

Atención psicosocial del cáncer pediátrico

MÓDULO 01: Evaluación psicosocial



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
ORIGNA REGIONAL PARA LAS
Américas



LA FONDATION
LA ROCHE-POSAY



Childhood
Cancer
International

AGRADECIMIENTOS

Esta serie sobre atención psicosocial del cáncer pediátrico fue sistematizada y redactada por Viviana María Trigoso Obando (psicóloga clínica, MSc en Psicología Clínica de la Salud), consultora internacional de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y docente contratada de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Perú, con la colaboración de Mariela Margarita Villegas Chávez (psicóloga clínica) como asistente del proyecto. Validaron los contenidos Renato Oliveira e Souza y Matías Irrarrázaval, de la Unidad de Salud Mental y Uso de Sustancias de la OPS, así como diversos expertos de América Latina y el Caribe, como Eugenia Ahumada, Alexander Arita, Andrés Batalla, Tania Bitti, Alessandra Brunoro, Paula Elías, María del Pilar Jiménez, Teresa Méndez, Raquel Molinas, Elisa Perina, Óscar Plasencia, Carmen Salaverria y Yurfa Salazar.

Deseamos expresar nuestra gratitud a los miembros del Comité de Trabajo Psicosocial de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y otros colaboradores, quienes, desde junio a diciembre del 2021, contribuyeron con sus conocimientos especializados y experiencias de trabajo psicosocial en sus países: Eugenia Ahumada, Soraya Arancibia, Hernán Bernedo, Tânia Bitti, Alessandra Brunoro, Annie Cáceres, Dalila Contreras, Anita Córdova, Milena Dórea, Teresa Fonseca, Lucía Fuentes, Aracelly Galán, Leticia García, Edith Grynspanholc, María del Pilar Jiménez, María Paz Jiménez, Júnior Lopes, Marisa López, Nubia Mendoza, Raquel Molinas, Essy Maradiegue, Claudia Pascual, Vanessa Patiño, Elisa Perina, Carmen Salaverria, Carlos Sánchez, Jorge Sánchez, Cecilia Ugaz, Andrés Velasco, Oscar Velasquez. También se agradece a Nuria Rosell por la mentoría.

La edición y revisión final de esta publicación estuvo a cargo de Sara Benítez, Soad Fuentes-Alabí, Silvana Luciani, Mauricio Maza y Liliana Vásquez, de la OPS.

La OPS publica estos módulos en el marco de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil y gracias al apoyo de Childhood Cancer International y la Fundación La Roche-Posay. Las opiniones expresadas por los autores en esta publicación no reflejan necesariamente los puntos de vista de la Agencia de Estados Unidos de América para el Desarrollo Internacional ni del Gobierno de Estados Unidos.

INTRODUCCIÓN

La Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la OMS tiene como objetivo brindar mejores oportunidades de curación y una vida plena a la población infantil y adolescente con cáncer. Esto se logrará en la medida en que se desarrollen iniciativas y acciones concretas dirigidas a ofrecer una atención integral, que no solo contemple los aspectos médicos, sino también psicosociales.

La atención psicosocial incluye las dimensiones social, psicológica, espiritual y funcional de los pacientes en el proceso de enfermedad. Dicha atención no es una competencia exclusiva del personal de salud mental, sino que forma parte de un enfoque interdisciplinario cuyo objetivo es contribuir a la continuidad del tratamiento y a la mejora del ajuste psicosocial de los pacientes y sus familias.

Existen una serie de orientaciones (1) y normas (2) basadas en la evidencia que garantizan la calidad de dicha atención. Distintos grupos de profesionales de América Latina y el Caribe las discutieron y revisaron recientemente a fin de desarrollar una propuesta de seis normas que respondan a las características y necesidades de la Región.

En este módulo se presenta información clave acerca de la norma de evaluación psicosocial, que hace referencia a la relevancia de identificar los factores psicosociales de riesgo y de protección en la población infantil y adolescente con cáncer y sus familiares, con respecto a su adaptación y continuidad del tratamiento. De este modo, se les podrá prestar una atención integral oportuna y acorde a sus necesidades.



