

# Atención psicosocial del cáncer pediátrico

**MÓDULO 02:** *Psicoeducación y soporte en el curso  
de la enfermedad*



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

El cáncer infantil no implica un proceso único, sino una multiplicidad de momentos que se suceden desde la sospecha y confirmación del diagnóstico hasta el curso que la enfermedad tome, según el pronóstico. En cada uno de esos momentos, tanto los pacientes como sus cuidadores deben adaptarse a nuevos cambios y sobrellevar un gran estrés y malestar.

La atención psicosocial se orienta a dar respuesta a esta realidad mediante intervenciones que favorezcan la comprensión del diagnóstico y el tratamiento, el manejo emocional de los retos que implica y la preparación frente a los procedimientos.

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 psicoeducación y soporte en el curso de la enfermedad, que hace referencia a las actividades e intervenciones que realiza el equipo multidisciplinario durante el tratamiento activo con el objetivo de favorecer la adaptación a la enfermedad y reducir los estresores que podrían derivar en un abandono del tratamiento.



# 1. LO QUE SE SABE

Cuando un niño, una niña o un chico o chica adolescente recibe un diagnóstico de cáncer, aparecen nuevas necesidades vinculadas al proceso de la enfermedad y el tratamiento. Todas ellas deben contemplarse en la atención que se brinde tanto a los pacientes como a su familia, con el fin de favorecer su adaptación psicosocial.

## *Cáncer infantil: necesidades de adaptación psicosocial*

### ● *Recibir información y orientación*

Los pacientes pediátricos con cáncer y sus cuidadores principales destacan la necesidad de recibir información y orientación acerca del diagnóstico, el tratamiento y el curso de su enfermedad (3).

La información clara y oportuna sobre estos temas es un recurso esencial para facilitar la comprensión de los sucesos complejos y evitar que se formen creencias y actitudes desadaptativas que podrían afectar el bienestar y la continuidad del tratamiento.

Las necesidades de información de los cuidadores no disminuyen con el avance de la enfermedad, más bien al contrario: conforme esta progresa, aparecen nuevas preguntas. En la búsqueda de respuestas, pueden llegar a acceder a una cantidad de información abrumadora que sea difícil de manejar. Por ello, es necesario contar con una estrategia o guía externa que los ayude a dosificarla y a priorizar los contenidos más útiles.

En el caso de los pacientes pediátricos, sus necesidades de información variarán de acuerdo con sus características personales y su nivel de desarrollo cognitivo y afectivo. Pero en todos los casos, tanto niños y niñas como adolescentes necesitan estar informados y confiar en que sus cuidadores y el personal de salud serán sinceros con ellos.

Los niños, las niñas y los adolescentes con cáncer que conocen los aspectos básicos de su enfermedad y su tratamiento se encuentran en mejores condiciones

para hacer frente a los efectos de estos, ya que cuentan con más recursos para reducir su ansiedad y asumir un papel activo en su recuperación.

### ● *Regular el impacto emocional*

La tristeza y el miedo son algunas de las emociones más frecuentes en los pacientes con cáncer y sus cuidadores. Aparecen en respuesta a los cambios que trae la enfermedad, los efectos del tratamiento y las pérdidas que implica.

Los niños y las niñas de menor edad expresan sus emociones mediante su conducta. Luego, conforme van creciendo, pueden verbalizarlas y canalizarlas de nuevas formas. Por otro lado, los adolescentes perciben su experiencia emocional de manera más intensa y compleja, y oscilan entre la inhibición y la represión o la expresión y la canalización. En ese sentido, necesitan contar con espacios de escucha, validación y contención emocional. También requieren orientación en estrategias para comprender y regular lo que están sintiendo. Todo ello facilitará su afrontamiento de los elementos estresantes, ayudará a que colaboren en el tratamiento y contribuirá a su bienestar.

Los cuidadores también experimentan emociones intensas, pero suelen desatenderlas porque ponen en primer lugar la experiencia de los pacientes pediátricos a su cargo y pueden llegar a sentirse culpables si es de otro modo. Es común que las repriman y se aíslen, lo que representa un riesgo para su salud mental y ajuste psicológico para todo el proceso.



