seguir, la habilidad social promovida en cada actividad y las expectativas generales del día.
- **Técnicas conductuales:** Modelado y moldeamiento, el facilitador en cada sesión ejemplifica la actividad que se pretende trabajar, pero cada uno de los niños es el responsable de poner en

práctica, al nivel que desee, o no las diferentes actividades. Además se utilizaron diferentes elementos y objetos (peluches, tabletas, pinturas, entre otros) que sirvieron cómo favorecedores.

- **Medios audiovisuales:** La incorporación y uso de nuevas tecnologías (tabletas, smartphones y computadoras) resultó sumamente atractivo y motivador para los niños, en las diferentes sesiones en las que se tuvo oportunidades de emplearlos. Se revisaron aplicaciones correspondientes al rango de edad, cuentos y videos que reforzaron los objetivos de la sesión.
- **Dramatizaciones y rol-playing.** Los niños representaron diferentes personas (mamá, papá, hermanos) y personajes (superhéroes, princesas, entre otros) para comunicarse mejor con el facilitador, y se usaron diferentes elementos que ayudaron a mejorar las dramatizaciones.
- **Actividades de lápiz y papel.** Varias actividades utilizaron esta estrategia, debido al rango de edad realizando diferentes dibujos, pinturas, historias y personajes.

4.2.3.5 Configuración de las sesiones

Las sesiones se realizaron en la ludoteca de AMANC de Querétaro y se programaron con anterioridad a su realización, estableciendo la habilidad social a trabajar y la mejor herramienta para lograr el éxito de cada actividad. Además de considerar la comunicación entre los niños y el facilitador y lograr con la herramienta, la mayor cantidad de retroalimentación; con el fin de obtener información y poder conceptualizar eficientemente el producto. No obstante, a pesar de esta planeación existieron sesiones en que los niños se mostraban poco interés con la actividad programada, por lo que se tenía que modificar la misma, tratando que los niños se sintieran emocionados por trabajar y cubrieran con los objetivos planteados.

Para cada una de las sesiones se llevó material de apoyo para un grupo de asistentes de entre 3 a 10 niños, ya que no se sabía cuántos niños iban a asistir; dependía de los asistentes a las quimioterapias ambulatorias del Ala Oncológica del Hospital del Niño y la Mujer. A pesar de la fluctuación en la asistencia, las sesiones se estaban configuradas de la siguiente manera:

a. Inicio:

La sesión se desarrollaba después de la hora de comer para los niños, sin un horario fijo de inicio; conforme acababan de comer los niños (sólo si estaban interesados en participar, llegaban a la ludoteca). Se presentaba la actividad del día paso a paso y se llegaba a un consenso sobre el desarrollo de la misma, si se realizaría tal cual estaba programada o se modificaría para que los niños quisieran participar, pero considerando en todo momento el objetivo de la sesión.

b. Desarrollo:

Los niños ponían en práctica las indicaciones dadas y realizaban la actividad con su toque personal, de acuerdo a su edad, experiencias, gustos y expectativas. Es importante mencionar que la actividad se realizaba bajo la supervisión del facilitador, no sólo por el constante feedback y reforzamiento, sino porque la información obtenida por medio de la observación directa es fundamental para el desarrollo de la investigación.

c. Cierre de la sesión:

Aunque se consideraba en cada sesión, un cierre de la misma, en el cuál los niños mencionaban lo que más les había gustado o compartían una frase. La mayoría de los niños corrían con sus mamás a mostrarle la actividad, porque lo que muchas veces se perdió la oportunidad de fotodocumentar las actividades realizadas. No obstante, algunas veces los niños regalaban la actividad al facilitador y mencionaban sus expectativas para la siguiente sesión.

d. Recompensa:

Después de finalizada la sesión, el facilitador obsequiaba a los niños una pequeña recompensa, por su participación en la actividad y aun cuando los niños se hubieran ausentado un rato para ir con sus mamás, siempre regresaban por su premio. En dos sesiones que el facilitador no llevó recompensas los niños demostraron su decepción.

Cabe mencionar que este obsequio se convirtió en parte fundamental de cada una de las sesiones, no sólo porque reflejaba los gustos de los niños (después de las primeras cinco sesiones los niños indicaban al facilitador lo que querían que trajera la próxima vez); sino porque dependiendo del mismo, los niños presentaban diferente nivel de compromiso con la actividad. Por lo que, se decidió llevar diferentes recompensas para que los niños pudieran seleccionar el que era de su mayor agrado.

La mayoría de las veces fue material didáctico: crayolas, pegatinas, libros para iluminar, cuentos, útiles escolares, entre otros; aunque otras veces se les obsequió juguetes. En ningún momento los niños recibieron dulces o comida por parte del facilitador por desconocer las indicaciones personales del doctor a cargo del tratamiento de cada niño.

4.2.3.6 Descripción de las sesiones realizadas

Se realizaron 12 sesiones en el que se trabajaron 8 habilidades diferentes, teniendo la presencia de más de 30 niños diferentes, que ayudaron a establecer sus habilidades, apreciaciones y gustos. Mismas que son descritas a continuación.

a. No. 1:

Tabla 4-7: Descripción de la sesión de Autoconcepto.

Nombre	¿Quién soy?	
HS	Auto concepto	
	No. de sesiones	1
Asistentes	2 Niñas (5 y 8 años)	4 niños (5, 5, 7 y 8 años de edad)
Objetivo	Determinar lo que los niños son, es decir la imagen que los niños tienen de sí mismos de acuerdo a sus percepciones, ideas y opiniones.	
Descripción de actividad	<p>Realizar un dibujo que los describa, incorporando diferentes elementos que los hagan únicos y los distinguan de otros niños. Algunos niños dibujaron sus expectativas (días de campo soleados con sus hermanas), necesidades (árboles llenos de dinero con los que podrían pagar sus tratamientos, junto a ellos) y sueños (un árbol de vida con manzanas que si las comes te curan).</p> <p>Algunos niños realizaron un par de dibujos sobre sí mismos, ya que, cómo ellos lo expusieron, les faltaban elementos que los acompañaran como sus padres, hermanos, entre otros.</p>	
Materiales	Hojas de papel y crayolas	
		
Conclusión	<p>Los niños apoyaron las ideas propuestas por otros niños, reconociendo la necesidad de sus aportaciones.</p> <p>Además, los niños se impacientan después de finalizada la actividad y no se entretiene mucho tiempo dibujando sino que quieren cambiar de actividad (las niñas se entretienen más tiempo que los niños).</p>	

Elaboración propia

b. No. 2:

Tabla 4-8: Descripción de la sesión de Expresión de emociones

Nombre	Cuéntame tu historia	
HS	Expresión de emociones	
	No. de sesiones	1
Asistentes	1 Niñas (4 años de edad)	3 niños (5, 7 y 8 años de edad)
Objetivo	Identificar la capacidad que los niños tienen de expresar sus emociones positivas y negativas por medio del relato de una historia.	
Descripción de actividad	<p>El facilitador explicó lo que eran las emociones utilizando diferentes dibujos de niños, que denotaban tristeza, alegría, enojo, entre otros. Después los niños realizaron una pintura con las herramientas que les brindó el facilitador, de un suceso que recordarán importante en sus vidas que los hubiera emocionado positiva o negativamente. Y al finalizarla debían contar una pequeña historia ayudados con la pintura.</p> <p>El niño de mayor edad dirigió al resto de los niños e incluso los ayudó, tomando decisiones que el resto seguiría: pintar con las manos en lugar de usar pinceles, los colores utilizados (rojo, verde, azul y amarillo), el tema de la pintura (uso un dibujo que estaba en la ludoteca como modelo a seguir) y la historia (una visita al campo).</p>	
Materiales	Hojas de papel, pinturas y pinceles.	
		
Conclusión	<p>Los niños no consideraron emociones negativas, hasta que el facilitador inquirió por las mismas; todos los relatos fueron sobre anécdotas que les permitieron expresar emociones positivas recurrentes. Lo que puede ser parte del proceso de imitación que los niños más pequeños presentaron con el niño de mayor edad durante toda la actividad; el cual presentó características de liderazgo importantes, mismas que el facilitador tuvo la oportunidad de constatar en otras sesiones.</p>	

Elaboración propia

c. No. 3:

Tabla 4-9: Descripción de la sesión de Autoestima

Nombre	Así eres tú	
HS	Autoestima	
	No. de sesiones	2
Asistentes	3 Niñas (4, 6 y 9 años de edad)	3 niños (5, 6 y 8 años de edad)
Objetivo	Determinar en términos generales si el niño tiene autoestima alta o baja por medio de una auto descripción	
Descripción de actividad	<p>El facilitador empezó con una autodescripción y los niños debían seguir con las frases:</p> <p>Yo soy... (nombre del niño)</p> <p>Y soy ... (cualidades o ideas que el niño tiene de sí mismo)</p> <p>Y me amo... (libre)</p> <p>Al finalizar el facilitador proponía al niño un dibujo de él, con base en su explicación.</p> <p>Aunque se había considerado una sola sesión para esta actividad, el facilitador tuvo que retomarla, ya que los niños manifestaron que no sabían que se podían amar o querer como querían a otras personas como sus papas, hermanos, primos y abuelitos.</p> <p>En la segunda sesión se obtuvo los mismos resultados, aunque un niño que pudo estar en ambas sesiones ayudo a completar las frases y poner ejemplos al resto de los niños.</p>	
Materiales	Cartulinas, colores, crayolas, pinturas inflables y vinílicas	
		
Conclusión	Los niños tuvieron problemas en completar la última frase y sus descripciones se basaban la mayoría de las veces en juicios emitidas por familiares hacia su persona. La gran mayoría encontró su dibujo mucho más bonito que cómo ellos habían supuesto.	

Elaboración propia

d. No. 4:

Tabla 4-10: Descripción de la sesión de entablar conversaciones

Nombre	Háblame de las formas y los colores	
HS	Iniciar y responder conversaciones	
	No. de sesiones	2
Asistentes	2 Niñas (4 y 6 años de edad)	4 niños (5, 5, 8 y 12 años de edad)
Objetivo	Establecer si el niño puede iniciar y responder conversaciones con un adulto y sus pares y definir su capacidad de identificar formas y colores básicos	
Descripción de actividad	<p>Se realizó material exprofeso para esta actividad con tarjetas que mostraban las figuras geométricas básicas y 24 colores diferentes, para que el niño definiera cuales de ellas podía identificar fácilmente. Además, se contó con la ayuda de un nuevo facilitador con el cuál el niño debería poder entablar una conversación para preguntarle acerca de la actividad, porque el facilitador regular afirmó desconocerla.</p> <p>La primera sesión que se realizó, los niños no quisieron trabajar con el material de apoyo, y llegaron a un consenso con el facilitador nuevo de seleccionar un juego de mesa que les permitiera cumplir con el objetivo de la sesión. En la segunda sesión los niños asumieron que eran un juego de adivinanzas.</p> <p>Los colores de la misma gama cromática fue difícil de reconocer para los niños, ejemplo de ellos es que confundían el naranja con el café; con respecto a las formas geométricas no tuvieron problema. Pero en el juego de mesa, realizaban preguntas adecuadamente pero confundían los personajes que tenían que bajar.</p>	
Materiales	Cartas de figuras geométricas, pantones (paletas de colores) y Adivina Quién?	
		
Conclusión	La confianza establecida entre el facilitador usual y los niños, fue un elemento que no se había considerado hasta esta sesión, pero fue evidente en esta sesión.	

Elaboración propia

e. No. 5:

Tabla 4-11: Descripción de la sesión de interactuar socialmente

Nombre	Tú, ¿qué prefieres?	
HS	Interacción social	
	No. de sesiones	2
Asistentes	3 Niñas (4, 7 y 9 años de edad)	7 niños (3, 5, 5, 6, 6, 7, 8 y 12 años de edad)
Objetivo	Definir la capacidad de los niños de interactuar socialmente con otros por medio del juego y llegar a consensos sin la necesidad de un mediador. Observar el nivel de aceptación de los niños sobre los dispositivos móviles	
Descripción de actividad	El facilitador llevó tabletas y juguetes proyectados para el movimiento y la actividad motora, y planificado para el movimiento y para el juego constructivo y creador, y les pidió a los niños que jugaran con ellos. Cada niño tenía la posibilidad de elegir uno de su elección. A diferencia de lo que se pensó (que las tabletas iban a ser las primeras seleccionadas), las niñas seleccionaron las muñecas y jugar a la casita poniéndolas a hacer actividades cotidianas. Y los niños seleccionaron los cochecitos, pero se cansaron y optaron por las tabletas, algunos no sabían cómo utilizarlas por lo que le pidieron apoyo al facilitador. Este apoyo fue provisto sólo una vez, y los niños aprendieron como interactuar con ellas.	
Materiales	Tabletas, trenes, camiones, cochecitos, muñecas y peluches	
		
Conclusión	Los niños a pesar de no tener contacto anteriormente con los dispositivos móviles, aprendieron muy fácilmente cómo interactuar con ellos, debido a la tecnología touch screen (suposición que sería comprobada en sesiones posteriores). Por su parte las niñas aprendieron cómo utilizarlas también pero su interés fue menor.	

Elaboración propia

f. No. 6:

Tabla 4-12: Descripción de la sesión de tomar decisiones

Nombre	Yo quiero este	
HS	Tomar decisiones	
	No. de sesiones	1
Asistentes	1 Niñas (4 años de edad)	3 niños (3, 5 y 8 años de edad)
Objetivo	Diagnosticar la capacidad del niño de tomar sus propias decisiones y precisar la interacción del niño con la tecnología por medio de dispositivos móviles.	
Descripción de actividad	<p>En las sesiones anteriores, los niños presentaron una muy buena respuesta frente a las tabletas, por lo que el facilitador volvió a llevarlas, así como una notebook y dos Smartphone. Además prendió la computadora que se encontraba en la ludoteca, con el fin de que el niño decidiera que era lo que quería hacer en el dispositivo móvil seleccionado.</p> <p>Los niños que tuvieron acceso a objetos con tecnología touchscreen pudieron jugar de inmediato con aplicaciones descargadas, pero los smartphones presentaron una dificultad en su manipulación porque los niños pretendían ver las imágenes con un mayor tamaño. Mientras que los niños que seleccionaron las computadoras tuvieron un problema grande ya que no podían relacionar el mouse o el teclado con lo que sucedía en el monitor y optaron por tratar de deslizar su mano sobre el mismo o tratar de picarle en las imágenes para que pudieran jugar.</p> <p>Expresiones cómo: “esto está muy difícil”, “porque no hace lo que quiero”, “no le sé” y “mejor quiero la negra que siempre traes” describieron su frustración.</p>	
Materiales	Computadora de escritorio, notebook, tabletas y smartphones	
		
Conclusión	La tecnología touchscreen permite a los niños, incluso a los que no han tenido acceso con dispositivos móviles, la interacción casi intuitiva con el producto.	

Elaboración propia

g. No. 7:

Tabla 4-13: Descripción de la sesión de comprensión de sentimientos ajenos

Nombre	¿Cómo te sientes en el hospital?	
HS	Comprensión de los sentimientos ajenos	
	No. de sesiones	2
Asistentes	1 niña (6 años de edad)	4 niños (5, 6, 6, y 8 años de edad)
Objetivo	<p>Determinar la capacidad que tienen los niños para entender los sentimientos y emociones de sus pares.</p> <p>Definir las respuestas emocionales y la percepción que tienen los niños del hospital, sus actores principales (doctores y enfermeras) y las acciones, y procedimientos médicos que se llevan a cabo dentro del mismo.</p>	
Descripción de actividad	<p>El facilitador primero contó un cuento realizado como material de apoyo de la actividad programada y les llevó muñecos de papel a los cuales les debían cambiar la ropa, que representaba diferentes profesiones y oficios (maestro, policía, médico, entre otros) y cada uno de los niños debía mencionar que creía que era y mencionar actividades que hacían mientras trabajaba, mientras que los cambiaban y les podían poner detalles (estrellas, brillos, calcomanías) en su ropa.</p> <p>En la parte inferior de la página se ponían diferentes objetos relacionados con las actividades que desempeñaba cada uno de los diferentes profesionistas y los niños recortaban las que les parecía que podían utilizar sus personajes.</p> <p>El facilitador también tenía su propio muñeco y participaba igual que los niños, dándoles ideas; hasta las últimas profesiones (doctor y enfermera). Los cuales fueron descritos sin problemas por los niños mencionando no sólo sus nombres y que hacían, sino su personalidad y si les “caían bien o mal” que tenían de cada uno de los oficios y arreglar el muñequito como mejor les pareciera.</p> <p>De ahí el facilitador le preguntó por cómo era su relación con estas profesiones y el lugar donde trabajaban y los niños expresaron con frases sus opiniones: “antes me daba miedo, pero ya no tanto”, “si cambian a Lulú ya no me gusta ir”, “huele muy feo y me da algo cuando voy”, “mira lo que me pegaron y por aquí me dan la medicina”</p> <p>Los demás niños no sólo asentían sino que mostraban respeto por las opiniones de sus amigos.</p>	
Materiales	Tijeras, pegamentos, diamantina, pintura inflable, diferentes tipos de papel.	