1. LO QUE SE SABE

Los avances en el tratamiento del cáncer infantil han incrementado notablemente el tiempo de supervivencia de los pacientes, por lo que los esfuerzos ya no solo se centran en la curación y, por tanto, en la reducción de la mortalidad, sino también en la detección precoz de la enfermedad, así como en la continuidad del tratamiento y la minimización de su toxicidad. Ello ha abierto paso a una visión más integral de la atención que, además de todo lo anterior, incluye otros resultados en la mejora de la salud, tales como la adaptación o el ajuste al curso de la enfermedad y al período posterior, la reducción de secuelas en la salud mental y el aumento del bienestar psicológico.

Estos resultados de salud tienen en su base aspectos de corte psicosocial y económico que operan a modo de factores de riesgo o de protección. La identificación temprana de estos factores puede ser un facilitador para responder adecuada y oportunamente, ya sea mitigando el impacto de los primeros o potenciando el efecto de los segundos.

Factores psicosociales y económicos de riesgo y protección

La enfermedad oncológica infantil y su tratamiento son una experiencia estresante para los pacientes y sus familias. En la medida en que su nivel de estrés sea moderado, podrán sobrellevar la situación, ya que dicho grado de estrés activa mecanismos de afrontamiento funcionales. Sin embargo, cuando el estrés es elevado o se acompaña de un estado continuo de angustia y malestar, puede perjudicar tanto la salud física como mental de los pacientes.

Además del estrés causado por la enfermedad y el tratamiento, existen otros factores que influyen en el acceso a los servicios de salud, el ajuste psicosocial a la enfermedad y la continuidad del tratamiento. Estos aspectos pueden preceder la experiencia del cáncer o pueden aparecer o agudizarse en el curso de la enfermedad. Los que influyen positivamente y favorecen el bienestar de los pacientes y sus familias se conocen como factores de protección, mientras que los que influyen negativamente son los factores de riesgo.

Estos factores pueden organizarse en esferas específicas, que pueden ir desde condiciones demográficas, sociales y económicas hasta

características particulares del funcionamiento de los pacientes y sus cuidadores en las dimensiones personal y familiar.

● *Factores socioeconómicos y culturales*

El cáncer infantil es una enfermedad costosa, no solo por los gastos que implica el tratamiento, sino también porque los ingresos familiares suelen verse reducidos, ya sea porque los cuidadores deben interrumpir su actividad laboral o porque no cuentan con un permiso retribuido que les permita dedicarse al cuidado de la persona enferma.

En América Latina y el Caribe existen importantes brechas en el acceso a los servicios de salud, ya sea por factores económicos o porque la mayoría de los hospitales (al igual que las escuelas y los edificios gubernamentales) están en el centro de la ciudad y alejados de los lugares donde viven las personas con menores recursos (3), por lo que no forman parte de su cotidianidad y su acceso es limitado. Estos aspectos se asocian a peores resultados en el cáncer infantil, en forma de retraso diagnóstico, abandono del tratamiento y posibilidad de recaída; por ello, el

cáncer es la segunda causa de muerte en las personas de hasta 19 años (4) en América Latina y el Caribe, con una tasa de supervivencia de alrededor de 55%, en el mejor de los casos, a diferencia de los países de ingresos altos, donde este porcentaje supera 80% (5).

Por otro lado, se sabe que las disparidades basadas en el origen étnico, el idioma y otros factores culturales, como las creencias y costumbres en torno al cáncer, la salud y la enfermedad, están relacionadas con el acceso a los servicios de salud y su uso, la comunicación y la adherencia al tratamiento (6).

● **Factores personales y familiares**

El nivel educativo de las principales personas cuidadoras, así como las creencias que tengan con respecto al diagnóstico y el tratamiento, influyen en la manera de asimilar la información médica, en la toma de decisiones al respecto y en la comunicación que establecen con otros.

Las familias que cuentan con información correcta sobre el proceso de enfermedad y cuya comunicación sobre el tema con los pacientes y su entorno es transparente y regular logran mejores resultados en cuestión de ajuste psicosocial, bienestar y la continuidad del tratamiento (7).