● **Manejar el dolor**

El dolor es una experiencia multidimensional que no solo afecta a nivel físico, sino también emocional, y es influenciado por la propia subjetividad. En el caso del cáncer, el dolor puede ser el resultado de los procedimientos médicos y los tratamientos más que de los síntomas propios de la enfermedad, lo que puede generar confusión y rechazo al hacerlos dudar sobre su efectividad.

Para fortalecer el manejo de su dolor, los pacientes necesitan intervenciones psicosociales y estrategias de soporte por parte del equipo de salud; del mismo modo, los padres, madres y personas a cargo de cuidar a los pacientes requieren apoyo para sobrellevar el impacto que genera en ellos ser testigos del dolor de los pacientes pediátricos y saber cómo acompañarlos.

● **Asumir un papel activo en la recuperación**

La población pediátrica con cáncer y sus cuidadores se apoyan en los profesionales para buscar las respuestas y la seguridad que necesitan para tomar decisiones y adaptarse a la situación de enfermedad. Sin embargo, al percibirse con poco control sobre lo que les sucede, pueden sentir frustración, desesperanza y pérdida de confianza en sí mismos.

La preparación ante sucesos futuros (por ejemplo, una cirugía) mediante información adecuada y el conocimiento de los papeles que cada uno asume al respecto (cuidadores, profesionales y pacientes)

promueve la sensación de control (4), disminuye la incertidumbre y fortalece su sentido de agencia, favoreciendo la continuidad del tratamiento.

● **Contar con soporte social**

Las consecuencias del cáncer infantil pueden dificultar las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia y de ellos con otras personas, a pesar de que en ese período es cuando pueden ser más necesarios distintos tipos de apoyo social, por ejemplo, instrumental, emocional e informativo, entre otros.

Contar con fuentes de soporte familiar o comunitario amortigua el impacto del estrés y permite experimentar emociones positivas. Se sabe que la comunicación fluida entre los adultos y los pacientes pediátricos acerca de los procedimientos, además del soporte, contribuyen a desarrollar recuerdos (5) más coherentes sobre la experiencia, de modo que se reduce la posibilidad de que los pacientes la revivan como traumática.



*Normas y orientaciones conexas*

Existen normas internacionales de atención psicosocial, propuestas por la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP, por su sigla en inglés) (1, 6) en la década de 1990. Asimismo, en el 2015 un grupo de profesionales de Canadá, Estados Unidos de América y los Países Bajos publicaron los estudios realizados con el apoyo de la Fundación Mattie Miracle en el ámbito de la atención psicosocial (2). Ambos trabajos sirvieron de modelo para la propuesta que se describe en estos módulos.

Los expertos coinciden en que, como parte de la atención del equipo multidisciplinario, los pacientes y sus cuidadores deben contar con recursos e intervenciones que respondan a las necesidades de adaptación que se presenten en el curso de la enfermedad, en cuanto a información, preparación frente al tratamiento y procedimientos invasivos y transición a cuidados paliativos, entre otras. Todo ello tiene el objetivo de contribuir a la adherencia al tratamiento y al bienestar de los pacientes.

En América Latina y el Caribe se han desarrollado algunos estudios con el objetivo de evidenciar la correspondencia entre los servicios ofrecidos en los centros de salud con respecto a los criterios internacionales. La mayor parte de resultados se asocia a la comunicación entre el personal de salud, los pacientes y las familias. Por ejemplo, en Argentina (7) se identificó que la mayoría de los profesionales encuestados mencionaban la

existencia de un acuerdo interdisciplinario para brindar información a los pacientes y, al margen de la información diagnóstica, el personal que mantenía una comunicación más estrecha con los cuidadores era el de hematología y salud mental. Por otro lado, en Perú (8), se comunicó que los temas sobre los que se brinda psicoeducación con mayor frecuencia, ya sea a solicitud o periódicamente, tienen relación con el diagnóstico, el tratamiento y la hospitalización.

## 2. LO QUE SE PROPONE

Se propone adoptar la psicoeducación y el soporte en el curso del cáncer infantil y su tratamiento como norma de atención psicosocial del cáncer infantil en América Latina y el Caribe.