Elaboración propia

Tabla 4-13: Descripción de la sesión de tomar decisiones (continuación)

HS	Comprensión de los sentimientos ajenos
	
Conclusión	<p>Si bien se tenía considerada en un principio la realización de esta actividad, en las primeras sesiones se recorrió hasta el penúltimo lugar debido al mutismo de los niños cuando se preguntaba acerca de las actividades del hospital y la falta de confianza de los niños con el facilitador. Por lo que, es imprescindible tener la confianza de los niños y haber convivido con ellos durante un tiempo para que se expresen libremente sobre este punto.</p> <p>Los niños en general preferían los personajes relacionados con el hospital y describían diferentes procedimientos a los que se sometían cada vez que iban, si bien se referían con expresiones como me duele, la mayoría de las percepciones hacia los doctores y las enfermeras fue positiva y en ejemplo a seguir para algunos de ellos.</p> <p>Los niños mostraron respeto e incluso empatía con los comentarios de los otros niños sobre el hospital y lo que sentían cuando tenían que ir.</p>

Elaboración propia

h. No. 8:

Tabla 4-14: Descripción de la sesión de dar gracias y seguir instrucciones

Nombre	Actividad del día de las madres	
HS	Dar las gracias y seguir instrucciones	
	No. de sesiones	1
Asistentes	15 niños de 3 a 14 años de edad de ambos sexos	

Tabla 4-14: Descripción de la sesión de dar gracias y seguir instrucciones (continuación)

HS	Dar las gracias y seguir instrucciones
Objetivo	Determinar la habilidad de los niños de dar las gracias y su capacidad de seguir instrucciones.
Descripción de actividad	<p>Se había previsto una actividad para enseñar el valor de dar las gracias. No obstante, cuando el facilitador llegó a la ludoteca se encontró con un evento del día de las madres por lo que el material de apoyo era insuficiente para la cantidad de niños que se encontraba en la ludoteca.</p> <p>Con base al número de los participantes a la sesión se decidió organizar diferentes grupos para que los niños se entretuvieran con los juegos de mesa que se encontraban en la ludoteca. Los niños seleccionaron los juegos: Adivina quién?, Jenga extremo, Transformers, lotería, jugar con la computadora y las tabletas.</p> <p>Las niñas jugaron con parte del material de apoyo que se tenía previsto para la actividad y pidieron indicaciones, por lo que se decidió rolar los equipos formados por los mismos niños en los diferentes juegos que había seleccionado. Por lo que se les daban instrucciones no sólo para rolar cada determinado tiempo por los juego, sino sobre el desarrollo del juego.</p> <p>La mayoría de los niños atendieron las indicaciones que se les proveyó, pero debido al número de los participantes fue complicado el control de los niños, sobre todo porque por imitación, en cuanto un niño dejaba de poner atención o se distraía y empezaba a desobedecer, los demás niños le seguían.</p> <p>Además se presentaron los primeros pleitos entre los niños, fomentado por la diferencia de edad, la existencia de sólo dos tabletas para los niños y por la falta de ganas de los mismos para lograr a un consenso</p>
Materiales	Juegos de mesa, computadora y tableta
Conclusión	<p>Los niños de la computadora no entendieron la interfaz de la niña por lo que se apagó, descartando el uso de la misma, dentro de la posible propuesta de solución. Pero se optó por incluir una tableta, si se selecciona el uso de algún dispositivo móvil, pues se presentaron algunos pleitos por poder utilizarlas.</p> <p>Las aplicaciones más jugadas fueron los puzles y la de toma de decisiones simples, aunque también fueron seleccionados los de dinosaurios y medios de transporte; por la simplicidad de las indicaciones y la interfaz de las mismas. Además, de que en todas estas aplicaciones los iconos son muy simples, fáciles de entender y permiten vislumbrar sobre lo que se trata el juego.</p> <p>Las niñas siguieron seleccionando las muñecas de papel, aunque también encontraron interesantes algunas aplicaciones y la lotería, aunque por ser de elementos tradicionales indígenas fue difícil de reconocer por los niños.</p>

Elaboración propia

4.2.3 Oportunidad de innovación

Después de analizar las observaciones y resultados obtenidos durante cada una de las sesiones se concluyó que la oportunidad de innovación debería de incorporar las dos estrategias que resultaron más exitosas, con el fin de cumplir los objetivos de la investigación planteados y lograr la apropiación del producto por parte del usuario.

Además, las dos estrategias seleccionadas para incorporar: técnicas conductuales con el empleo de elementos favorecedores y los medios audiovisuales con el uso de nuevas tecnologías, se conceptualizarán por medio de dos productos diferentes que haga uso cada uno de una técnica diferente, pero que puedan interrelacionarse.

Esquema 4-6: Incorporación de estrategias en la oportunidad de innovación

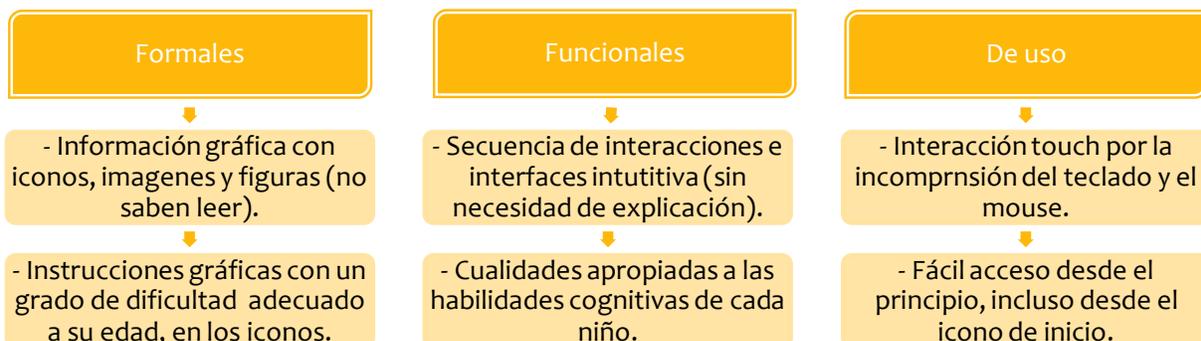


Elaboración propia

4.2.3.1 Estrategia tecnológica

Se estableció el uso de una estrategia audiovisual que contempló el uso de nuevas tecnologías respaldada con dispositivos móviles; mismos que debieron considerar la tecnología touchscreen y un tamaño adecuado para el niño. Por lo tanto, se empezaron a analizar los principales aspectos formales, funcionales y de uso que el producto tenía que detentar para satisfacer las habilidades y necesidades encontradas hasta ese momento en los pacientes pediátricos oncológicos (cómo se observa en el esquema 17).

Esquema 4-7: Aspectos generales del producto con la estrategia del uso de tecnología



Elaboración propia

Con base en estos primeros limitantes en el producto a configurar, se pensó en el desarrollo de una plataforma digital por medio de una página web o una aplicación que permitieran cumplir con estas características y se propuso la lista de requerimientos (cómo se observa en la tabla 24).

Tabla 4-15: Lista de requerimientos del producto con la estrategia tecnológica

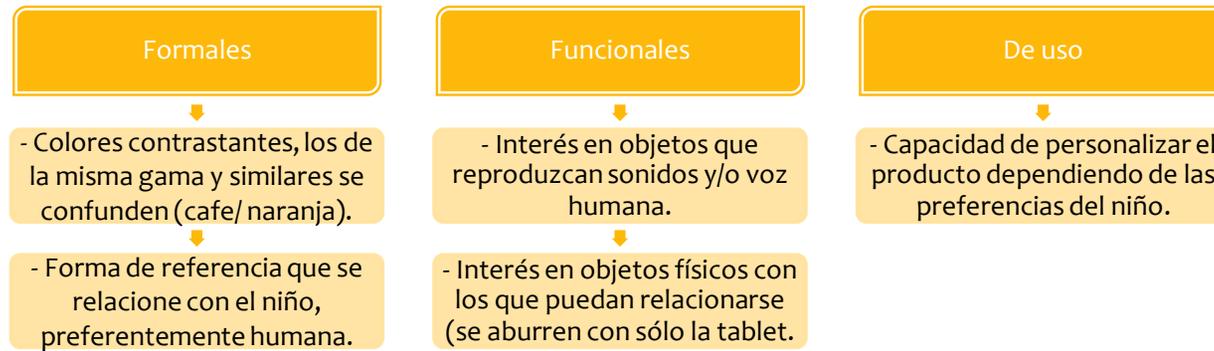
Concepto	R/D	Descripción
Función	D	<ul style="list-style-type: none"> • Posibilitar la interconexión del avatar del niño con otros avatares, para que interactúe con alguna otra persona.
	R	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir seleccionar diferentes estados de ánimo en el avatar del niño, con el fin de promover la gestión emocional.
	D	<ul style="list-style-type: none"> • Selección de iconos, imágenes y formas con las que el niño pueda definir sus emociones e interactúe de acuerdo su rango de edad, género e intereses.
Uso	R	<ul style="list-style-type: none"> • Presentar toda la información de forma gráfica con iconos y figuras, con el fin de lograr un uso intuitivo.
	D	<ul style="list-style-type: none"> • Posibilidad de personalizar el avatar por medio de asemejar las características físicas del mismo, con las del niño; con el fin de lograr una conexión con el paciente pediátrico oncológico.
Fabricación	D	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo en primera instancia de una página web interactiva que pueda ser transformada a una aplicación Android.
Distribución	R	<ul style="list-style-type: none"> • Colgar la aplicación gratis en la red, para permitir que todos los pacientes pediátricos oncológicos puedan aprovecharla.
Mantenimiento	R	<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad de actualizar el contenido multimedia, en nuevas versiones de la aplicación o actualizaciones de la página web.

Elaboración propia

4.2.3.2 Estrategia conductual

Por su parte, el producto con el uso de la estrategia conductual consideró un elemento u objeto facilitador que el niño pueda transportar fácilmente en su vida diaria, las características más generales de índole formal, funcional y de uso se obtuvieron de las sesiones realizadas y se muestran en esquema 18.

Esquema 4-8: Aspectos generales del producto con la estrategia conductual



Elaboración propia

De acuerdo con el esquema anterior se definió desarrollar un facilitador que funcione en el desarrollo de la gestión emocional, por lo que se planteó una lista de requerimientos la cual se muestra a continuación (véase tabla 25).

Tabla 4-16: Lista de requerimientos del producto con el uso de técnicas conductuales

Concepto		Descripción
Función	R	• Posibilidad de cambiar estados de ánimo por medio de caritas, para que el niño identifique emociones positivas y negativas.
	D	• Capacidad de grabar y reproducir sonidos y mensajes.
Dimensión	R	• Peso máximo de 2 kg, con el fin de lograr un alto índice de portabilidad.
	D	• Uso de diez componentes principales que sean de al menos de 10 x 10 cm, para evitar que sean tragados por el paciente pediátrico.
	R	• Uso de formas del cuerpo humano, con un margen de $\pm 35\%$ de las dimensiones probables de producto: 30 x 30 x 30 cm.
Materiales	R	• Diseño que pueda ser personalizado por cada uno de los usuarios por medio de diferentes texturas, colores y formas.
	D	• Materiales textiles durables que permitan el uso rudo por parte del usuario, y al mismo tiempo no sean tóxicos, considerando el comportamiento normal de los niños (contacto con la boca, ingestión, contacto con la piel, contacto con los ojos) y que puedan transportar el producto y realizar diferentes actividades con ellos.

Tabla 4-16: Lista de requerimientos del producto con el uso de técnicas conductuales (continuación)

Concepto	Descripción
Uso	R <ul style="list-style-type: none"> • Uso de colores vivos (rojo, rosa, naranja, amarillo, verde, azul y morado) y formas pregnantes (círculo, cuadrado, triángulo, estrella, rombo, hexagono) en cada uno de los elementos para lograr una fácil identificación y adaptación.
Vida útil	R <ul style="list-style-type: none"> • Vida útil de al menos tres años, con el fin de que puedan acompañar al niño en su desarrollo.
Transporte y distribución	D <ul style="list-style-type: none"> • Que sea fácil de transportar de un lugar a otro por ser manejable y de pequeño tamaño (no más de 30 cm de superficie).
	D <ul style="list-style-type: none"> • Peso máximo de empaque de 500 g más que el peso del producto.
	D <ul style="list-style-type: none"> • Fácilmente adquirible en tiendas de los hospitales y en centros que ayuden al combate del cáncer pediátrico.
Impacto ambiental	R <ul style="list-style-type: none"> • Uso de materiales textiles que al final del ciclo de vida del producto, puedan sean fácilmente biodegradables y que tengan un impacto energético mínimo al momento de su producción o que sean factibles de ir a un mercado de reciclaje.
Fabricación y montaje	R <ul style="list-style-type: none"> • Uso de la mayor cantidad de productos estandarizados con el fin de bajar los costos del productos.
	D <ul style="list-style-type: none"> • Uso de proveedores específicos que provean las partes que no se encuentran estandarizadas y que deben de ser fabricadas bajo pedidos.
Seguridad y ergonomía	D <ul style="list-style-type: none"> • Brindar seguridad al usuario al momento del uso, tanto al paciente pediátrico oncológico como a los padres de familia; evitando partes desmontables muy pequeñas, que se puedan tragar o asfixiar con ellas.

Elaboración propia

4.2.4 Conclusiones

Las 12 sesiones realizadas con los niños fueron fundamentales para el desarrollo de la investigación y en cada una de ellas se tenía previsto trabajar con una habilidad social, pero en todas se ocuparon más de una, algunas esenciales como: escuchar, formular una pregunta, presentarse, pedir ayuda, participar, seguir instrucciones, compartir algo, tomar iniciativas, tomar una decisión, negociar, entre otras.

Cada una de estas sesiones fue estructurada con actividades acordes a la edad de los niños, regidas por normas que fueron modificadas en ocasiones, llegando a un consenso entre el facilitador y los niños. Además, conforme transcurría el tiempo los niños desarrollaban una relación con el facilitador, lo que les permitió elegir variantes de la actividad que respondían a sus necesidades, expectativas y vivencias.

Resultando en la posibilidad por parte del facilitador de apreciar cómo los niños con los que se tenía mayor contacto se iban desarrollando como personas independientes que se permitían improvisar mientras aprendían y jugaban.

Finalmente, fue muy importante que el facilitador fuera el mismo durante todas las sesiones, ya que las veces que fue necesario contar con el apoyo de otra persona; se percibió claramente que los niños tenían menor comunicación con la persona que no les resultaba familiar.

4.3 Etapa de diagnóstico

Una vez definida la oportunidad de innovación por medio de la lista de requerimientos de la estrategia conductual y la tecnológica, el siguiente paso a desarrollar fue diferentes bocetos con ayuda de los niños que permitieran configurar los diferentes productos que permitieran cumplir con las características establecidas, ejemplo de ello es la siguiente ilustración.

Ilustración 4-2: Boceto de un ejemplo de la oportunidad de innovación



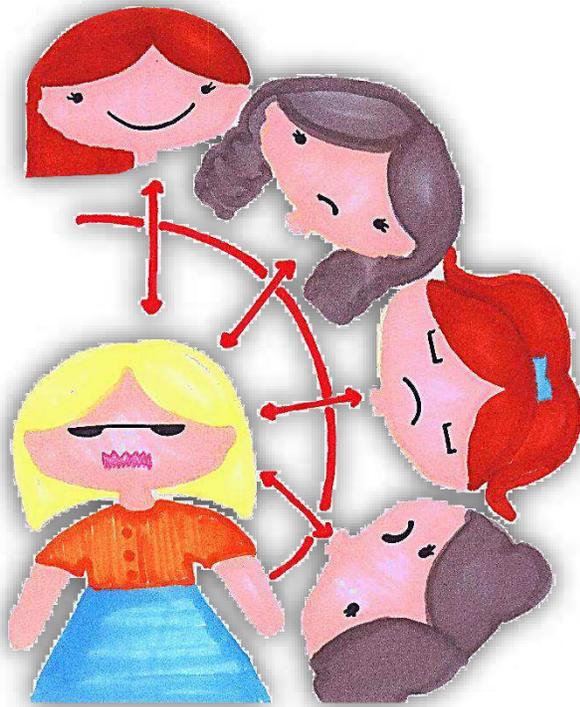
Elaboración propia

4.3.1 Solución estratégica

Después de los diferentes bocetos que mostraban las diferentes alternativas de solución y respetaban los requerimientos establecidos, se realizó una valuación numérica de cada una de ellas en términos de pertinencia, innovación y factibilidad; desechando aquellas que tenían un mayor puntaje y con ello, menor oportunidad de lograr una apropiación por parte de los niños.

Se sintetizó varias propuestas en una solución estratégica (cómo se observa en la ilustración 3), que se conformó de dos productos: un muñeco que le permitiera al niño identificarse a sí mismo y le permitiera reconocer sus emociones, y una aplicación móvil que acompañará de la mano al niño en su tratamiento. Además de considerar la comunicación con el “mundo exterior” cuando el niño estuviera hospitalizado.