En dicho ajuste también interviene la historia personal o familiar de manejo de experiencias altamente estresantes. En ese sentido, el funcionamiento psicosocial premórbido de los pacientes y su familia influye en la manera de afrontar los efectos estresantes

de la enfermedad y el tratamiento (6, 8).

La dinámica y las relaciones familiares también tienen un papel en la organización de los distintos miembros para hacerse cargo de lo que implica el tratamiento y en la adherencia al mismo.

El grado de cohesión y la percepción de soporte entre los miembros de la familia o la comunidad se asocia con un funcionamiento psicosocial mejorado y con la disminución de la angustia tanto en los pacientes pediátricos como en sus cuidadores durante el curso de la enfermedad. En cambio, la presencia de conflictos graves previos, los problemas de comunicación, la ineficiente distribución de responsabilidades en el cuidado de los pacientes, de otros menores a cargo o de labores logísticas, o un deficiente sistema de soporte social pueden representar un riesgo considerable.

● **Factores de la enfermedad y tratamiento**

La adaptación psicosocial de los pacientes puede suponer retos específicos, según el tipo de diagnóstico y tratamiento. Se sabe que los procesos de enfermedad y tratamiento caracterizados por unas mayores secuelas neurológicas, físicas o funcionales causan mayor estrés, malestar o complicaciones relacionadas con la salud (9), así como los que involucran enucleaciones y cambios drásticos en la imagen personal. La duración de la hospitalización en cuanto a la separación de los responsables parentales, así como la restricción de espacios sociales y de aprendizaje (10), también puede ser un estresor.

.....

Normas y orientaciones conexas

La importancia de identificar las necesidades y los riesgos psicosociales del cáncer infantil a través de evaluaciones o tamizajes en centros de salud ha sido documentada por distintos profesionales y asociaciones. Un grupo de profesionales de reconocidas instituciones y organizaciones en oncología pediátrica desarrollaron 15 normas de atención psicosocial (2). Entre ellas se hace referencia

a la necesidad de incorporar la evaluación de aspectos psicosociales y económicos de manera periódica para identificar de modo temprano posibles riesgos que requieran asistencia o tratamiento, así como identificar los factores de protección.

En Perú se realizó un estudio basado en dichas normas (11) que recogió información cuantitativa y cualitativa

al respecto a fin de explorar su nivel de cumplimiento y de diseñar una propuesta de normas de atención psicosocial adaptadas a la realidad nacional y con el potencial de ampliarse a América Latina y el Caribe. Los profesionales destacaron la relevancia de contar con evaluaciones de tipo psicosocial y financiero para identificar factores de riesgo y

protección; sin embargo, los resultados mostraron que estas evaluaciones no se realizaban en todas las instituciones y que las que lo aplicaban presentaban una alta variabilidad en la frecuencia y metodología; por tanto, se concluye que debería ser una norma de atención psicosocial.

2. LO QUE SE PROPONE

Se propone adoptar la evaluación psicosocial como norma de atención psicosocial del cáncer infantil en América Latina y el Caribe.

Norma de evaluación psicosocial

Los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familiares deben contar con evaluaciones psicosociales que ofrezcan a los distintos profesionales la información necesaria para ofrecerles un abordaje integral enfocado en el bienestar, la adaptación al proceso de enfermedad y la adherencia al tratamiento.

Se define la evaluación psicosocial como un proceso de identificación de necesidades, recursos y riesgos de los pacientes y su familia tanto a nivel psicológico, como social y económico. Esta evaluación puede realizarse inicialmente, en momentos clave como en la apertura de la historia clínica o el período diagnóstico y, más adelante, de manera sistemática, mediante un seguimiento periódico de las variables que así lo requieran.