### *Norma de psicoeducación y soporte en el curso de la enfermedad*

*Los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familiares deben acceder a recursos psicoeducativos y de soporte orientados a facilitar la comprensión y el manejo emocional del proceso de enfermedad y tratamiento.*

Todos los integrantes del equipo multidisciplinario pueden desempeñar un papel esencial en la atención psicosocial, según lo que se propone en esta norma.

Desde el momento de la comunicación del diagnóstico hasta el acompañamiento a lo largo del proceso de la enfermedad, el personal de salud puede contribuir a la comprensión que los pacientes y sus familia tengan sobre su situación al brindarles información y orientación; del mismo modo, puede favorecer la adaptación a todo el proceso a través del soporte afectivo.

A partir de la evidencia existente en otros países y de las conclusiones extraídas de los espacios de diálogo establecidos con profesionales de América Latina y el Caribe (9), se plantean posibles actividades orientadas al cumplimiento de la norma:

- Establecer protocolos de atención que incluyan intervenciones y recursos psicoeducativos y de soporte para los menores con cáncer o sus cuidadores según las necesidades de cada procedimiento o etapa (por ejemplo, hospitalización, inicio de la quimioterapia o pase a cuidados paliativos, entre otros).
- Programar actividades regulares para pacientes o familiares en las que reciban soporte, orientación y psicoeducación (por ejemplo, talleres o grupos de apoyo, entre otros).
- Facilitar fuentes de información confiables y de fácil acceso para los pacientes pediátricos y sus familias.
- Asesorar a los cuidadores en estrategias que pueden emplear con los pacientes pediátricos en momentos críticos.
- Motivar a los miembros de la familia y a los profesionales a tener una comunicación abierta y honesta acerca de los procedimientos.

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

La Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la OMS (10) plantea mejoras en materia de supervivencia en cáncer infantil a través de la detección temprana, la continuidad del tratamiento y la mejora de los servicios. Para ello, es necesario establecer diversos protocolos de atención que faciliten el cuidado en las distintas esferas, en este caso, en la psicosocial.

De acuerdo con lo planteado por la norma, si se facilita el acceso a recursos psicoeducativos y de soporte para los pacientes pediátricos y sus cuidadores se podrá contribuir con los objetivos de la Iniciativa de la siguiente manera:

- Los pacientes y sus cuidadores podrán tomar decisiones fundamentadas porque comprenderán las diversas variables implicadas en la continuidad

del tratamiento. Al disponer de más información, podrán asumir un papel más activo e incrementar su sensación de seguridad y control, además de la confianza en el equipo de salud.

- Los pacientes podrán prepararse adecuadamente para los procedimientos médicos, lo que propicia el afrontamiento adaptativo y disminuye la angustia de los menores. En ese sentido, se favorece la continuidad del tratamiento y se reduce el riesgo de comorbilidad psicológica.
- Los cuidados paliativos serán abordados desde un enfoque de atención integral, brindando orientación a las familias al respecto. De este modo, se disminuirá el impacto de los efectos de los síntomas físicos y psicológicos de los menores y se favorecerán mejores resultados a largo plazo.

### 3. LO QUE FUNCIONA

Velar por el bienestar integral en el cáncer infantil implica incluir la atención psicosocial en todo el paquete de atención que se brinda en los centros de salud. En ese sentido, además de las intervenciones para las que se requiere la especialización en salud mental, se han identificado otras intervenciones psicosociales y otras actividades que pueden llevarse a cabo con los pacientes pediátricos y sus familias que pueden ser responsabilidad del equipo multidisciplinario.

Las estrategias de atención psicosocial más conocidas durante el curso de la enfermedad y el tratamiento se orientan a psicoeducar, orientar y facilitar el soporte social. Pueden formar parte del acompañamiento frente a retos cotidianos del curso de la enfermedad o estructurarse en intervenciones específicas para momentos o situaciones concretas (por ejemplo, preparación antes de una cirugía, transición a cuidados paliativos, etc.). Cabe destacar que, en este

punto, no se están considerando las intervenciones especializadas en salud mental (por ejemplo, psicoterapia, evaluación neuropsicológica o consulta psiquiátrica, entre otros) puesto que estas se incluyen en la norma de atención de la salud mental (véase el módulo 3) (11).