Ilustración 4-3: Propuesta de la solución estratégica



Identificación de emociones.

Las emociones y su fluctuación extrema son características habituales en los niños con cáncer; permitir que las identifiquen, les den nombre y reconozcan si están son gratas o no. Les permitirá tomar las medidas necesarias para superarlas y tener el control

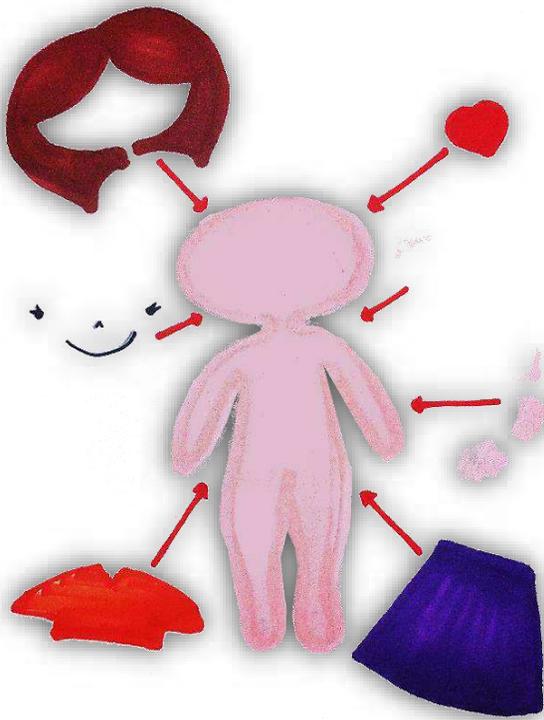


Grabar y reproducir sonido y conexión.

Por medio de diferentes avances tecnológicos como wifi o bluetooth, se puede tener una conectividad del niño con su exterior (padres de familia, amigos y compañeros) cuando tenga que estar en el hospital internado, alejado de su entorno habitual

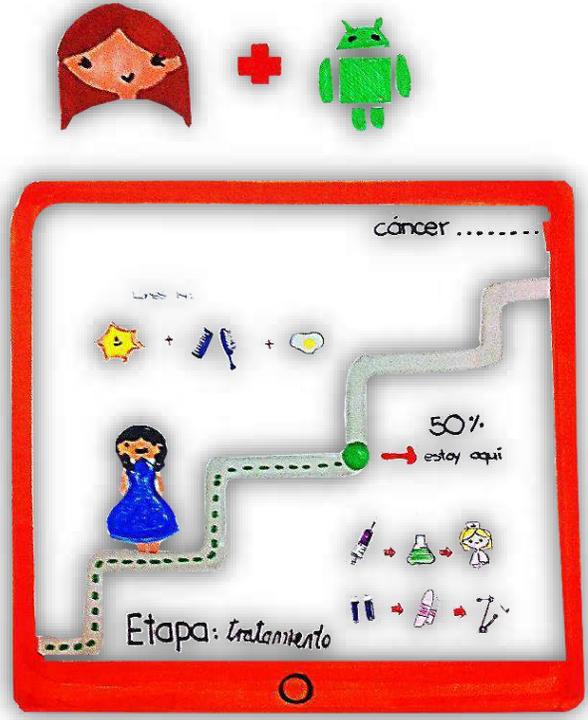
Elaboración propia

Ilustración 4-4: Propuesta de la solución estratégica (continuación)



Identificación de emociones.

Las emociones y su variación extrema es un proceso característico en los niños con cáncer; permitir que las identifiquen, les den nombre y reconozcan si están son gratas o no y si les aportan bienestar o no. Les permitirá tomar las medidas necesarias para superarlas y tener el control



Aplicación móvil:

La aplicación para algún dispositivo móvil permitirá que el niño establezca el avance y desarrollo de su tratamiento; al mismo tiempo que le posibilite determinar patrones sociales y conductuales que hayan favorecido su desarrollo socioemocional durante su enfermedad

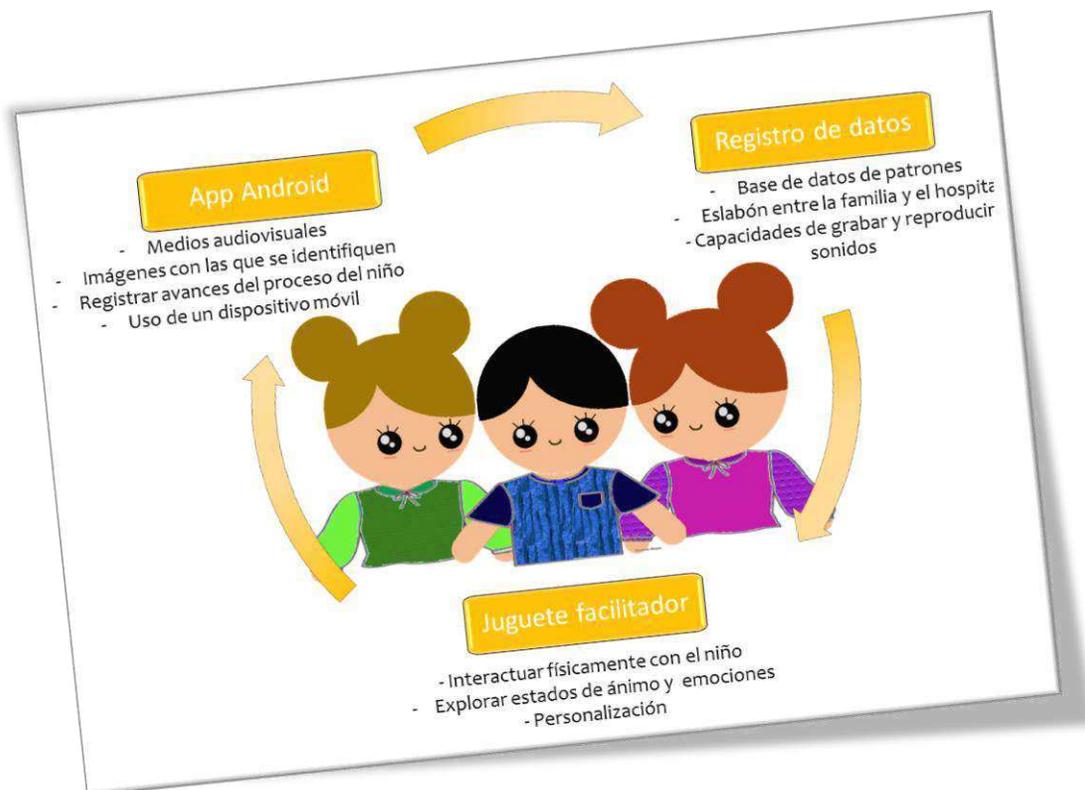
Elaboración propia

Una vez establecida la propuesta estratégica se evaluó, realizando un sondeo de expertos con base al método Delphi, para conocer su opinión de la misma y vislumbrar las posibles formas de comportamiento de los niños con el producto. Se realizaron dos rondas de entrevistas con cada uno, en el que se compartió de forma anónima las respuestas de los otros expertos, con el fin de llegar a un consenso objetivo.

Del cual se obtuvieron comentarios positivos pero reflejó la necesidad de involucrar al hospital y a la familia, con el niño y los posibles beneficios que se podrían obtener con el uso del sistema propuesto.

Por lo tanto, se decidió incluir en el sistema un eslabón que resolviera esa falta de comunicación adecuada y eficiente entre el niño, la familia y el hospital; estableciendo que la aplicación proveería una base de datos que permitiera identificar los patrones sociales, conductuales y físicos, que resultarán positivos para el bienestar social emocional del niño (cómo se observa en el esquema 19). Con miras a lograr su adaptación adecuada e inclusión en futuras terapias provistas a los niños.

Esquema 4-9: Solución estratégica



Elaboración propia

4.3.2 Desarrollo del producto

Una vez establecidas las limitantes y características deseables del sistema, así como una redición de la lista de requerimientos, se comenzó a realizar sesiones con los niños dos veces por semana. Con las mismas generalidades, principios instruccionales y estructura que el estudio HS⁰, además cada una de las sesiones desarrolladas respetó la configuración con la cual se venía trabajando desde el principio de la investigación (consultar sección 4.2.2 de este capítulo).

No obstante, las sesiones fueron mucho más fluidas que las del estudio mencionado, por la confianza y relación establecida entre el facilitador y los niños, incluso las recompensas comenzaron a ser específicas

para cada niño (los niños las pedían cuando iban, se compraban y conservaban hasta tener una nueva sesión con el niño). Asimismo se presentaron dos factores que ayudaron exponencialmente al estudio: las sesiones eran mucho más largas, los niños se quedaban con el facilitador a jugar en la tarde (llegando a pasar hasta tres horas de trabajo) y algunos padres de familia se incluyeron en las sesiones, contando anécdotas o datos que resultaron imprescindibles. Por lo que, se pudo realizar un diseño participativo⁵⁴ para cada uno de los productos previstos en el sistema de solución, que permitió aumentar las probabilidades de éxito.

4.3.2.1 Aplicación interactiva

La aplicación interactiva fue propuesta para niños de 4 a 8 años de edad, que tuviera una doble funcionalidad: por una parte permitir la personalización del avatar basándose en opciones diferentes de cabello, género, ropa, entre otros; para conseguir que el avatar represente al niño y se logre identificación con él. Y por otra parte, lograr que el niño interactúe con la aplicación y registre un patrón de comportamientos sociales y conductuales, y condiciones físicas, familiares, emocionales, entre otras; con el fin de generar una base de datos accesible al hospital, identificando factores positivos y negativos de la socialización.

a. Diseño del contenido

Se realizaron seis sesiones con el fin de definir los elementos que inciden en el bienestar y salud del niño, considerando los componentes sensorio motrices, lingüístico- cognitivos y socioemocionales, y el entorno familiar; por medio de cuentos (véase ilustración 5) y recortables que permitían definir los elementos niños creían que habían resultado positivos y negativos en su tratamiento y vida en general.

Ilustración 4-4: Elementos utilizados en el diseño del contenido de la aplicación



⁵⁴ Construcción colectiva entre los involucrados que permite realizar un producto apropiado y apropiable a sus necesidades, valores y aspiraciones; adecuado a los recursos y condicionantes (particulares y contextuales) del contexto. Nota del autor

Ejemplo de ello fue la manifestación del apoyo de algún hermano o primo que siempre había estado con el niño, la comida preferida que hacía la abuelita para ponerle de buen humor o su perrito Toby que le hacía la vida más divertida. Posteriormente estos factores se categorizaron en seis grupos: vida diaria, emociones, mi casa, el hospital, mi tratamiento y mis acompañantes (cómo se observa en la ilustración 6).

Ilustración 4-5: Esquema de la aplicación



Elaboración propia

b. Diseño de los iconos

Después de haber establecido los elementos del contenido, se decidió que éste se presentará en la aplicación utilizando exclusivamente dibujos e iconos, sin la necesidad de incluir letras o palabras, ya que algunos niños aún no saben leer. Por lo que, se realizaron 8 sesiones en que los niños ayudaron en el dibujo diseño y validación de cada uno de los iconos (cómo se muestra en la ilustración 7).

Ilustración 4-6: Diseño de iconos de la aplicación interactiva



Elaboración propia

Posteriormente, se realizó un testeo con 20 niños externos a AMANC no vulnerados por el cáncer infantil, con un rango de edad de 3 a 6 años; por medio de dos sesiones en las que se presentaron los conjuntos de los iconos ya establecidos y cada niño tenía que seleccionar la imagen con la que más identificará el concepto mencionado por el facilitador (cómo se observa en la ilustración 8).

Todos los iconos diseñados, así como las diferentes modificaciones que sufrieron y la validación de los mismos se presentan en el anexo 6.

Ilustración 4-7: Opciones del icono de la hora de la comida



Elaboración propia

c. Diseño de la interfaz

Una vez diseñados el contenido de la aplicación y los iconos se realizaron 3 sesiones para determinar la interfaz de la aplicación; con el fin de determinar el modo en que el niño interactuaba con la aplicación y establecer el contacto más fácil e intuitivo para acceder al contenido de la misma.

Definiendo las acciones que el niño podría realizar y las respuestas que ofrece la aplicación. Este proceso fue bastante complejo ya que cada niño estipulaba la interfaz de diferente forma; y era necesaria seguir una serie de requerimientos que se plantearon al inicio de esta etapa de la investigación: facilidad de comprensión, aprendizaje y uso, los iconos debían de ser de fácil identificación, diseño ergonómico mediante el establecimiento de menús y submenús que desplegarán los dibujo e iconos establecidos y el uso de interacciones por medio de elementos de código visual, y operaciones rápidas, incrementales y reversibles con efectos inmediatos. Finalmente se estableció la configuración de la interfaz de manera intuitiva y de fácil acceso (cómo se muestra en el esquema 20).



Elaboración propia

4.3.2.2 Juguete facilitador

El desarrollo del juguete facilitador se diseñó por medio de 4 sesiones de recortables en que los niños y niñas se relacionaron con un niño y una niña dibujados, a los que podían personalizar entre otros aspectos: su cabello, ropa y accesorios con el fin de que pudieran identificar con su muñeco. No obstante, los niños encontraron pocos elementos de correlación con el muñeco del sexo masculino por lo que, se modificó la vestimenta del mismo con un traje de superhéroe mismos que tuvo un mejor impacto que la primera alternativa propuesta.

4.4 Etapa de intervención

Una vez diseñados y desarrollados los dos productos que conformaban parte de la solución (aplicación interactiva en un dispositivo móvil con tecnología touch screen y un muñeco con el que se pudiera identificar los niños y tuviera un dispositivo que permitiera grabar y reproducir sonidos), por medio de las diferentes actividades ya mencionadas; se llevaron a cabo diferentes actividades para poder fabricarlos como prototipos escala 1:1 que permitieran ratificar la validación ya realizada por los niños, de manera más directa y real, y en miras de determinar la apropiación.

4.4.2 Implementación

Con respecto al juguete se sacaron los patrones considerando las medidas antropométricas de los niños de 4 a 8 años de edad y las diferentes condiciones ergonómicas, en las que la seguridad y salubridad fueron esenciales; se llevaron a cabo tres muñecos de 30 cm de largo, que se llevaron a la siguiente sesión, con el fin de poder tener una observación directa de la interacción de los niños con el producto.

Sin embargo, para decepción del investigador y a pesar de haber diseñado los muñecos en conjunto con los niños, éstos no tuvieron la reacción deseada ni en esa ni en las dos sesiones siguientes. Por lo que, se planteó una nueva actividad con el fin de encontrar que forma era la que permitía que los niños tuvieran un nivel de identificación alto.

4.4.2.1 Modificación del muñeco

Durante las 3 sesiones posteriores y utilizando un juego mesa creado exprofeso para la actividad, los niños tuvieron una excelente retroalimentación llegando a afirmaciones como:

“De grande quiero ser policía para poder atrapar a los malos y que los niños no se enfermen” niño (6 años)

“Mi equipo favorito mete un montón de goles y yo quiero meter tantos goles y así le gano al equipo contrario, se llama cáncer” niño (3 años)

“Las células malas se comen a la buenas y a veces me siento muy solo” niño (8 años)

“Verdad Maggie que siempre vas a venir y ser mi amiga; así peleamos juntas” niña (4 años)

Por lo que, se definió seguir una estrategia en la que los niños tuvieran un compañero de batalla; ya que independientemente de la edad y el sexo, se encontraron dos características en común: sabían que peleaban contra el mal (equipo contrario, células malas, los bichos, los malos, entre otros.) y sentían la necesidad de sentirse acompañados (sentimientos de soledad, comparación con primos que tenían muchos amigos, no tener con quien hablar, necesidad de que el facilitador siguiera asistiendo regularmente a la asociación y llevar el proceso juntos, entre otros).

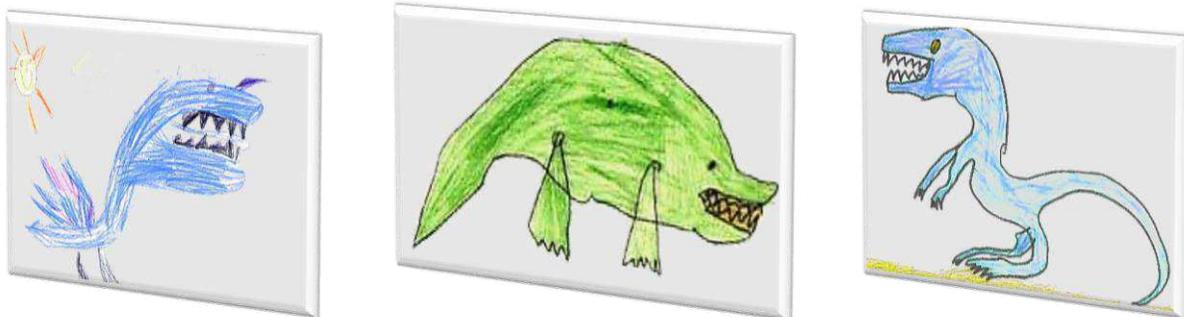
Debido a esto se definió una nueva área de oportunidad: la pelea de los niños debía de tener un aliado, que fuera su amigo a lo largo de todo su tratamiento. Por este motivo, se realizaron sesiones en las que los niños dibujaron a su amigo protector (cómo se observa en la ilustración 9 y 10) y el facilitador identificó el aliado que cada uno de los niños había imaginado; encontrando no sólo características en común entre

ellos: amigos por siempre, tamaño grande, poderes mágicos, colores vivos, intimida a los malos, juega conmigo. Sino figuras que se repetían en la imaginación: monstruos, dragones, dinosaurios, marcianos, ángeles, súper héroes, entre otros.