De acuerdo con la evidencia existente en otros países y con los espacios de diálogo y consenso con profesionales de América Latina y el Caribe (11, 12), para esta evaluación se plantean una serie de recomendaciones:

- La evaluación debe tener algún instrumento o herramienta base. Puede ser una guía de entrevista, una ficha o un instrumento estandarizado para estos fines.
- Las esferas priorizadas deben incluir aspectos sociodemográficos, educativos, económicos, de condiciones de vida y de acceso a los servicios de salud; de la dinámica familiar y de soporte, y de ajuste psicológico de los pacientes y sus familias.
- Las preguntas deben guardar un correlato con indicadores de riesgo y resiliencia psicosocial basados en la evidencia y que sean prioritarios con respecto a los resultados sobre los que se quiere incidir (por ejemplo, adherencia al tratamiento).
- Las preguntas deben plantearse en un lenguaje claro y sencillo y deben orientarse a obtener respuestas concretas que faciliten su registro y sistematización en la historia clínica.
- El formato de las respuestas debería permitir definir con rapidez posibles rutas de acción según las necesidades específicas (por ejemplo, derivación a un apoyo especializado), lo que debe ser oportunamente explicado a la familia.

- La aplicación debe ser normada y obligatoria, apoyándose en la documentación y gestión institucional necesaria, además de facilitar los recursos para ello.

En cuanto a las personas responsables de llevar a cabo la evaluación, existen diversas opiniones sobre el nivel de especialización que debe tener el personal a cargo de ella. Algunos consideran que la evaluación podría realizarla cualquier profesional del equipo multidisciplinario previa capacitación, mientras que otros creen que puede estar a cargo de los profesionales de psicología o del servicio social. Ello dependerá de los criterios y las condiciones que se tomen en cuenta para la aplicación.

IMPORTANTE:

Es importante destacar que el objetivo de esta norma no es realizar un diagnóstico psicológico o evaluación profunda de los pacientes pediátricos y sus familias, sino recoger información clave de variables psicológicas, sociales y económicas que permitan guiar y adaptar la atención que recibirá.

.....
La norma y los objetivos de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil

En la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la OMS se propone alcanzar por lo menos 60% de supervivencia en el cáncer infantil para el año 2030 a nivel global. Existen variables psicológicas, sociales y económicas de los pacientes y sus familias que pueden funcionar como recurso o como barrera para lograr este resultado, por lo que conviene identificarlos oportunamente a través de evaluaciones psicosociales.

Aplicar la norma de evaluación psicosocial en los centros de atención del cáncer infantil en América Latina y el Caribe podría brindar diversos beneficios al permitir que:

- El personal de salud cuente con información útil

que le permita brindar un acompañamiento empático y adaptado a las necesidades particulares de los pacientes y sus familias.

- Si es necesario, derivar oportunamente al apoyo especializado, previniendo complicaciones posteriores que amenacen el bienestar o la continuidad del tratamiento.
- En mayor alcance y habiendo coordinado con las instancias gubernamentales respectivas, se pueda contar con el registro de datos generales respecto a indicadores de riesgo y protección psicosocial de las familias, de modo que forme parte de la documentación sobre el análisis de la situación del cáncer infantil en cada localidad, país o región. Esto favorecería un enfoque integral de la problemática y podría facilitar el planeamiento estratégico.

3. LO QUE FUNCIONA

Los datos científicos internacionales acerca de la eficiencia y efectividad de evaluaciones psicosociales es abundante, aunque en América Latina y el Caribe son escasos. La documentación de los países que la han implementado y de los profesionales expertos coinciden en que una base teórica sólida, instrumentos y herramientas adecuadas y el compromiso del equipo multidisciplinario son aspectos clave para la utilidad de estas evaluaciones.

Contar con una base sólida acerca de factores y modelos psicosociales de riesgo y protección en cáncer infantil

La atención psicosocial de los pacientes pediátricos con cáncer debe partir de una mirada socioecológica que los coloca en el centro junto con su familia, y que reconoce sus características personales y familiares, así como las condiciones y dinámicas sociales, culturales y económicas.