**Beneficios de la psicoeducación y el soporte psicosocial en la oncología pediátrica.**

Los beneficios de la psicoeducación y el soporte psicosocial en la oncología pediátrica son los siguientes:

- Reduce el estrés y sintomatología asociada.
- Favorece la adaptación y ajuste psicosocial.
- Incrementa la sensación de control y nivel de autoeficacia.
- Mejora la calidad de vida
- Fortalece la confianza con el personal de la salud y la colaboración con el tratamiento.

.....

## *Psicoeducación y orientación*

La psicoeducación nació en el contexto de la salud mental y es una herramienta clave para los pacientes psiquiátricos y sus cuidadores. Con el paso de los años, su uso se ha extendido y ha pasado de lo exclusivamente clínico a una perspectiva más amplia de la salud, ya sea con objetivos preventivos, promocionales o de recuperación de enfermedades crónicas específicas.

En el último caso, las intervenciones psicoeducativas suelen centrarse en las necesidades educativas de los pacientes o de sus cuidadores, e incluyen la aplicación de estrategias educativas en un ambiente cooperativo con el fin de desarrollar habilidades de manejo del estrés, de los síntomas y de otras complicaciones.

Existen programas psicoeducativos articulados y especializados desde el campo de la salud mental, y propuestas más sencillas de orientación o guía que se generan desde el equipo multidisciplinario según las necesidades de los pacientes o sus cuidadores. En cualquier caso, se debe contar con conocimientos básicos acerca del tema sobre el que se va a educar, de la población objetivo y sus características, así como con habilidades básicas de comunicación.

En el caso de la atención psicosocial del cáncer infantil, la psicoeducación consiste en intervenciones en las que una persona profesional de la facilitación (profesional de salud capacitado), mediante un proceso bidireccional, brinda información a los pacientes o sus familias sobre aspectos básicos del diagnóstico, el tratamiento y el curso de la enfermedad; recibe información y aclara información previa, y orienta en el desarrollo de habilidades para la toma de decisiones y adaptación psicosocial.

**La psicoeducación puede incluir los siguientes elementos:**

- Intervenciones individuales o grupales.
- Recursos materiales de amplia difusión (p.e. guías, cuentos, etc).
- Orientación o guía anticipatoria para preparar a los cuidadores y a los pacientes para lo que deben esperar en los próximos meses y años.

Finalmente, estas intervenciones pueden enmarcarse en un protocolo médico (por ejemplo, para todos los pacientes recién ingresados o que pasen por determinado tratamiento), además de realizarse de acuerdo con las necesidades particulares.

.....

## *Soporte durante la hospitalización*

La hospitalización puede ser una experiencia estresante tanto para los pacientes como para sus cuidadores, puesto que implica cambios en su rutina, la separación de sus seres queridos y del entorno conocido, además de una sensación constante de incertidumbre.

El equipo de salud debe convertirse en una fuente de soporte social para los pacientes y su familia, ya sea

de tipo informativo y educativo, como se señaló en el apartado anterior, como afectivo, a través de un trato humanizado y receptivo a la vivencia emocional.

En el caso de los pacientes, el equipo que incorpora actividades y estrategias lúdicas de soporte favorece que estos se familiaricen con el entorno hospitalario y regulen las emociones vinculadas a todo el proceso, contribuyendo así a su adaptación y adherencia.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Las actividades de socialización con pares y de continuidad académica (por ejemplo, aulas hospitalarias) también son útiles para este objetivo, pero se detallan con mayor profundidad en el módulo 4 sobre recursos para la reincorporación progresiva a la vida cotidiana (13).



### *Preparación ante procedimientos*

Los pacientes tendrán que sobrellevar procedimientos médicos y tratamientos que pueden generar ansiedad, dolor y otras molestias. Para prevenir todo ello, es útil prepararlos ante los procedimientos. Esto consiste en el acompañamiento y el uso de técnicas basadas en la evidencia para calmar la incertidumbre y

manejar posibles ansiedades frente a procedimientos específicos. Así, se puede incluir información acerca de los procedimientos, estrategias para regular la ansiedad, psicoprofilaxis, anticipación y manejo de efectos secundarios, entre otras.