Ilustración 4-8: Dibujos de la conceptualización del muñeco-amigo en niños de 3 a 5 años



Ilustración 4-9: Dibujos de la conceptualización del muñeco-amigo en niños de 6 y 7 años



Una vez establecidas los dos personajes predominantes en las diferentes sesiones que se llevaron a cabo con los niños, y debido a la heterogeneidad muy significativa de formas, colores, tamaños de los amigos que los niños tenían en la imaginación; se realizaron diferentes bocetos en los que el niño debería de seleccionar cual era la figura con la que más se identificaba y escoger el dibujo para que lo pintará. Los dibujos finales de esta selección se observan en la ilustración 11.

Ilustración 4-10: Alternativas de solución de monstruos y dragones

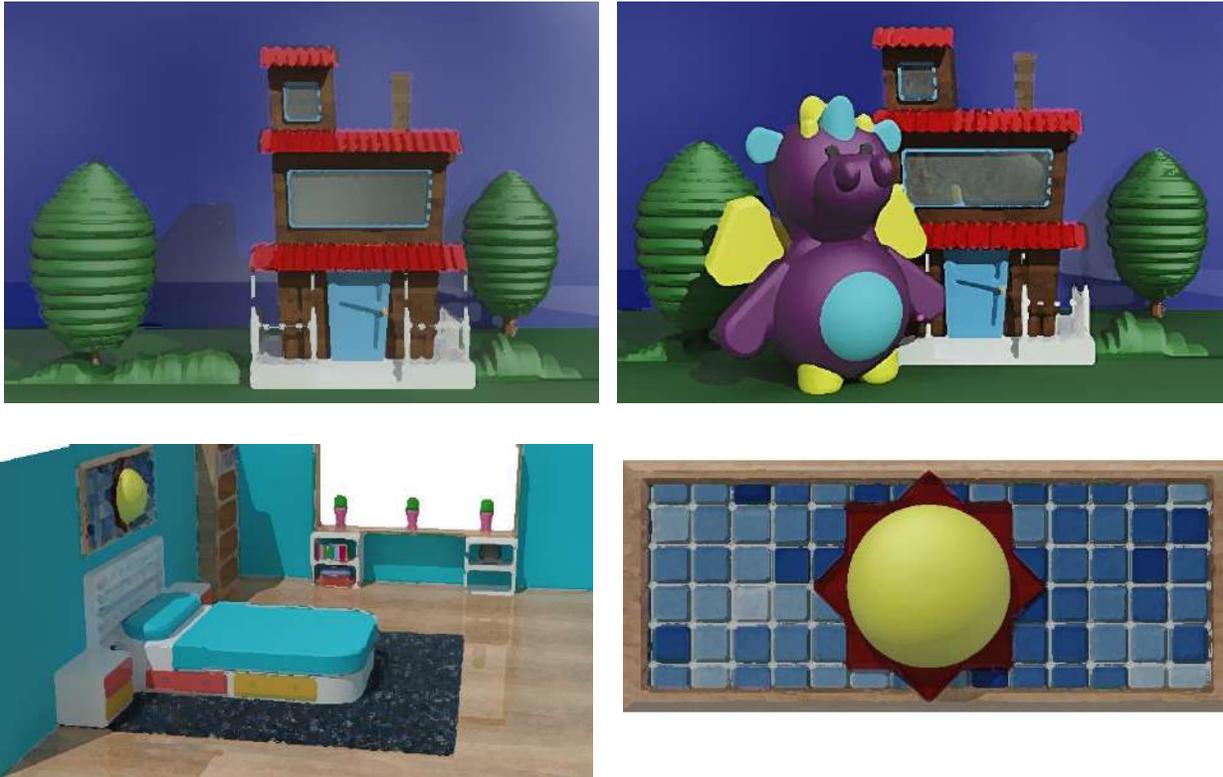


Elaboración propia

4.4.2.2 Prototipo de la aplicación

Se realizó un mock up que permitiera interactuar al niño con la aplicación, lo más real que fuera posible. Algunos de los dibujos que presentaba se muestran en la ilustración 12.

Ilustración 4-11: Imágenes del mock up de la aplicación interactiva



Elaboración propia

4.4.1 Telesis

Con base al desarrollo de cada una de las diferentes sesiones con los niños y la observación directa que pudo realizar el facilitador, se modificaron los productos que serían la solución final; incluyendo un manual de apoyo para los padres de familia que de acuerdo a su retroalimentación directa tenían varias dudas y preguntas que no se atrevían a hacer a los doctores. Así mismo, se diseñaron unas tarjetas de las principales emociones con las que el niño pudiera identificar sus propios sentimientos y determinar aquellos en los que tendría que trabajar en mayor medida. En el esquema 21 se muestran los principales involucrados en el cáncer infantil y la relación entre cada uno de ellos por medio de un producto de la solución estratégica.

Esquema 4-11: Solución estratégica



Elaboración propia

4.4.1.1 Configuración final del sistema

Se diseñó, desarrolló, fabricó e implementó una gama de productos dirigido a niños de 4 a 8 años de edad con algún tipo de cáncer pediátrico, que permite vincular a los principales involucrados en esta enfermedad: hospital, familia y pacientes. Cuyo principal fin es la mitigación de las secuelas sociales en los niños, permitiendo equiparar su desarrollo socioemocional con niños del mismo rango de edad, pero que no han sido vulnerados con la enfermedad.

Estableciendo que los productos pueden ser utilizados por separado o en conjunto, para lograr una mayor efectividad.

Esquema 4-12: Sistema con la alternativa estratégica de solución final



Elaboración propia

Los muñecos fueron una parte fundamental del sistema ya que los niños no sólo ayudaron al diseño y selección de los mismos, sino que lograron una apropiación eficiente, identificándose al menos con uno de ellos y poniéndoles nombres de su elección. Justificando cada uno de los características formales y de uso con base en sus experiencias, vivencias y expectativas.

Ilustración 4-12: Muñecos de la alternativa de estrategia de solución final



Elaboración propia

4.4.2 Estudio HS1

Una vez realizados nuevos prototipos de la solución estratégica se aplicó el nuevo estudio denominado HS1; en el que se aplicó el instrumento final (ver anexo 5), con el fin de diagnosticar las habilidades sociales y características socioemocionales en los pacientes pediátricos oncológicos antes de la intervención del producto y después compararlas con los resultados obtenidos después de la intervención. Estableciendo si el sistema desarrollado ayuda o no a alcanzar el objetivo de la investigación: minimizar las secuelas sociales en pacientes pediátricos de 4 a 8 años de edad.

a. Participantes

Se contó con la presencia de 6 niños de 3 a 9 años de edad que viven en la zona conurbada de Querétaro y sus alrededores, que toman quimioterapias ambulatorias en el Hospital del Niño y la Mujer y reciben apoyo del AMANC.

b. Diseño de la investigación

El objetivo del estudio es establecer el grado de habilidades sociales y asertividad con la que cuentan los pacientes pediátricos oncológicos usando el instrumento de medición final; antes y después del uso del sistema que constituyó la solución estratégica final.

Cap. 5:

Conclusiones



5.1 Introducción

Este capítulo presenta las conclusiones de la investigación tras revisar la información documental sobre cáncer infantil y habilidades sociales, analizar las experiencias de los participantes durante todas las sesiones realizadas y los resultados que se obtuvieron de los dos estudios realizados, estableciendo su relación con el objetivo e hipótesis propuesto. Además se analizan las implicaciones prácticas para tener en cuenta en investigaciones posteriores.

5.1.1 Resultados generales

Al final de los capítulos de información documental sobre el desarrollo social, cáncer infantil, y la metodología se realizó una breve discusión sobre los elementos más significativos de los mismos y los resultados obtenidos; los más importantes para esta investigación se resumen y se presentan a continuación.

La primera infancia es una etapa crucial en la vida del ser humano ya que sus efectos inciden a lo largo del ciclo vital de la persona y en sus descendientes directos; por lo que es necesario contar con un entorno físico, económico, cultural, político, ecológico y social adecuado, y factores intervinientes propicios como familia, comunidad, entorno regional, entre otros. Con el fin de conseguir un desarrollo integral para el niño, que incremente sus habilidades físico- psicomotoras, socioemocionales y lingüístico- cognitivas, defina su personalidad, aptitudes, conocimiento y competencia personal y social.

Estas competencias son fundamentales para el desarrollo social, definido como la capacidad de un niño para crear relaciones con sus pares y adultos, con el fin de establecer un significado y aprender de su persona y su contexto por medio de la comprensión de sentimientos y comportamientos, seguir instrucciones, demostrar control, establecer y mantener relaciones, desarrollar empatía, entre otras capacidades que se deben adquirir y fomentar.

Estas capacidades, llamadas habilidades sociales no son inherentes al niño ni forman parte de su código genético, sino son comportamientos que pueden ser adquiridos y fomentados a lo largo de toda su vida por medio de diferentes estrategias y técnicas, incluso existen programas que las desarrollan, desde la primera infancia. Puesto que es en esta etapa que los niños aprenden quiénes son, a comunicarse y conectar con otros, a establecer relaciones de calidad con los demás y empiezan a aprender, sentir, regularse, adaptarse, evolucionar y vivir una vida plena y satisfactoria.

Empero fomentar el desarrollo social, es un fenómeno complejo que necesita un proceso que consiste en definir las habilidades sociales presentes con respecto a su magnitud, naturaleza y frecuencia; establecer un método para promoverlas y medirlas después de la intervención. Si bien existen diferentes estrategias para evaluar las habilidades sociales, la más aconsejable es la observación directa porque permite observar al individuo en su ambiente natural, obteniendo información sobre su desenvolvimiento e interacción social sin necesidad que lo medite y verbalice. No obstante, es conveniente en los niños, el uso de estrategias multimodales que supongan la comunicación con sus agentes de socialización más directos, como su familia y amigos. Por tal motivo, el uso de actividades lúdicas que incluyan juguetes y material didáctico y educativo es un recurso invaluable, cuando se trata de incidir en el desarrollo social del mismo.

A los niños a los que se les violenta el desarrollo social por alguna razón, presentan una notable diferencia con respecto a sus pares que han tenido todas las oportunidades de desarrollarse socialmente; tal es el caso de los pacientes pediátricos oncológicos.

El cáncer infantil es el causante de la mayor cantidad de años de vida potencialmente perdidos y de las pausas más significativas en el desarrollo y crecimiento infantil; sin embargo, se ha conseguido una disminución importante de la tasa de mortalidad gracias a dos fenómenos: la efectividad y avances de los diferentes tratamientos médicos que combaten el cáncer y la capacitación proporcionada a los médicos generales, los cuales identifican con mayor frecuencia y prontitud los síntomas en los niños, canalizándolos al especialista.

La enfermedad tiene fuertes implicaciones sociales y emocionales tanto en los pacientes como en sus familiares; ya que los tratamientos oncológicos para curar las neoplasias son intrusivos, tóxicos, largos e intensivos y requieren continuas visitas hospitalarias, numerosos cuidados en el hogar y presentan secuelas de diferente índole: físico, psicológico, emocional, conductual, neuropsicológico, entre otras. Estas secuelas han sido estudiadas en los supervivientes, en diferentes investigaciones; mismas que deben de establecer, ponderar y determinar los diferentes factores que se han considerado tanto internos (instrumento utilizado, metodología, el grupo control, etc.) como externos (tratamiento del niño, papel de la familia, apoyo y comunicación con los pares, etc.); con el objetivo de asegurar su validez y fiabilidad.

5.1.2 Del estudio HS^o

Este estudio permitió estimar las características socioemocionales de los niños de 4 a 8 años de edad y las dimensiones de la gestión emocional: autoconcepto y autoestima, nivel de independencia, responsabilidad, autocompetencia y conducta prosocial; con base en la observación directa en las sesiones, los resultados

de las actividades realizadas y la convivencia e interacción con el facilitador. Lo que permitió determinar las características formales, funcionales y de uso de la alternativa de solución; así como gustos, necesidades y ciertas habilidades cognitivas, lingüísticas, motrices, entre otras. Basándose en la diferencia de edad de los niños y la desigualdad del estado de su enfermedad, se consideraron para el desarrollo del sistema, desde las habilidades menos complejas.

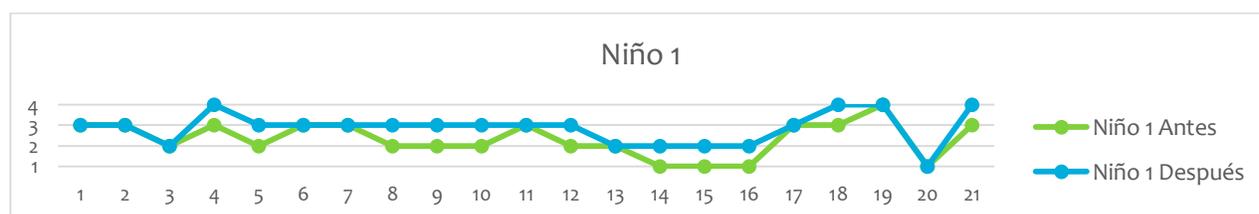
Finalizado este estudio, se concluyó que la oportunidad de innovación debería de incorporar las dos estrategias, que resultaron más exitosas durante las sesiones; con el fin de cumplir los objetivos de la investigación planteados y lograr la apropiación del producto por parte del usuario. Éstas fueron: técnicas conductuales con el empleo de elementos favorecedores y medios audiovisuales con el uso de nuevas tecnologías; que se conceptualizarán por medio de dos productos diferentes e independientes, que pueden interrelacionarse.

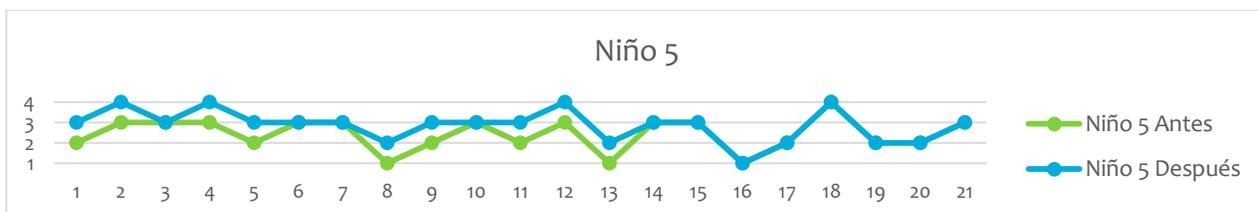
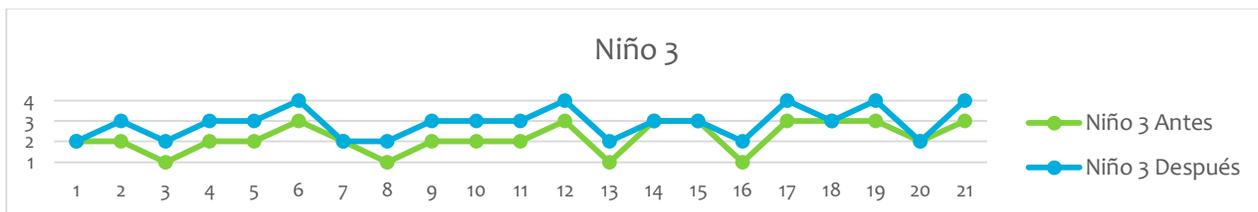
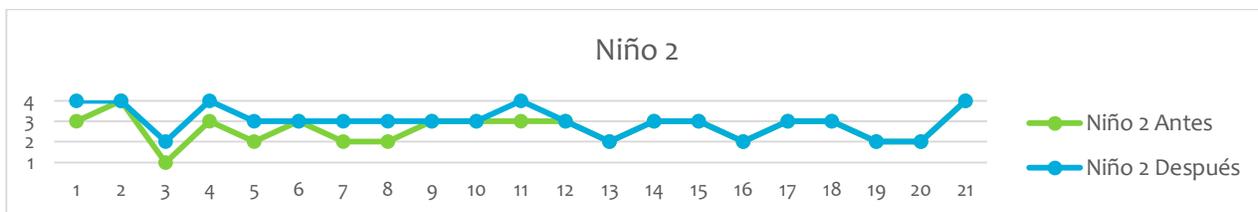
5.1.3 Del estudio HS¹

Este estudio se realizó con 6 niños de 4 a 8 años de edad, usando el instrumento metodológico que fue construido para la investigación basandose en la escala pictórica de Harter y Piker, el Kidscreen- 27 y el AUQUEI. El cual fue aplicado dos veces a los niños, con una diferencia de dos meses, antes y después de su intervención con el sistema.