Existen distintos modelos teóricos y herramientas prácticas para contextos específicos que han sistematizado estos factores. En el caso del cáncer infantil, uno de los modelos más actuales y con un conjunto de evidencia que sigue en aumento es el modelo preventivo de salud psicosocial pediátrica (PPPHM, por su sigla en inglés) (véase la figura siguiente) (13). Integra aspectos basados en la teoría y la evidencia disponible sobre aspectos psicosociales de riesgo en el cáncer infantil para distinguir los niveles de riesgo y conectar cada uno de ellos con tipos de tratamiento específicos: universal, selectivo y clínico. Este modelo es la base teórica de la herramienta de

evaluación psicosocial (PAT, por su sigla en inglés) (14), sobre la que se proporciona información detallada más adelante.

Por otro lado, así como la prueba de APGAR permite evaluar la salud de los recién nacidos, en la década de 1970 se desarrolló el APGAR Familiar (15), un modelo que hizo uso de las mismas siglas para representar aspectos básicos del funcionamiento familiar: la adaptación (adaptability), la participación o cooperación (partnership); el crecimiento o maduración (growth) la afectividad (affection) y la capacidad resolutoria (resolve).

La evaluación de estos aspectos se realiza a través de un autoinforme de satisfacción de los miembros de las familias en cada uno de ellos. Esto facilita una primera aproximación para identificar en qué casos existen conflictos o disfunciones familiares que requieren seguimiento y orientación.

Hacer uso de instrumentos o herramientas adaptadas a la realidad de cada región o país

La evaluación del nivel de riesgo psicosocial en el cáncer infantil en los países de ingresos altos o medios altos se ha caracterizado por el uso de uno o más instrumentos validados para el tamizaje de temas psicológicos (por ejemplo, depresión, ansiedad), el uso de un instrumento de tamizaje rápido y sencillo o el uso de entrevistas clínicas estructuradas con preguntas estandarizadas.

Algunos de los instrumentos más usados a modo de evaluación inicial o tamizaje psicosocial y económico son los siguientes:

- **El termómetro del distrés (TD)¹** es una de las herramientas más usadas en oncología adulta, aunque su uso se está extendiendo al contexto pediátrico con una versión adaptada para padres

(TD-P). Consiste en una representación gráfica de un termómetro con una puntuación del 1 al 10, según el nivel de estrés que comunica la persona. Además, se le puede pedir que califique su nivel de estrés sobre problemas prácticos, físicos, familiares u otros. Su formato es sencillo, breve y focalizado, lo que facilita que tanto los pacientes pediátricos y sus padres lo completen.

- **La herramienta de evaluación psicosocial (PAT, por su sigla en inglés)²** es una herramienta breve para medir el riesgo de las familias según el modelo PPPHM antes descrito. Consta de las siguientes siete subescalas: estructura o recursos, problemas familiares, soporte social, reacciones ante el estrés, creencias familiares, problemas

¹ Disponible en: https://www.nccn.org/docs/default-source/patient-resources/nccn_distress_thermometer.pdf?sfvrsn=ef1df1a2_4.

² Disponible en: <https://www.psychosocialassessmenttool.org/>.

de los pacientes pediátricos y problemas de los hermanos y hermanas. Sus propiedades psicométricas son fuertes y se ha sido traducida del inglés a otros idiomas, entre ellos el español y el portugués. Actualmente, se está realizando un estudio con la herramienta en Brasil, que además incorpora estrategias de retroalimentación y devolución de resultados a la familia.

Adicionalmente, en América Latina y el Caribe algunos profesionales usan otras herramientas o actividades para identificar necesidades iniciales, tales como:

- **Entrevistas con los responsables parentales y espacios directos con los pacientes pediátricos**, en las que se evalúa su soporte social y su estado afectivo.
- **Listas de verificación** de elaboración propia acerca de los principales factores de riesgo para la continuidad del tratamiento.

- **Ficha ONPSIPED**, que es una ficha de evaluación psicosocial desarrollada por un grupo de profesionales de Perú para contribuir a la aplicación efectiva de la norma de evaluación psicosocial en el marco de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil. El objetivo es recoger los problemas principales y fuentes de soporte de la familia. Para ello se incluyen una serie de preguntas divididas en cuatro esferas, a saber, datos sociodemográficos, dinámica familiar y soporte social, datos clínicos y datos socioeconómicos. Se llevó a cabo un piloto en tres instituciones y actualmente se están realizando los ajustes para la versión final.

Posteriormente, la evidencia y los expertos señalan la relevancia de establecer vías de atención y seguimiento según los resultados obtenidos para poder responder a las necesidades identificadas y evaluar su evolución.



.....

Involucrar y comprometer al equipo multidisciplinario en la evaluación psicosocial

La evaluación psicosocial incluye mayoritariamente indicadores que corresponden a la psicología o el trabajo social. Pero para facilitar su aplicación y que esta sea de beneficio para los pacientes y sus familias es necesario involucrar al equipo multidisciplinario de salud. Para que el equipo se involucre y participe activamente de lo propuesto por la norma, primero debe reconocer su importancia y percibir los beneficios que trae. Solo así podrá comprometerse con ello. Algunos de estos beneficios en el aspecto operativo son los siguientes:

- Realizar la evaluación permitirá que los profesionales cuenten con un registro a modo de síntesis de las necesidades psicosociales y económicas de los pacientes y sus familias, de modo que puedan incorporar dicha información a la atención brindada y les facilite definir la vía que hay que seguir en la atención psicosocial de cada familia. Por ejemplo, cuando los profesionales de la salud conocen los principales estresores de la familia, el diálogo con ella les resulta más fácil porque están alerta frente a cualquier desencadenante de una crisis o realizan la derivación oportuna a servicios especializados de ser necesario.
- Facilitar los resultados de esta evaluación a los cuidadores permitirá que estos tomen mayor control sobre su situación incluyendo los factores psicosociales de riesgo y protección, de modo que puedan tomar decisiones orientadas al bienestar integral de los pacientes y sus familias, además de favorecer la alianza con el equipo de salud, que resulta fundamental para la adherencia de los pacientes al tratamiento.
- Incorporar indicadores psicosociales a los registros de cáncer institucionales, locales o nacionales podría ayudar a fundamentar políticas y programas de prevención e intervención en sus distintos niveles.

4. CÓMO LLEVARLO A CABO

La aplicación de la norma requiere de esfuerzos por parte de los distintos actores involucrados (pacientes y familias, profesionales de la salud, instituciones, autoridades locales y nacionales, etc.). Dichos esfuerzos deben expresarse en el planeamiento de actividades concretas para el logro de los objetivos de la norma, en la ejecución de las actividades y en una gestión que garantice las condiciones necesarias para conseguirlo. Las instituciones pueden cumplir con la norma al:

- Contar con herramientas o protocolos de evaluación sistemática que contemplen indicadores basados en la evidencia.
- Registrar la información de la evaluación psicosocial en la historia clínica.
- Brindar las facilidades para que los profesionales lo tomen en cuenta en sus intervenciones desde una perspectiva biopsicosocial, y para la derivación oportuna al apoyo especializado en los casos en que se requiera.

Pasos para la aplicación de la norma

Para aplicar la norma de evaluación psicosocial en una institución, localidad o región específica, deben conocerse aspectos básicos de la realidad de la misma, elaborar un diseño acorde a ello, gestionar cómo se realizarán las actividades y evaluarlas.

● *Análisis de las necesidades y los recursos*

Antes de diseñar la propuesta de evaluación psicosocial que se aplicará, se debe realizar un mapeo que incluya:

1. Identificar los principales resultados de salud sobre los que se debe incidir (por ejemplo, abandono del tratamiento) y en qué plazo (corto, mediano, largo).
2. Identificar posibles indicadores e instrumentos que respondan a los factores de riesgo y protección asociados a esos resultados e identificar herramientas que permitan medirlos. Pueden ser instrumentos ya existentes, adaptados o nuevos, según las características del contexto y objetivo (por ejemplo, una ficha de evaluación).
3. Definir las condiciones necesarias para la aplicación de la herramienta (ambiente, recursos humanos y materiales, redes de apoyo complementario disponibles, etc.).
4. Identificar las condiciones que se pueden cumplir de antemano, las que se pueden gestionar y las que no son posibles por el momento, tanto para realizar la evaluación como para responder adecuadamente a los resultados que se obtengan de esta.