Este instrumento cuestiona al niño sobre aspectos referentes a su familia (ítem 1, 2, 4, 6, 7, 9, 13), su persona (ítem 3, 8, 12, 14, 15, 20, 21, 22, 23), su relación con otros niños (ítem 10, 17, 18, 19), su enfermedad y su relación con el ambiente hospitalario (ítem 5, 11, 16, 24). A los cuales, el niño debe exteriorizar cómo se siente, cotestando con un “a veces no estoy nada contento” (1), “a veces no estoy contento” (2), “a veces estoy contento” (3) y “a veces estoy muy contento” (4).

Además del cuestionario se realizaron varias entrevistas a profundidad con los niños y sus padres de familia, y a lo largo de 10 meses se realizó una observación directa sobre su desarrollo social y su comportamiento en las diferentes sesiones que se llevaron a cabo. Los resultados del cuestionario se presentan por cada niño a continuación.





5.3 Conclusiones generales

5.1.1. Con respecto al objetivo general

El objetivo principal de este estudio es: *Diseñar y desarrollar un sistema que asista en el desarrollo social a pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años de edad; con el fin de mitigar las secuelas sociales derivadas de los tratamientos para combatir la enfermedad.*

Para conseguir lo cual se planteó la pregunta de investigación general:

¿Cuáles son las oportunidades de innovación para ayudar a los pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años, con el fin de mitigar las secuelas sociales derivadas de los diferentes tratamientos para combatir la enfermedad?

Con base al estudio de caso realizado a 6 niños de 4 a 8 años de edad, utilizando el instrumento de medición propuesto dos veces, una vez antes y otra después de la interacción del sujeto con el sistema propuesto para mitigar las secuelas sociales; se infirió que cada uno de los niños mejoró sus habilidades sociales. Teoría que fue soportada por la observación directa del facilitador y las entrevistas hechas a los padres de familia.

Los supuestos relacionados a esta investigación se estructuran con la siguiente hipótesis subyacente: *El diseño y desarrollo de un sistema que fomente las habilidades sociales claves adquiridas en pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años de edad, permitirá mitigar las secuelas sociales asociadas a la enfermedad, brindándoles igualdad de oportunidades que sus pares en el desarrollo social.*

Esta hipótesis quedó parcialmente confirmada, pues si bien se encontró una mejoría en la valoración de las habilidades sociales, ésta no fue contundente. No obstante, durante todo el proceso de desarrollo y diseño del sistema se percibieron por medio de la observación directa, una notable mejoría en el desarrollo social de los pacientes pediátricos oncológicos con los que se tuvo contacto, en cada una de las actividades realizadas en las sesiones y en las relaciones con sus compañeros de AMANC.

5.1.2 Con respecto a los objetivos específicos

Con base al objetivo central de la investigación se establecieron tres objetivos específicos:

- *Identificar las habilidades de socialización estratégicas en los niños de 4 a 8 años, a fin de replicarlas en pacientes pediátricos oncológicos*

Con base en las diferentes estrategias y sistemas de Entrenamientos de Habilidades Sociales establecidos y mencionados en el primer capítulo de la presente investigación, y los resultados de pruebas piloto desarrolladas en niños de 3 a 6 años, a 18 niños de un preescolar con sistema Montessori en la ciudad de Querétaro; se identificaron las habilidades de socialización estratégicas: auto concepto, expresión de emociones, autoestima, iniciar y responder conversaciones, interacción social, tomar decisiones, comprensión de los sentimientos ajenos, dar gracias y seguir instrucciones. Mismas que fueron replicadas con actividades en las sesiones y diagnosticadas en el estudio HS^o, en los pacientes pediátricos oncológicos.

- *Determinar los componentes que desarrollan las habilidades sociales y los principales problemas sociales que se presentan en los niños que son vulnerados con algún tipo de cáncer pediátrico; a fin de determinar las alternativas de solución.*

Se han establecido diferentes estrategias y técnicas multimodales para el desarrollo de habilidades y conductas sociales; aquéllas cuya eficiencia fue sobresaliente en estudios aplicados a niños del mismo rango de edad, fueron empleadas en las sesiones realizadas durante el estudio HS⁰. Se determinó que la estrategia audiovisual por medio de tecnología touchscreen y la estrategia conductual por medio de un juguete facilitador; serían las características adecuadas para incorporar en el sistema propuesto para el desarrollo de habilidades sociales en pacientes pediátricos oncológicos.

Con respecto a los principales problemas sociales que se presentan en los niños que son vulnerados con algún tipo de cáncer pediátrico, no se estableció una herramienta metodológica adecuada que permitiera determinar la magnitud e incidencia de los mismos. No obstante, por medio de la observación directa se pudieron identificar algunos como problemas: timidez extrema, apatía por las actividades, aislamiento social, problemas de integración y falta de autonomía. Además, se pudo apreciar que algunos niños utilizaban el chantaje con sus padres, como forma de control para conseguir sus deseos.

- *Diseñar y desarrollar un prototipo de un sistema que mitigue las secuelas sociales en pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años de edad prevalentes en esta población.*

Este objetivo fue alcanzado satisfactoriamente con base en la observación directa, la relación con sus compañeros, las entrevistas con los padres de familia y los resultados del estudio HS¹. Además se diseñó y desarrolló un sistema que fomenta las habilidades sociales en pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años de edad; que consiste en una aplicación que determina los principales elementos de socialización, con el fin de generar una base de datos que permita establecer los factores salugénicos principales en un futuro próximo, un muñeco relacionado a tarjetas emocionales con las que el niño siente empatía e identifica sus estados de ánimo y mejorar su gestión emocional, y un manual para los padres de familia basado en consejos que han brindado otros padres de familia en su misma situación.

5.1.3 Con respecto al estudio HS⁰

El estudio HS⁰ fue altamente satisfactorio para definir a los pacientes pediátricos oncológicos, porque en un contexto que les fuera familiar, fueron capaces de exhibir comportamientos usuales en su vida diaria y

habilidades socioemocionales adquiridas con anterioridad; lo que sirvió como base fundamental para el desarrollo de la investigación.

Cada una de las sesiones realizadas durante el estudio determinó la magnitud y frecuencia de las habilidades sociales que se habían identificado por medio de los programas de EHS. Además, por el funcionamiento de estas sesiones, se ejercitaron otras habilidades básicas como: escuchar, formular una pregunta, presentarse, pedir ayuda, participar, seguir instrucciones, compartir algo, tomar iniciativas, tomar una decisión, negociar, entre otras.

Cada una de estas sesiones fue estructurada con actividades de acuerdo a la edad de los niños y normas de conducta; las cuales fueron modificadas en ocasiones por los participantes, llegando a un consenso. Además, conforme transcurría el tiempo los niños desarrollaban una relación con el facilitador, lo que permitió elegir variantes de la actividad que respondían a sus necesidades, expectativas y vivencias. Logrando que el facilitador apreciara que los niños se iban desarrollando como personas independientes que se permitían improvisar mientras aprendían y jugaban.

Finalmente, fue muy importante que el facilitador fuera el mismo durante todas las sesiones, ya que las veces que fue necesario contar con el apoyo externo; se percibió claramente que los niños tenían menor comunicación con la persona que no les resultaba familiar.

5.1.4 Con respecto al estudio HS1

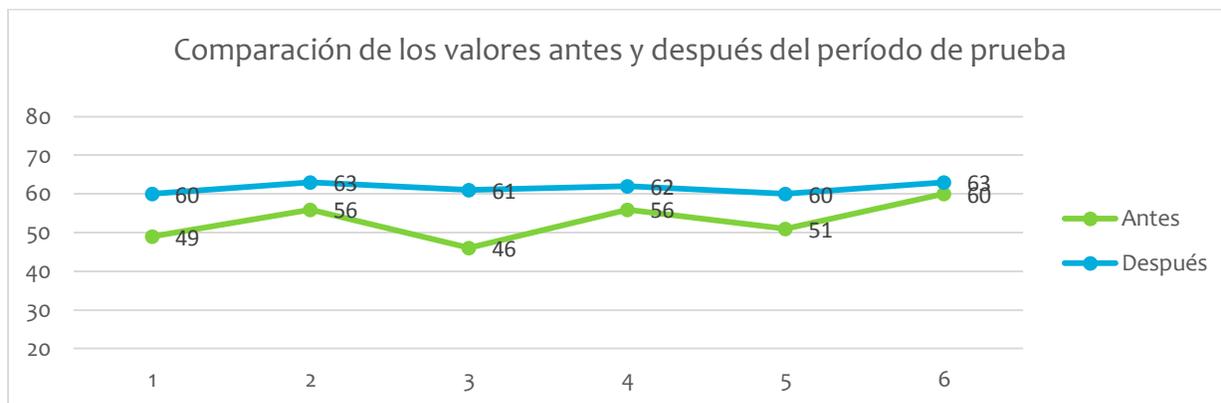
Los niños que participaron en el estudio HS¹ fueron evaluados antes y después del período de prueba de dos meses; tiempo establecido basándose en Monjas (2002), que determinó que era el lapso de tiempo mínimo en que se puede apreciar cambios en los patrones de conducta y habilidades sociales.

Esta evaluación se realizó con ayuda de la herramienta metodológica y se concluyó que hubo una mejoría en el índice de habilidades sociales, pero éste no puede ser definido como significativo o contundente, por no seguir un patrón de crecimiento. Lo que no necesariamente implica una falla en el sistema desarrollado, sino que la adquisición de nuevas habilidades sociales depende del carácter y personalidad de cada niño, el contexto familiar en el que está inmerso y su relación con su enfermedad y el ambiente hospitalario.

Estos tres factores fueron decisivos en los resultados de las encuestas, porque a pesar de la interacción con el sistema y la retroalimentación recibida por los padres de familia; existen condiciones en el entorno de los pacientes pediátricos oncológicos que difícilmente puede contrarrestar un producto. Ejemplo de ello, es la ausencia de un padre de familia, la deformación física debido al tipo de neoplasia, rigidez en el ambiente hospitalario en el que lleva a cabo su tratamiento.

La gráfica generada comparando los cuestionarios, antes y después del periodo de prueba se muestra continuación. Además de las preguntas, se realizaron varias entrevistas a profundidad con los niños, cuidadores y padres de familia, y a lo largo de 10 meses se realizó una observación directa sobre su desarrollo, carácter y comportamiento en las diferentes sesiones que se llevaron a cabo. Los padres de familia cubrieron una fuente complementaria y alternativa de información.

Gráfica 19: Comparación de los valores obtenidos antes y después del período de prueba con el sistema



Elaboración propia

5.4 Perspectivas

A partir de los resultados y las conclusiones obtenidos en los estudios realizados, surgen propuestas para otras investigaciones que podrían ampliar y profundizar este trabajo. Sería recomendable agregar otro instrumento metodológico: entrevistas individuales a profundidad para conocer la historia de vida de los niños, especialmente en lo que respecta a sus relaciones interpersonales, su integración familiar y a su percepción sobre su entorno y su enfermedad. Por otra parte, hay que considerar que las diez sesiones de entrenamiento de habilidades sociales realizadas no fueron suficientes (aproximadamente 20 hrs.); por lo que se recomienda un programa de al menos 15 sesiones, lo que daría más tiempo para evaluar la evolución en casa. Asimismo se debe de extender el tiempo en que se interactúe con el sistema, mínimo 6 meses.

Finalmente, la investigación contribuyó a responder algunas incógnitas, y por otro lado se generaron nuevas preguntas y la necesidad de abrir nuevas vías de investigación e intervención. Las cuales necesariamente deben considerar al núcleo familiar, más allá del cuidador y al personal del hospital en el que el niño este llevando su tratamiento.

Bibliografía



- Acha T. Aspectos generales del cáncer en la infancia. En: Muñoz A, Moral E y Uberos J. Oncología Infantil. Jaén: Formación Alcalá; 2001. p. 17-39.
- Alarcón, A. (2009). Nivel emocional, el cáncer en niños. *Cáncer en la población infantil*. Actualizado el 16 de enero del 2009. Consultado en: <<http://bit.ly/KC35vr>> 23 de noviembre del 2013.
- Álvarez AM, Márquez C, Gash A, Alfaro J, Tasara O, Delis A et al. El cáncer en la infancia. Atención integral. En: Gómez de Terreros I, García Rodríguez F, Gómez de Terreros Guardiola M. Atención integral a la infancia con patología crónica. Granada: Alhulia; 2002. p. 843-873.
- American Cancer Society (2012). Datos y Estadísticas sobre el Cáncer entre los Hispanos/Latinos 2012-2014. Atlanta: Sociedad Americana contra el Cáncer. Consultado en: <<http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-036792.pdf>> 25 de noviembre del 2013.
- Anónimo (2014) Manual de enfermería oncológica/ Anónimo/ Instituto Nacional del Cáncer; compilado por Ariana Goldman. 1a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, 85 p
- Aranda Redruello, R., et al. (2007). Evaluación Diagnóstica sobre las Habilidades Sociales de los Alumnos de Educación Infantil: Proyecto de Formación del Profesorado en Centros (Centro “La Inmaculada” de Hortaleza) –Primera parte–, *Tendencias Pedagógicas*, 12, pp. 111- 149.
- Barahona Clemente A. Cáncer Infantil: Consideraciones éticas y psicológicas. *Rev. Esp. Pediatr.* 1997; 53 (2):151-161.
- Bauld, C., Anderson, V. y Arnold, J. (1998). Psychosocial aspects of adolescent cancer survival. *Journal of Pediatric and Child Health*, 34, 120-126.
- Ben-Arieh A. (2008). The child indicators movement: past, present and future. *Child Indic Res* 2008; 1(1):3-16.
- Benedito, M. C., López, J. A., Serra, J., Harto, M., Gisbert, J., Mulas, F. y Freís, T. (2000). Secuelas psicológicas en los sobrevivientes a largo plazo de cáncer. *Anales Españoles de Pediatría*, vol. 53 (6), pp. 553-560.
- Berger, Peter y Luckman, Thomas (1995). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, AMorrortu ed. Pp. 160- 175.
- Bergero T. Atención a la familia del niño hospitalizado. En: González P, Tomás J. Editores. Actas del IV Congreso Nacional de Enfermería de la Infancia. Ponencias y comunicaciones. Granada: AEEI; 2004. p. 32-52.

- Blum, R.W. (1992). Chronic illness and disability in adolescence. *Journal of Adolescence Health*, 13, pp. 364-368.
- Borja I Solé, M. (1994): *Los juguetes en el marco de las ludotecas: Elementos de juego, de transmisión de valores y desarrollo de la personalidad*. Revista Internacional de Formación del Profesorado, nº19, Enero/Abril 1994, pp. 65-82.
- Boschomar MG, Alvarez YG, García AM, Soto TN, Roger MC, Garrote LF. (2000). Childhood cancer survival, Cuba. *Eur J Epidemiol*. 16(8), pp. 763-767.
- Caballo, V.E. (1993). Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Castillo, A. (1999). Principios, Normas y Obligaciones del médico. Universidad Central de Venezuela, Facultad de Medicina, Comisión de Estudios de posgrado, Centro Nacional de bioética. Ética en Medicina, Fundamentación. Modulo N° 1, Caracas. Pp.235-245.
- Castillo, A. (2006). Bioética. Ed. Disinlimed C.A. Caracas p.51-88.
- Celano, Constanza y Estrada, Silvina (2014). Pilares del tratamiento del cáncer: cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia. Anticuerpos monoclonales. En: Manual de Enfermería Oncológica, Instituto Nacional del Cáncer, 1º edición, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, pp. 12
- CEPAL (2005) Metodología del marco lógico para la planificación, el seguimiento y la evaluación de proyectos y programas, Comisión Económica para América Latina y el Caribe, SERIE manuales, Instituto Latinoamericano y del Caribe de Planificación Económica y Social, ed. Naciones Unidas, Santiago de Chile, julio del 2005, pp. 124
- Coletto Rubio, Clara (2009). El desarrollo lingüístico en la infancia: recomendaciones, Revista Digital innovación y experiencias educativas, no. 18, mayo. Disponible en: http://www.csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_18/CLARA_COLETO_RUBIO01.pdf. Consultado el: 6 de febrero del 2014
- Consejería de Salud. Guía de atención a la infancia con problemas crónicos de salud. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 1997.
- Consejería de Salud. Vigilancia del cáncer en Andalucía. Evaluación de Resultados en Salud Pública. Sevilla: Consejería de Salud; 2006.
- Cortés Cortés, M., e Iglesias León, M. (2004). Generalidades sobre Metodología de la Investigación, Universidad Autónoma del Carmen, Campeche, México, pp. 105.