● *Diseño de la propuesta*

A partir de lo recogido en el mapeo, se establecen objetivos específicos para los que se diseña una propuesta de evaluación que permitiría aplicar la norma. Para ese diseño se debe clarificar lo siguiente:

1. Características de la evaluación: herramienta, formatos y tiempo de aplicación, personal a cargo y momentos en que se realizará, entre otros.
2. Recursos necesarios: ambientes, capacitación del personal y recursos materiales, entre otros.
3. Manejo interno de los resultados: registro de la información en la historia clínica, socialización entre profesionales encargados y flujograma de referencias, de ser el caso, entre otros.
4. Acogida y retroalimentación a la familia: objetivo, formato que se seguirá, responsabilidades, ruta de referencia o recomendaciones generales, entre otros.

5. Aspectos éticos: consentimiento informado y comprobación de la capacidad de respuesta de la institución según necesidades identificadas, entre otros.
6. Enfoques transversales: pautas y orientaciones claras de cada enfoque transversal según la norma de enfoques transversales en la atención psicosocial del cáncer infantil (curso de vida, derechos, interculturalidad y género) u otros, que deben contemplarse en el diseño.

El diseño de la propuesta debe plasmarse en un documento acorde a los requerimientos de la institución o instancia correspondiente.

● *Gestión para la aplicación*

En paralelo o antes de la aplicación, debe realizarse un trabajo de sensibilización con el personal de salud y las autoridades acerca de la relevancia de la evaluación psicosocial y los beneficios que brinda.

La documentación del diseño de la propuesta debe incluir los puntos descritos anteriormente en un planeamiento operativo con indicadores claros y específicos, de tal manera que se puedan evaluar los logros obtenidos y las posibilidades de mejora.

La aplicación se verá reforzada en la medida en que las actividades de la norma formen parte del plan institucional y que se garanticen los medios necesarios para ello, contando con un cronograma claro y la distribución adecuada de roles y recursos.

El compromiso de las instancias correspondientes debe ser explícito y se deben asignar funciones y tareas que garanticen el cumplimiento de lo acordado.

● *Monitoreo y evaluación*

A partir de los indicadores identificados previamente, se debe articular una estrategia de evaluación que permita:

- Evaluar el proceso al monitorear los logros, las limitaciones y el uso de los recursos para las

actividades de la norma. Para ello se deben contemplar los aspectos descritos en el diseño de evaluación psicosocial de manera cualitativa (por ejemplo, ¿la evaluación se está llevando a cabo en el tiempo planificado? y ¿se están manejando los resultados adecuadamente?) y cuantitativa (por ejemplo, porcentaje de pacientes nuevos evaluados en determinado tiempo).

- Evaluar el impacto a nivel de los resultados esperados (a mediano y largo plazo) tomando en cuenta aspectos cuantitativos y cualitativos de interés (por ejemplo, número de referencias

realizadas al servicio especializado en salud mental).

Para garantizar la sostenibilidad de las actividades correspondientes a las normas de atención psicosocial, estas deben ser acordes con la normativa vigente relacionada con el cáncer, el cuidado de la salud mental y los derechos durante la infancia y la adolescencia y el manejo de vulnerabilidades sociales. Asimismo, si es el caso, deben realizarse las adaptaciones necesarias que permitan adecuar dichos mandatos al contexto de la enfermedad oncológica.

CONCLUSIONES

- La evaluación psicosocial es la primera norma de la atención psicosocial del cáncer infantil. Se enfoca en la identificación de los recursos y riesgos psicosociales de los pacientes y sus familias a fin de brindar un abordaje integral.
- La evaluación de los factores de riesgo y de la protección para la adaptación psicosocial de los menores con cáncer y sus familias permite atender de manera oportuna sus necesidades y mitigar el impacto en los resultados de salud.
- La mayor parte de la evidencia acerca de la utilidad de las evaluaciones psicosociales se han desarrollado en países de ingresos medios altos y altos; sin embargo, destacan algunas iniciativas emergentes en América Latina y el Caribe.
- La aplicación de la norma de evaluación psicosocial consta de una serie de pasos que se especifican en este módulo. Para desarrollar cada uno de ellos es necesario contar con el apoyo y compromiso de las instancias correspondientes.