- Cruz Sáez, María Soledad y Maganto Mateo, Carmen (2004). Desarrollo físico y psicomotor en la etapa infantil, *Manual de psicología infantil: aspectos evolutivos e intervención psicopedagógica*, coord. por Bermúdez Sánchez, María Paz y Bermúdez Sánchez, Ana María, pp. 7- 64.
- CSEFEL, 2010. Definición de CSEFEL sobre el Desarrollo socio- emocional, The Center on the Social and Emotional Foundations for Early Learning, Vanderbilt University. Disponible en: http://csefel.vanderbilt.edu/resources/inftodd/h1_2sp.pdf
- Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos (1979). Informe de Belmont, Guía Internacional de la Bioética.
- Design Council (2007), Eleven Lessons: Managing Design in Eleven Global Brands. A study of the design process, Report of the Design Council. Disponible en: [http://www.designcouncil.org.uk/sites/default/files/asset/document/ElevenLessons_Design_Council%20\(2\).pdf](http://www.designcouncil.org.uk/sites/default/files/asset/document/ElevenLessons_Design_Council%20(2).pdf)
- Diccionario de las Ciencias de la Educación. (1983): Vol. II. Santillana.
- Die-Trill M. Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal. Medidas de apoyo y adaptación, para el enfermo y su familia. En: González Barón M et al. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 1996.
- Durante Montiel, I. y Sánchez Rivera, G., (2011). Capítulo 2: La ética en el área de la salud. En: Principios de ética bioética y conocimiento del hombre, ed. Morales González, J.A. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, 1º edición, pp. 35- 54.
- Escamilla-Santiago, Ricardo Antonio; Narro-Robles, José; Fajardo-Gutiérrez, Arturo; Rascón-Pacheco, Ramón Alberto; López-Cervantes, Malaquíás (2012). Tendencia de la mortalidad por cáncer en niños y adolescentes según grado de marginación en México (1990-2009), *Salud Pública de México*, vol. 54, núm. 6, noviembre-diciembre, pp. 587-594
- Escudero- Sanz, Alfonso, Carranza- Carnicero, José A. y Huéscar- Hernández, Elisa (2013). Aparición y desarrollo de la atención conjunta en la infancia, *Anales de Psicología*, vol. 29, núm. 2, mayo, pp. 404- 412.
- Fajardo Gutiérrez, Arturo (2005). Mortalidad por cáncer en niños. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, Instituto Mexicano del Seguro Social, vol. 62, no. 1, ene. – feb., pp. 1-3. Consultado en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v62n1/v62n1a1.pdf> 18 de noviembre del 2013.

- Fernández Sánchez, B., Yelámos Agua, C., Pascual Fernández, C. y Medin Block, G. (2006) Cáncer infantil. Guía de apoyo para profesores, *Asociación Española contra el Cáncer*. Consultado en: <<http://sauce.pntic.mec.es/falcon/camcer.pdf>> 22 de noviembre del 2013
- Ferrís i Tortajada J, Ortega JA, López-Ibor B. La etiología y la prevención del cáncer pediátrico. *An Pediatr (Barc)*. 2004a; 61: 1-4.
- Ferro M., Molina Rodríguez, L. y Rodríguez W.A. (2009) La Bioética y sus principios. *Acta Odontológica Venezolana*, vol. 47, no. 2, pp. 1- 6.
- Fitzpatrick, M.K., Salgado, D.M., Suvak, M.K., King, L.A. y King, D.W. (2004). Associations of gender-role ideology with behavioral and attitudinal features of intimate partner aggression. *Psychology of Men and Masculinity*, 5, pp. 91-102.
- Garcés Delgado, Y., Santana Vega L. E. y Feliciano García, L. (2012). El desarrollo de habilidades sociales: una estrategia para potenciar la integración de menores en riesgo de exclusión, *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*, Número Monográfico, octubre, pp. 172- 192. Consultado en: <<http://www.ujaen.es/revista/reid/monografico/n2/REIDM2art9.pdf>> 18 de noviembre del 2013.
- Goffman, Erving (1994) *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Amorrortu editores.
- Gómez Cimiano, Jesús (2003). El homo Ludens de Johan Huizinga, *Retos. Nuevas tendencias en Educación Física, Deporte y Recreación*, no. 4, España, pp. 32- 35.
- Gómez-Fraga S, Molina I, Aguilar EM, Ávila-Figueroa C. Estudio del costo institucional del trasplante de médula ósea. *Sociedad Cubana de Bioingeniería*, artículo 00306, 2001
- González Hernández, Yolanda del Refugio (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer, *Actual. Psicol*, vol. 20, no. 107, pp. 22- 44.
- Grantham-McGregor, S., Cheung, Y. B., Cueto, S., Glewwe, P., Richter, L., Strupp, B. and the International Child Development Steering Group (2007). Developmental potencial in the first 5 years for children in developing countries, *Lancet*, January 6, 369 (9555), pp. 60- 70
- Grau Rubio, Claudia (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación Desarrollo y Diversidad*, vol. 5, no. 2, pp. 87-106.
- Guillén Ponce, C. y Molina Garrido, M.J. (2013). Qué es, cómo funciona y tipos de quimioterapia. SEOM, Sociedad Española de Oncología Médica. 4 de abril 2013. Disponible en;

<http://www.seom.org/en/informacion-sobre-el-cancer/guia-actualizada/que-es-como-funciona-y-tipos-de-quimioterapia?showall=1> Consultado: 23 de mayo del 2014

Haeussler, Isabel (2000). Desarrollo emocional del niño. En: *Psiquiatría y psicología de la infancia y la adolescencia* por Grau Martínez, A., et al. Madrid: Editorial médica Panamericana, pp. 55.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la Investigación* (Quinta edición ed.). México D.F.: McGraw Hill/ Interamericana Editores, S.A. de C.V.

IDEO (2009). Human Centered Design Toolkit, 2nd edition. Disponible en: http://www.ideo.com/images/uploads/hcd_toolkit/IDEO_HCD_ToolKit.pdf

Irwin, Lori G., Siddiqi, Arjumand y Hertzman, Clyde (2007). Desarrollo de la Primera Infancia: un Potente Ecuilizador. Informe Final para Human Early Learning Partnership (HELP) y la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud, Organización Mundial de la Salud, junio. Disponible en: http://www.who.int/social_determinants/publications/early_child_dev_ecdkn_es.pdf

Johnson, J.; Christie, J.; Yawkey, T. (1999). *Play and early childhood development*. Second edition. USA: Longman.

Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treat Rev*, vol, 36, no. 4, pp. 277- 285.

Koocher, G., O'Malley, J., Gogan, J. y Foster, D. (1980). Psychological adjustment among pediatric cancer survivors. *Journal Child Psychol Psychiatry*, 2, 165-173.

La Vecchia C., Levi F., Lucchini F., Lagiou P., Trichopoulos D y Negri E. (1998). Trends in childhood cancer mortality as indicators of the quality of medical care in the developed world. *Cancer*, vol. 83, no. 10, pp. 2223-2227. Actualizado el 9 de noviembre del 2000. Consultado en: < [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19981115\)83:10%3C2223::AID-CNCR23%3E3.0.CO;2-R/full](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1097-0142(19981115)83:10%3C2223::AID-CNCR23%3E3.0.CO;2-R/full)> 15 de noviembre del 2013.

Langeveld, N. E., Stam, H., Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 10, pp. 579-600.

Lewkowicz, I. (2005) Entre la institución y la destitución ¿qué es la infancia?, en: *Pedagogía del aburrido: escuelas destituidas, familias perplejas*. Buenos Aires, Paidós.

López, M. I. (2011). Tomasello y Stern. Dos perspectivas actuales incluyentes del Desarrollo Infantil. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 2 (9), pp. 509 - 521.

Mackay J, Jemal A, Lee N, Parkin D. (2006). *The Cancer Atlas*: American Cancer Society.

- Martínez Carazo, P. C. (2006). El Método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & gestión*, 20, 165- 193.
- McDonald, K.B. (1988). *Social and Personality Development. An evolutionary synthesis*. Nueva York: Plenum Publ. Corp
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, vol. 1, no. 1, pp. 139-154.
- Merletti, Franco, Soskolne, Colin. L. y Vinels, Paolo (2012). *Epidemiology and Statistics, Encyclopaedia of Occupational Health and Safety*, [Jeanne Mager Stellman](#), pp. 28.2
- Mertens, D. (2005). *Research and evaluation in education and psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Michelet, A. (1986). El maestro y el juego. *Perspectivas V. XVI. N° 1*, PP. 117-126.
- Ministerio de Educación Nacional (2009). *Desarrollo infantil y competencias en la Primera Infancia*. Ministerio de Educación Nacional, República de Colombia. Bogotá, Colombia. Disponible en: http://www.mineduacion.gov.co/primerainfancia/1739/articles-282097_archivo_pdf_documento10.pdf
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *La situación del cáncer en España. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer*. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005. p. 87-104.
- Monjas Casares & González Moreno (1998). *Las habilidades Sociales en el currículo*, Centro de Investigación y Documentación Educativa, CIDE, Secretaría General Técnica, pp. 256
- Monjas Casares, M. (2002). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social (PEHIS) para niñas y niños en edad escolar*. Madrid: CEPE
- Monjas, Mª I. (2000). *La timidez en la infancia y en la adolescencia*. Madrid: Pirámide
- Monjas, Mª I. (2002). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social (PEHIS) para niños y adolescentes*. Madrid: CEPE. (1ª ed., 6ª reimp.)
- Monroy Antón, A. y Sáez Rodríguez, G. (2011). Concepto y tipos de ludotecas, *Lecturas: Educación Física y Deportes, Revista Digital*, Año 16, no. 161, octubre, disponible en: <http://www.efdeportes.com/efd161/concepto-y-tipos-de-ludoteca.htm>

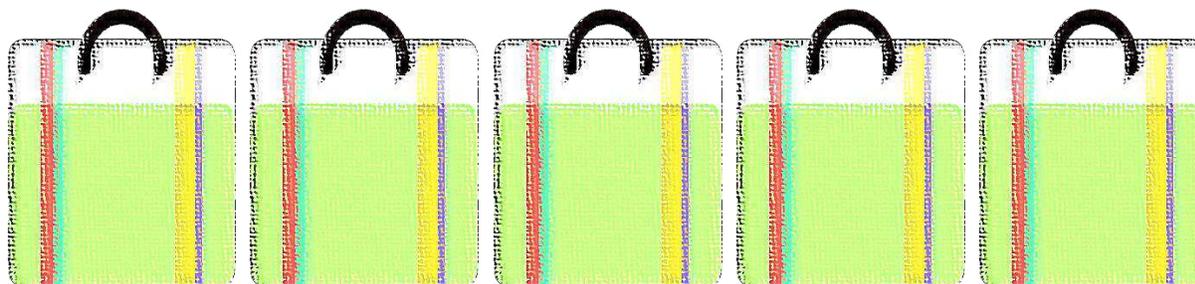
- Montañes, J., Parra, M., Sánchez, T., López, R., Latorre, J.M., Blanc, P., Sánchez, M.J., Serrano, J.P. y Turégano, P. (2000). El Juego en el medio escolar, Ensayos: Revista de la Facultad de Educación de Albacete, no. 15, pp. 235- 260
- Munari, Bruno (2004) ¿Cómo nacen los objetos? Apuntes para una metodología proyectual, 10º edición, Ed. Gustavo Gili, GG Diseño, Barcelona
- Muñoz Vidal, J.M. (2009). La importancia de la socialización en la educación actual. Revista Digital Innovación y experiencias educativas, no. 14, enero. Disponible en: http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_14/JOSE%20MARIA_MUNOZ_1.pdf. Consultado el [8 de marzo del 2014).
- Muñoz-Villa A. La patología oncológica en la infancia: nuevas perspectivas. En: Hernández Rodríguez M, Muñoz Villa A. La Pediatría ante el próximo milenio. Monografía 1. Madrid: Masson y Garsi; 2000. p. 80-86.
- National Cancer Institute CI (2007), La radioterapia y usted: Apoyo para las personas con cáncer, National Cancer Institute, U.S. Department of health and human services, National Institutes of Health, pp. 73. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/radioterapia-y-usted.pdf>
- Niños con Cáncer, 2007. Psico- oncología pediátrica: valoración e intervención, Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 1º edición, Sant Vínec de Torelló.
- NORMA Oficial Mexicana NOM-015/1-SCFI/SSA-1994, Seguridad e información comercial en juguetes - Seguridad de juguetes y artículos escolares. Límites de biodisponibilidad de metales en artículos recubiertos con pinturas y tintas. Especificaciones químicas y métodos de prueba
- NORMA Oficial Mexicana NOM-252-SSA1-2011, Salud ambiental. Juguetes y artículos escolares. Límites de biodisponibilidad de metales pesados. Especificaciones químicas y métodos de prueba
- Oeffinger KC, Hudson MM. Long-term complications following childhood and adolescent cancer: foundations for providing risk-based health care for survivors. CA Cancer J Clin. 2004; 54: 208-36.
- Organización Mundial de la Salud. (10 de enero de 2014). Salud del niño. Obtenido de Diez datos acerca del desarrollo en la primera infancia como determinante social de la salud: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/development/10facts/es/index.html
- Organización Mundial de la Salud. (2000) International Classification of Diseases for Oncology, 3rd Edition (ICD-O-3), Obtenido de Clasificación of Diseases (ICD) (12 de abril de 2014): <http://www.who.int/classifications/icd/adaptations/oncology/en/>

- Organización Mundial de la Salud. (2014c) *Cancer*. Obtenido de Centro de Prensa, Nota descriptiva no. 297 (febrero del 2014): <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (21 de enero de 2014). Temas de Salud. Obtenido de Salud del niño: http://www.who.int/topics/child_health/es/
- Ortiz, M. J., Aguirrezabala, E., Apodaka, P., Etxebarria, I., López, F. (2002). Características emocionales, funcionamiento social y satisfacción social en escolares. *Infancia y Aprendizaje*, 25(2), 195-208.
- Palanca, I. (2004) El cáncer en la infancia-adolescencia. Riesgos y desafíos para el paciente y su familia. Recuperado el 6 de noviembre de 2010, de <http://bit.ly/LiudCv>
- Pappo AS, Rodríguez-Galindo C, Dome JS, Santana VM. Pediatric Tumors. En: Abeloff MD, Armitage JO, Lichter AS, Niederhuber JE, editors. *Clinical Oncology*. 2nd ed. New York: Churchill Livingstone, 2000; p. 2346-401.
- Pardo N. *Cáncer en la Infancia*. Barcelona: Morales i Torres; 2005.
- Parlamento Europeo (1986). Carta Europea sobre los niños Hospitalizados. Extracto de la Resolución A2-25/86, de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados.
- Penón, Silvia (2006). El juego y el juguete y el niño hospitalizado, *Educación Social*, no. 33, agosto, p. 122-131.
- Pérez Rico, R., Sesma-Vázquez, s., Puentes Rosas, E. (2005). Gastos Catastróficos por motivos de salud en México: Estudio comparativo por grado de marginación. *Salud pública de México / Vol.47*, suplemento 1 de 2005.
- Piaget, Jean (1966) *La formación del símbolo en el niño: imitación, juego y sueño. Imagen y representación*, México, D.F., Fondo de Cultura Económica, 2ª edición, pp. 401
- Rialp, I. C. (2003). *Escalas de medición y Temas relacionados*. Facultad de Económicas, Universidad Autónoma de Barcelona, Departamento de Economía de la Empresa.
- Rojas, V. & Pérez, Y. L. (2011, 19 de noviembre). Cáncer Infantil: una visión panorámica. *Revista Psicología Científica.com*, 13(19). Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/cancer-infantil-una-vision-panoramica>
- Romero MJ, Muñoz A, Moral E. Efectos secundarios de la terapia oncológica. En: *Oncología Infantil*. Muñoz A,

- Sánchez, Z; Marrero, N.; Becerra, O.; Herrera, D. y Alvarado J. (2003). Los principios bioéticos en la atención primaria de salud. Apuntes para una reflexión. Rev Cubana Med Gen Integr 2003; 19(5) [Documento en Línea] Disponible en: http://www.bus.sld.cu/revistas/mgi/vol19_5_03/mgi12503.htm.
- Schulte BE, Price LD, Gwin JE. Enfermería Pediátrica de Thompson. 8ª ed. Madrid: Interamericana-Mc Graw-Hill; 2002.
- Schumaker, J.B., Hazel, J.S. y Pederson, C.S. (1988). Social skills for daily living. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Secretaría de Salud (2013). Mensajero de la Salud. Cáncer en la Infancia y Adolescencia. Actualizado en febrero 2013. Consultado en: <<http://web.ssaver.gob.mx/saludpublica/files/2013/02/mensajero-Calnf.pdf>> 20 de noviembre del 2013
- Semrud-Clikeman, Margaret (2007). Social competence in children. New York: Springer. 300 p.
- Shaffer, D. R. (2002). Desarrollo Social y de la personalidad. Madrid: Thomson.
- Shore, R. Rethinking the brain: new insights into early development, New York, NY Families and Work Institute, 1997; Teicher MH, Wounds that time won't heal: the neurobiology of child abuse in cerebrum, The Dana Forum on Brain Science, (2)4, Fall 2000; National Scientific Council on the Developing Child, Excessive stress disrupts the architecture of the developing brain, Working Paper (3), Fall 2005
- Siddiqi, A., Irwin, L.G. & Hertzman, C (2007). The Total Environment Assessment Model of Early Child Development. Informe Probatorio para la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud, Organización Mundial de la Salud
- Sierrasesúmaga L, Antillon K, Bernaola E, Patiño A, San Julián M. Tratado de Oncología Pediátrica. Madrid: Pearson Prentice Hall; 2006.
- Silva, G. (2004). El juego como estrategia para alcanzar la equidad cualitativa en la educación inicial. Entornos lúdicos y oportunidades de juego en el CEI y la familia. En: Educación, procesos pedagógicos y equidad: cuatro informes de investigación. Lima: Gr
- SINAVE/DGE/SALUD (2011) Perfil epidemiológico de cáncer en niños y adolescentes en México. Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica, Dirección General de Epidemiología, Secretaría de Salud, México, D.F., pp. 155. Disponible en: http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/2011/monografias/P_EPI_DEL_CANCER_EN_NI%C3%91OSyADOLESCENTES_MEXICO.pdf
- Stake, R. E. (2006). Multiple case study analysis. New York, NY, EE.UU: The Guilford Press.