REFERENCIAS

- Masera G, Spinetta JJ, D'Angio G, Green DM, Marky I, Jankovic M, et al. SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Med Pediatr Oncol*. 1993;21(9):627-628. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/mpo.2950210903>.
- Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5):S419-S424. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pbc.25675>.
- The University of Manchester. Childhood urban inequalities in Latin America [sin fecha]. Disponible en: <https://www.manchester.ac.uk/research/beacons/features/global-inequalities/childhood-inequalities-latin-america/>.
- Organización Mundial de la Salud. International Agency for Research on Cancer. Global Cancer Observatory. Ginebra: OMS; 2019. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/>.
- Organización Panamericana de la Salud. El 55% de los niños y adolescentes con cáncer se curan en América Latina y el Caribe. 15 de febrero de 2022. Washington, DC: OPS; 2022. Disponible en: <https://www.paho.org/es/noticias/15-2-2022-55-ninos-adolescentes-con-cancer-se-curan-america-latina-caribe>.
- Kazak AE, Abrams AN, Banks J, Christofferson J, DiDonato S, Grootenhuis MA, et al. Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5):S426-S459. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.25730>.
- Samudio A, Figueredo D, Torres R, Mattio I, Servin J, Alcaraz E, et al. Estrategias para prevenir el abandono de tratamiento en niños con cáncer en un país en vías de desarrollo. *Pediatría (Asunción): Órgano Oficial de la Sociedad Paraguaya de Pediatría*; 2013;40(2):119-123. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4485977>.
- Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psychooncology*. 2009;19(8):789-805. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pon.1638>.
- Kurtz BP, Abrams AN. Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2010;19(2):401-421. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.chc.2010.01.009>.
- Kazak AE, DiDonato S, Schneider SJ, Pai ALH. Assessing Family Psychosocial Risks in Pediatric Cancer. En: Abrams AN, Muriel AC, Wiener L (eds.). *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care*. Springer International Publishing; 2016.
- Trigoso V, Vásquez L, Villegas M. Standards for the psychosocial care of children and adolescents with cancer: A Pilot study in Peru. *SIOP ABSTRACTS. Pediatr Blood Cancer*. 2021;68:e29349. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.29349>.
- Trigoso V, Pascual C, Vásquez L, Maradiegue E, Jiménez P, Bernedo H, et al. A participative process to adapt and implement psychosocial standards of care in childhood cancer in Peru. 2022; SIOP ABSTRACTS.
- Kazak A. Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Fam Syst Health*. 2006;24(4):381-395. Disponible en: <https://doi.org/10.1037/1091-7527.24.4.381>.
- Kazak AE, Barakat LP, Ditaranto S et al. Screening for psychosocial risk at pediatric cancer diagnosis: the psychosocial assessment tool. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2011;33(4): 289-294. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4485977>.
- Smilkstein G. The Family APGAR: a proposal for family function test and its use by physicians. *J Fam Practice*. 1978;6(6):1231-1239.

ENLACES DE INTERÉS

- Organización Panamericana de la Salud. Cáncer en la niñez y la adolescencia. Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>.
- Organización Panamericana de la Salud. Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil en Perú: Comité Psicosocial. Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/iniciativa-mundial-contra-cancer-infantil-peru/iniciativa-mundial-contra-cancer-infantil-peru-11>.
- Organización Panamericana de la Salud. PAHO TV: Estándar 1: Evaluación psicosocial. Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://youtu.be/VVqGOuNhaPo>.
- Organización Panamericana de la Salud. PAHO TV: Estándares de cuidado psicosocial en cáncer infantil. Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://youtu.be/6kNCUbocnlw>.
- Psychosocial Assessment Tool (PAT). Disponible en: <https://www.psychosocialassessmenttool.org/home>.



Fotografía de cubierta: © OPS

OPS/NMH/NV/apcp.1/22-0027

© Organización Panamericana de la Salud, 2022. Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible en virtud de la licencia CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