- Stam, H., Grootenhuis, M. A. y Last, B.F. (2001). Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer* 9, pp. 489-513.
- Suriá Martínez, Raquel (2010) Socialización y desarrollo social, Repositorio Institucional de la Universidad de Alicante, Universidad de Alicante. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/14285/1/TEMA%202%20SOCIALIZACI%C3%93N%20Y%20DESARROLLO%20SOCIAL.pdf>
- Tenti Fanfani, R. (2004) Viejas y nuevas formas de autoridad docente, *Toda VÍA*, no. 7, abril, Fundació Osde. Dipsonible en www.rwvistatodavía.com.ar
- Tomasello, M. (2007). *Los Orígenes Culturales de la Cognición Humana*. Buenos Aires: Amorrortu.
- UNICEF (2002). A World Fit For Children Adopted by the UN General Assembly at the 27th Special Session, 10 May 2002
- UNICEF (2003). Los objetivos de Desarrollo para el Milenio tienen que ver con los niños, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, Nueva York, mayo de 2003. Disponible en: [http://www.unicef.org/honduras/Los_odm_tienen_q_ver_con_los_ninos\(1\).pdf](http://www.unicef.org/honduras/Los_odm_tienen_q_ver_con_los_ninos(1).pdf)
- UNICEF (2006). *Programming experiences in Early Child Development*. Publisehd by the Early Developmnet Unit, Ney York, NY, November. Disponible en: http://www.unicef.org/spanish/earlychildhood/files/FINAL_Prog_Exp_ECD_Nov_2006_w_forward.pdf
- UNICEF (Fondo de Naciones Unidas para la Infancia) (2006). State of the World's Children 2007–women and children: the double dividend of gender equality, The United Nations Children's Fund. [Internet] Disponible en <http://www.unicef.org/sowco7/docs/sowco7.pdf> [Consultado el 4 de marzo de 2014].
- Universidad de Castilla- La Mancha (2003). Aprender y jugar: actividades educativas mediante el material lúdico- didáctico Prismaker System, Número 32 de Ediciones Institucionales, Univ. de Castilla La Mancha, pp. 291
- Upton, A. (1984). Principios de la biología del cáncer: etiología y prevención del cáncer. En J. De Vita. *Cáncer. Principios y práctica de la Oncología*. Ed. en español, Vol. 1, pp. 31-35.
- Vargas-Mendoza, J.E. (2009). Atención psicológica del cáncer infantil, *Asociación Oaxaqueña de Psicología*. A.C. Consultado en: <http://bit.ly/LiudCv> <25 de noviembre del 2013.

Anexos



Anexo 1: Principales tipos de cáncer infantil en México

Tabla 6-1: Principales tipos de cáncer diagnosticados en la Unidades Médicas Acreditadas (UMA) de la Secretaría de Salud, para la atención de niños y adolescentes con cáncer en 2007 y 2008

Diagnóstico	2007		2008		
	Casos	%	Casos	%	
Leucemias	Linfoblástica aguda	921	45.66	962	43.16
	Mieloide aguda	128	6.35	156	7
	Granulocítica crónica	7	0.35	4	0.18
Linfomas	Hodgkin	104	5.16	106	4.76
	No Hodgkin	103	5.11	100	4.49
Tumores del sistema nervioso central	Astrocitoma	100	4.96	71	3.19
	Meduloblastoma	46	2.28	65	2.92
	Glioma	13	0.64	30	1.35
	Tumor neuroectodérmico primitivo	12	0.59	6	0.27
	Ependimoma	10	0.50	15	0.67
	Meningioma	2	0.10	0	0.0
	Schwannoma	2	0.10	0	0.0
	Craneofaringioma	1	0.05	4	0.18
	Otros	2	0.10	7	0.31
Tumores óseos	Rabdiomiosarcoma	73	3.62	80	3.59
	No Rabdiomiosarcoma	35	1.74	30	1.35
	Osteosarcoma	90	4.46	98	4.40
	Fibrosarcoma	1	0.05	5	0.22
	Condrosarcoma	1	0.05	1	0.04
	Sarcoma de Ewing	17	0.84	29	1.30
	Tumor de Askin	0	0.0	1	0.04
	Tumor neuroectodérmico primitivo	0	0.0	1	0.04
Tumores renales	Tumor de Wilms	76	3.77	81	3.63
	Carcinoma renal	4	0.20	3	0.13
Retinoblastoma	Retinoblastoma	75	3.72	97	4.35
Tumores germinales	Gonadales	42	2.08	65	2.92
	No Gonadales	11	0.55	26	1.17

Fuente: Base de datos de cáncer 2007-2008. Dirección de Prevención y Tratamiento del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia-CeNSIA. Información brindada por los Hematólogos y Oncólogos pediatras de las UMA pertenecientes.

Tabla 6-1: Principales tipos de cáncer diagnosticados en la Unidades Médicas Acreditadas (UMA) de la Secretaría de Salud, para la atención de niños y adolescentes con cáncer en 2007 y 2008 (continuación).

Diagnóstico		2007		2008	
		Casos	%	Casos	%
Neuroblastoma	Neuroblastoma	39	1.93	46	2.06
Tumores hepáticos	Hepatoblastoma	25	1.24	38	1.70
	Hepatocarcinoma	5	0.25	6	0.27
Carcinomas	Carcinoma de la piel	5	0.25	3	0.13
	Carcinoma vesical	4	0.20	2	0.09
	Carcinoma cervicouterino	2	0.10	0	0.0
	Adenocarcinoma Gastrointestinal	1	0.05	11	0.49
	Adenocarcinoma Colorrectal	1	0.05	3	0.13
	Carcinoma de parótida	1	0.05	2	0.09
	Carcinoma suprarrenal	6	0.30	0	0.0
	Cáncer de tiroides	5	0.25	4	0.18
	Carcinoma páncreas	2	0.10	1	0.04
	Carcinoma paratiroides	0	0.0	1	0.04
	Carcinoma mamario	0	0.0	1	0.04
	Carcinoma nasofaríngeo	0	0.0	2	0.09
	Adenomas	0	0.0	3	0.13
	Colangiocarcinoma	0	0.0	1	0.04
Mixoma odontogénico	0	0.0	1	0.04	
No especificados	Carcinomas no especificados	5	0.25	14	0.63
Histiocitosis⁵⁵	Histiocitosis Células Langerhans	40	1.98	47	2.11
Total		2017		2229	

Fuente: Base de datos de cáncer 2007-2008. Dirección de Prevención y Tratamiento del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia-CeNSIA. Información brindada por los Hematólogos y Oncólogos pediatras de las UMA pertenecientes.

⁵⁵ Histiocitosis: Se incluye debido a que fueron reportadas por los hospitales (no especifica entre benignas y malignas)

Anexo 2: AUQUEI

Generalidades

El Cuestionario Auto aplicado de Calidad de Vida para Niños con Imágenes (*Autoquestionnaire Qualité de Vie-Enfant-Image*) fue desarrollado por Manificant y Dazord (1997) y fue traducida y utilizada por García, et al. (2000). Ha sido aplicado en niños de 4 a 12 años de edad, con el fin de evaluar la calidad de vida. El cuestionario consta de 26 ítems y tres preguntas abiertas para el análisis cualitativo de 4 dimensiones: vida familiar, vida social, actividades como colegio y ocio, y salud. El cuestionario utiliza figuras que representan estados emocionales

Aplicación

El tiempo del cuestionario no es establecido por las preguntas, sino por la conexión entre el niño y el investigador. Se evalúan 4 factores, el 1º se refiere a la vida familiar y relacional y pregunta sobre los sentimientos del niño cuando se va a acostar, cuando piensa en su papá y su mamá y cuando escucha que sus amigos hablan de él. El 2º factor se denomina ocio y hace referencia al sentir del niño cuando juega con sus hermanos en caso de tenerlos, en el recreo, el día de su cumpleaños, durante las vacaciones, al estar de visita con sus abuelos y cuando ve televisión. El 3º factor que se denomina separación indaga sobre su sentir cuando está solo, duerme fuera de casa y está lejos de su familia. El 4º describe cuando el niño hace deberes en la casa, cuando le piden que demuestre lo que sabe hacer y cuando hace actividades en el colegio.

Las respuestas se dan con una variación de la escala Likert con 4 opciones, que corresponden a la forma de sentir del niño respecto a las situaciones que le son presentadas; a cada opción de respuesta le corresponde la imagen de un niño que expresa una emoción, la que va de la tristeza a la alegría. El valor asignado a cada pregunta va de 0 (rostro triste de izquierda a derecha) a 3 (rostro con sonrisa abierta de derecha a izquierda), cómo se muestra.

Pregunta 0. *¿Cómo estás de contento en general?*

A veces no estoy nada contento	A veces no estás contento	A veces estás contento	A veces estás muy contento
-----------------------------------	------------------------------	---------------------------	-------------------------------



Di por qué



Di por qué



Di por qué



Di por qué

Instrumento

1. En la mesa con tu familia, ¿cómo te sientes?



2. Por la noche cuando te vas a acostar, ¿cómo te sientes?



3. Si tienes hermanos/as, cuando juegas con ellos, ¿cómo te sientes?



4. Por la noche cuando duermes, ¿cómo te sientes?



5. En clase, ¿cómo te sientes?



6. ¿Cómo te ves cuando te miras en una foto?



7. En el recreo, ¿cómo te sientes?



8. Cuando vas a la consulta a ver al médico, ¿cómo te sientes?



9. Cuando haces deporte, ¿cómo te sientes?



10. Cuando piensas en tu papá, ¿cómo te sientes?



11. El día de tu cumpleaños, ¿cómo te sientes?



12. Cuando haces tus deberes en casa, ¿cómo te sientes?



13. Cuando piensas en tu mamá, ¿cómo te sientes?



14. Cuando te quedas en el hospital, ¿cómo te sientes?



15. Cuando juegas solo, ¿cómo te sientes?



16. Cuando tu mamá o tu papá hablan de ti, ¿cómo te sientes?



17. Cuando duermes fuera de casa, ¿cómo te sientes?



18. Cuando te piden que demuestres lo que sabes hacer, ¿cómo te sientes?



19. Cuando tus amigos hablan de ti, ¿cómo te sientes?



20. Cuando tomas tus medicinas, ¿cómo te sientes?



21. Durante las vacaciones, ¿cómo te sientes?



22. Cuando piensas en cuando seas mayor, ¿cómo te sientes?



23. Cuando estás lejos de tu familia, ¿cómo te sientes?



24. Cuando recoges las notas en el colegio, ¿cómo te sientes?



25. Cuando estás con tus abuelos, ¿cómo te sientes?



26. Cuando ves la televisión, ¿cómo te sientes?



27. Si tuvieras una varita mágica y sólo pudieras cambiar una cosa, ¿qué cambiarías?

28. Cuando estás triste y tienes problemas, ¿qué haces para consolarte?

29. ¿Puedes explicar la enfermedad que tienes que te obliga a venir al Hospital?

Anexo 3. Kidscreen- 27

Generalidades

El cuestionario genérico de *Screening for and Promotion of Health- Related Quality of Life in Children and Adolescent* (KIDSCREEN), fue el primer instrumento transcultural para determinar la Calidad de Vida en niños y adolescentes; evaluando la salud como un constructo multidimensional que cubre los componentes físicos, emocionales, mentales, sociales, de conducta, del bienestar y de las funciones percibidas por pacientes u otros individuos. Además tiene buena aceptabilidad, fiabilidad y validez para ser aplicado en la población general infantil.

Fue creado por el Grupo KIDSCREEN (2001), puede ser utilizado tanto en población sana como en la que padece enfermedades crónicas, y su desarrollo se basó en la información recogida de los propios niños y adolescentes, a través de grupos de discusión, acerca de sus conceptos de salud y bienestar. Los ítems resultantes reflejan sus experiencias y sus estilos de vida.

Aplicación

Hay tres versiones disponibles de este cuestionario de KIDSCREEN 10 ítems (toma 5 min), KIDSCREEN de 27 ítems (toma de 10 a 15 min) y KIDSCREEN de 52 ítems (toma de 15 a 20 min), dirigido a niños entre 8 y 18 años de edad y contempla diez dimensiones: bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo, autopercepción, autonomía, relación con los padres y vida familiar, recursos económicos, amigos y apoyo social, entorno escolar y aceptación social El KIDSCREEN 27 es una versión reducida del KIDSCREEN- 52 con mínima pérdida de información y buenas propiedades psicométricas.

Instrumento

Edad: _____ Fecha: _____ Sexo: _____

Discapacidad, enfermedad o problema médico _____

a. Actividad física y salud

1. En general, ¿cómo dirías que es tu salud?

Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala
-----------	-----------	-------	---------	------

Piensa en la última semana...

2. ¿Te has sentido bien y en buenas condiciones?

Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
------	---------	---------------	-------	-----------

3. ¿Has estado practicando algún ejercicio (cómo por ejemplo has corrido, saltado, montado en bicicleta)

Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
------	---------	---------------	-------	-----------

4. ¿Has podido correr bien?

Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
------	---------	---------------	-------	-----------

Piensa en la última semana...

5. ¿Te has sentido lleno de energía?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

b. Tus Sentimientos

Piensa en la última semana...

6. ¿Has disfrutado de la vida?

Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
------	---------	---------------	-------	-----------

7. ¿Te has sentido feliz de estar vivo?

Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
------	---------	---------------	-------	-----------

8. ¿Te has sentido satisfecho con tu vida?

Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
------	---------	---------------	-------	-----------

Piensa en la última semana...

9. ¿Has estado de buen humor?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

10. ¿Te has sentido alegre?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

11. ¿Te has divertido?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

c. Estado de ánimo

Piensa en la última semana...

12. ¿Has sentido que todo sale mal?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

13. ¿Te has sentido triste?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

14. ¿Te has sentido tan mal que no querías hacer nada?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

15. ¿Has sentido que todo en tu vida te ha salido mal?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

16. ¿Te has sentido harto o fastidiado?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

17. ¿Te has sentido solo?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

18. ¿Te has sentido presionado?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

d. Sobre ti

Piensa en la última semana...

19. ¿Te has sentido feliz con tu forma de ser?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

20. ¿Te has sentido feliz con la ropa que usas?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

21. ¿te has sentido preocupado por la forma que te ves?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

22. ¿Te has sentido celoso por la forma como lucen otros muchachos?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

23. ¿Te gustaría cambiar algo de tu cuerpo?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

e. Tu tiempo libre

Piensa en la última semana...

24. ¿Has tenido suficiente tiempo para ti mismo?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

25. ¿Has podido hacer lo que querías en tu tiempo libre?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

26. ¿Has tenido bastantes oportunidades de salir?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

27. ¿Has tenido suficiente tiempo para estar con sus amigos?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

28. ¿Has podido escoger que hacer en tu tiempo libre?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

f. *Tu vida familiar*

Piensa en la última semana...

29. ¿Te has sentido comprendido por tus padres?

Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
------	---------	---------------	-------	-----------

30. ¿Te has sentido querido por tus padres?

Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
------	---------	---------------	-------	-----------

Piensa en la última semana...

31. ¿Te has sentido feliz en tu casa?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

32. ¿Tus padres han tenido suficiente tiempo para estar contigo?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

33. ¿Tus padres te han tratado de forma justa?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

34. ¿Has podido hablar con tus padres cuando quisiste?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

g. *Tu dinero*

Piensa en la última semana...

35. ¿Has tenido suficiente dinero para hacer las mismas cosas que tus amigos?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

36. ¿Has tenido suficiente dinero para tus propios gastos?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

Piensa en la última semana...

37. ¿Has tenido suficiente dinero para hacer cosas con tus amigos?

Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
------	---------	---------------	-------	-----------

h. Tus amigos

Piensa en la última semana...

38. ¿Has pasado tiempo con tus amigos?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

39. ¿Has compartido con tus amigos?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

40. ¿Te has divertido con tus amigos?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

41. ¿Tus amigos y tú se han ayudado mutuamente?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

42. ¿Has podido hablar con tus amigos acerca de cualquier cosa?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

43. ¿Has podido confiar en tus amigos?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

i. Escuela o colegio

Piensa en la última semana...

44. ¿Te has sentido feliz en la escuela o el colegio?

Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
------	---------	---------------	-------	-----------

45. ¿Te ha ido bien en la escuela o colegio?

Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
------	---------	---------------	-------	-----------

46. ¿Te has sentido satisfecho con tus profesores?

Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
------	---------	---------------	-------	-----------

Piensa en la última semana...

47. ¿Has podido prestar atención en clases?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

48. ¿Has disfrutado de ir a la escuela o colegio?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

49. ¿Te has llevado bien con tus profesores?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

j. Tú y los demás

Piensa en la última semana...

50. ¿Has tenido miedo de otros muchachos?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

51. ¿Se han burlado de ti otros muchachos?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

52. ¿Te han amenazado otros muchachos?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

Hora de inicio: _____

Hora de finalización: _____

Anexo 4: Escala pictórica de Harter y Pike (1983).

Generalidades

The pictorial scale of perceived competent and acceptance for Young children fue desarrollada por Harter y Pike (1983) y ha sido utilizada por numerosos estudios como la herramienta más utilizada para determinar las habilidades sociales como el autoconcepto de niños de 4 a 7 años, usando el nombre a Escala pictórica de la percepción de la competencia y la aceptación por parte de los niños.

El instrumento es utilizado para evaluar (según la escala de Likert del 1 al 4) con 6 ítems cada uno, por medio de imágenes con las que se puede relacionar el niño, las siguientes dimensiones:

- competencia cognitiva: ítems 1, 5, 9, 13, 17, 21
- competencia física: 3, 7, 11, 15, 19, 23
- aceptación entre pares: 2, 6, 10, 14, 18, 22
- aceptación materna: 4, 8, 12, 16, 20, 24

Aplicación

El tiempo requerido para la prueba es de 10 a 15 minutos, y para cada ítem se presentan dos ilustraciones, una muestra un niño que es muy bueno en la actividad y la otra, uno que no es tan bueno realizando la actividad. Al niño se le leen las oraciones y tiene que elegir el dibujo que lo pueda representar mejor, y después el entrevistador le debe preguntar si el niño se siente como el niño de dibujo, mucho o poco.

Es necesario realizar una dinámica parecida a la siguiente: “Esto que tengo aquí es algo así como un juego de dibujos y se llama CUÁL ES LA NIÑA MÁS PARECIDA A MÍ. En cada dibujo voy a contarte qué están haciendo cada una de las niñas y luego quiero que me digas qué niña se parece más a ti.

Por ejemplo (señalando cada dibujo), “esta niña está casi siempre contenta y esta otra niña está casi siempre triste. Ahora quiero que me digas cuál de estas dos niñas es más parecida a ti”. Después de que haya elegido a quién se parece más (por ejemplo, la más contenta), se le pregunta: “¿Tú estás SIEMPRE contenta? (señalando el círculo grande debajo de la niña contenta) o “¿Estás contenta A VECES? (señalando el círculo pequeño).

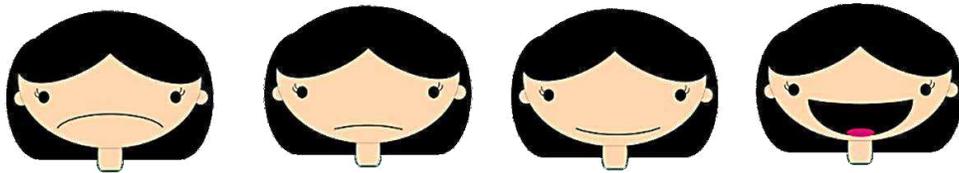
Siempre se empieza leyendo el dibujo que la niña tiene a su izquierda. Se alterna el orden en el que se le dicen las dos alternativas (círculo grande o pequeño). Si señala en medio de dos círculos se le insiste

Anexo 5: Instrumento final

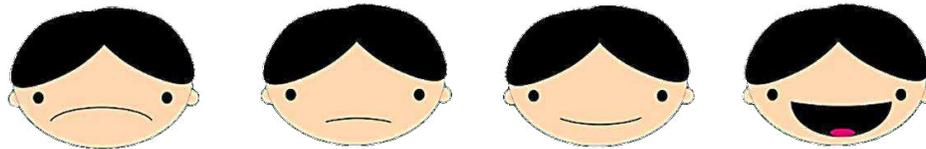
Una vez realizado el cuestionario preliminar se comprobó con niños de 4 a 8 años con el fin de conocer el grado de claridad e inteligibilidad de la herramienta, y después pasaron a eliminarse algunos reactivos y a corregirse otros que entrañaban confusión; generando el cuestionario final (ver anexo 5) con el fin de conocer la mayor cantidad de información posible.

Además de la aplicación del cuestionario se aplicaron varias entrevistas a profundidad con los niños y sus padres de familia y a lo largo de 10 meses se realizó una observación directa sobre su desarrollo social y su comportamiento en las diferentes sesiones que se llevaron a cabo. Los padres de familia cubren una fuente complementaria y alternativa de información

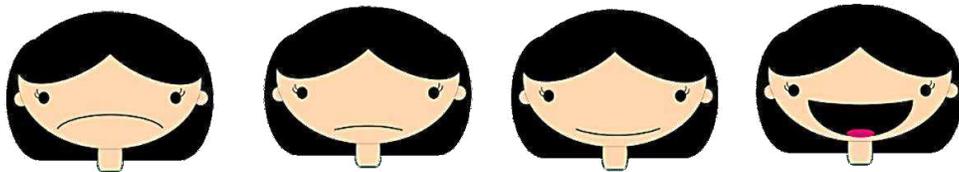
1. ¿Cómo te sientes cada vez que pasas tiempo con tu familia?



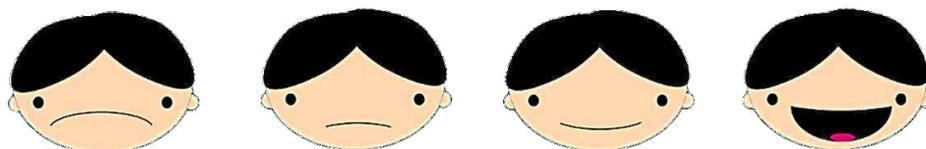
2. ¿Cómo te sientes cada vez piensas en tu familia?



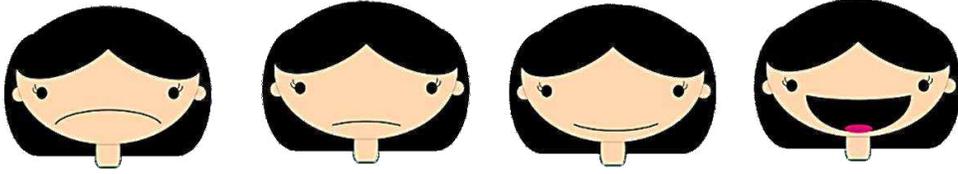
3. ¿Cuándo estás solo/a, cómo te sientes?



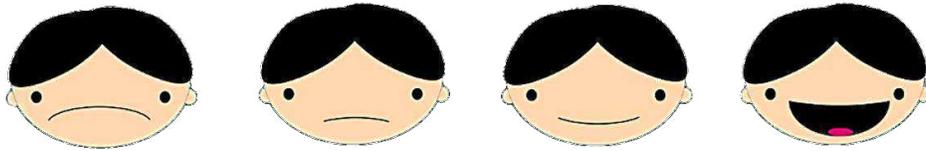
4. ¿cómo te sientes cuando estás en tu casa?



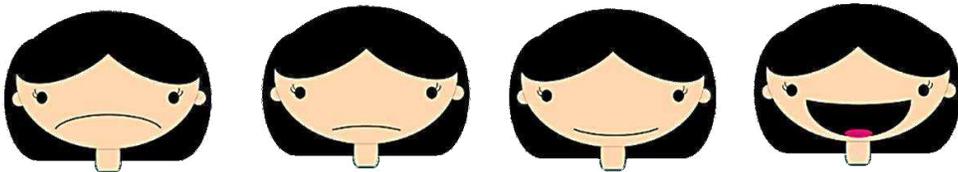
5. ¿cómo te sientes cuando estás en el hospital?



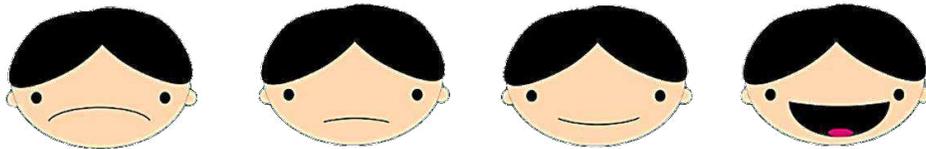
6. Cuando piensas en tu mamá, ¿cómo te sientes?



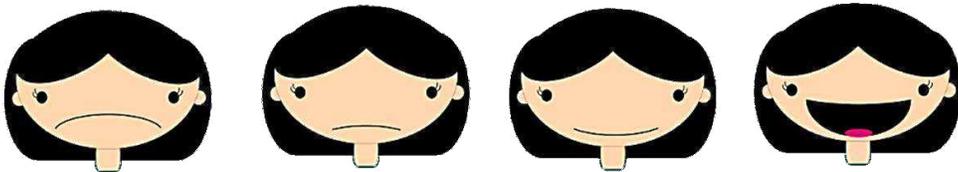
7. Cuando piensas en tu papá, ¿cómo te sientes?



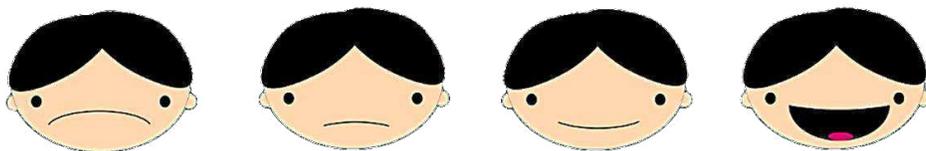
8. Cuando juegas solo, ¿cómo te sientes?



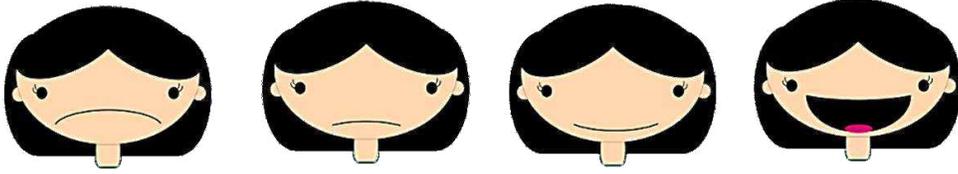
9. Cuando tu mamá o tu papá hablan de ti, ¿cómo te sientes?



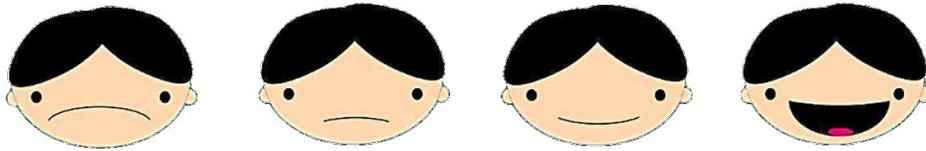
10. Cuando tus amigos hablan de ti, ¿cómo te sientes?



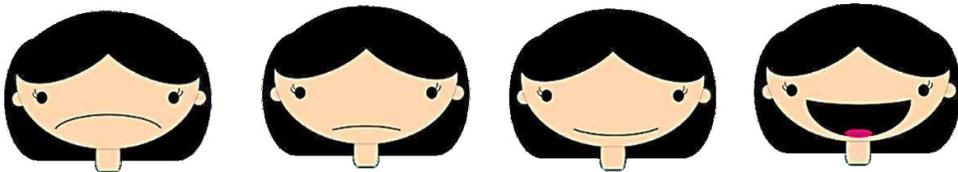
11. Cuando tomas tus medicinas, ¿cómo te sientes?



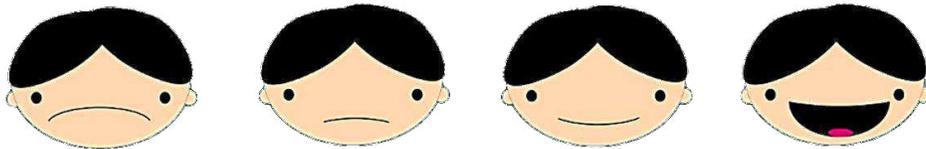
12. Cuando piensas en cuando seas mayor, ¿cómo te sientes?



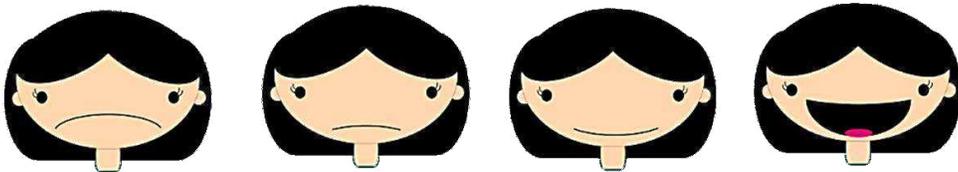
13. Cuando estás lejos de tu familia, ¿cómo te sientes?



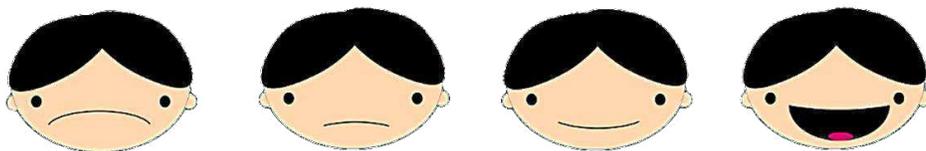
14. Cuando piensas en la última semana, ¿cómo te sientes?



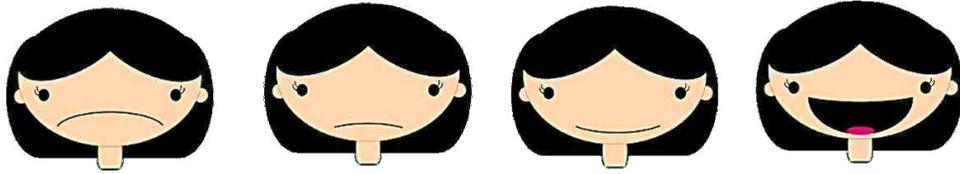
15. Cuando piensas en tu vida, ¿cómo te sientes?



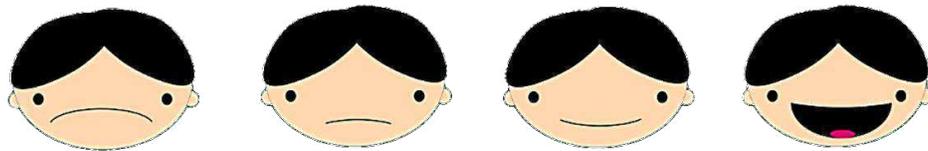
16. Cuando piensas cómo te ves, ¿cómo te sientes?



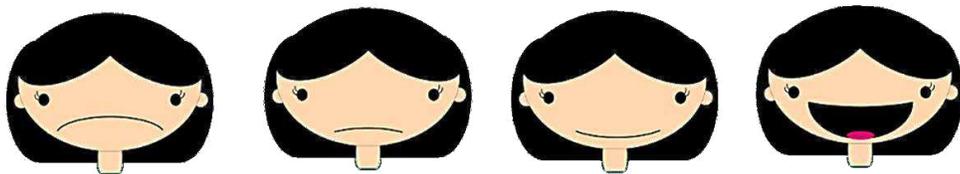
17. Cuando piensas en tus amigos, ¿cómo te sientes?



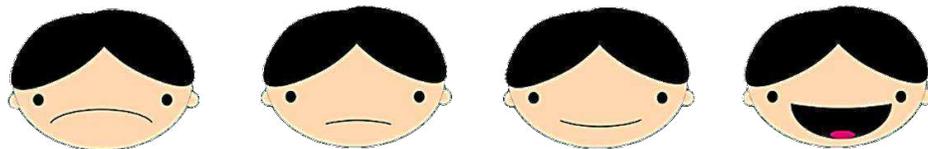
18. Cuando piensas en tus juguetes, ¿cómo te sientes?



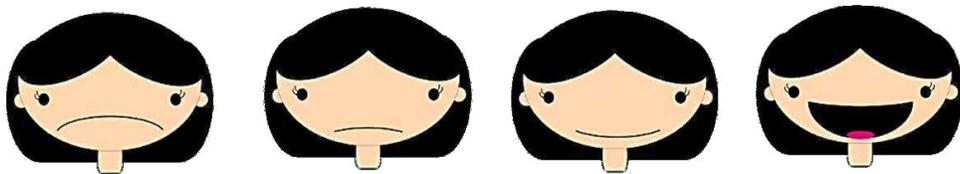
19. Cuando piensas en el parque, ¿cómo te sientes?



20. Cuando piensas en estar triste, ¿cómo te sientes?



21. Cuando piensas en el amor, ¿cómo te sientes?



22. Si tuvieras una varita mágica y sólo pudieras cambiar una cosa, ¿qué cambiarías?

23. Cuando estás triste y tienes problemas, ¿qué haces para consolarte?

24. ¿Puedes explicar la enfermedad que tienes que te obliga a venir al Hospital?