### *Los cuidados paliativos desde una perspectiva integral*

Los cuidados paliativos son un conjunto de prestaciones o actividades cuyo objetivo es prevenir y aliviar el sufrimiento a lo largo del curso de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes, su entorno familiar y sus cuidadores. Todo ello es posible gracias a la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas biopsicosociales asociados a la enfermedad (12).

Cada vez hay más evidencia de que los menores con cáncer y sus familias deben conocer el concepto de cuidados paliativos al principio de la trayectoria de

su enfermedad para facilitar el ajuste al diagnóstico, aumentar la comprensión de los planes de tratamiento complicados, controlar los síntomas de enfermedad y reducir el sufrimiento emocional y físico, independientemente del pronóstico.

Los cuidados paliativos no se limitan a un contexto de enfermedad terminal, sino que forman parte de una perspectiva integral. En caso de que el pronóstico de los pacientes sea reservado, se debe generar un sistema de soporte familiar y de trabajo frente al duelo. Sobre este punto, se profundiza en el módulo 3, sobre atención de la salud mental (11).

### *Recursos psicoeducativos en América Latina y el Caribe*

- **Brasil: Projeto Dodói**

Tiene como objetivo promover el bienestar de los pacientes pediátricos con cáncer que están hospitalizados, con énfasis en el afrontamiento de los factores estresantes relacionados con la hospitalización y el tratamiento. Consiste en un kit lúdico, con actividades que favorecen la psicoeducación, la distracción, la regulación emocional, así como la comunicación con el niño.

- **Argentina: Fundación Natali Flexer**

Desde 1995 ha desarrollado numerosos materiales psicoeducativos dirigidos a pacientes, cuidadores, profesionales y otras personas. Consisten en guías, cuentos y folletos, entre otros; pueden descargarse gratuitamente al inscribirse en la web de la Fundación (véanse los Enlaces de interés al

final de este documento). La Fundación también colabora continuamente en actividades formativas y de intervención en beneficio de la población oncopediátrica.

- **Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil**

En el marco de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil, la OPS ha elaborado diversos recursos que contribuyen directa o indirectamente a los objetivos de esta norma:

- **Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer:** consiste en módulos sobre cuidados paliativos pediátricos para madres, padres y cuidadores (14-21).
- **Sesiones educativas para padres y madres:** consisten en material audiovisual que presenta temas vinculados al diagnóstico, el tratamiento y los cuidados paliativos, entre otros. Se encuentran disponibles en el canal de YouTube de la OPS (véanse los Enlaces de interés al final de este documento).

# 4. CÓMO LLEVARLO A CABO

Algunas instituciones cuentan con algunos servicios o actividades que responden a lo planteado en la norma, pero no necesariamente de manera sistemática o constante. Su aplicación requiere esfuerzos por parte de los distintos actores involucrados (pacientes y familias, profesionales de la salud, instituciones, autoridades locales, regionales y nacionales). 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 la norma mediante la incorporación a su práctica multidisciplinaria de recursos e intervenciones psicoeducativas y de soporte que respondan a una o más de las siguientes esferas:**

- La comprensión del diagnóstico y el tratamiento.
- La preparación ante los procedimientos invasivos.
- El manejo de efectos secundarios al tratamiento.
- La adaptación hospitalaria.
- La transición a los cuidados paliativos.



## *Pasos para la aplicación de la norma*

Para aplicar la norma de psicoeducación y soporte 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.

### **1** *Análisis de las necesidades y los recursos*

Antes de diseñar la propuesta psicoeducativa y de soporte, se debe realizar un mapeo que incluya:

1. Identificar los principales resultados de salud sobre los que se debe incidir (por ejemplo, ajuste psicológico a la enfermedad) y en qué plazo (corto, mediano, largo).
2. Identificar los momentos en los que se presentan necesidades específicas de intervención para el logro de dichos resultados (por ejemplo, información del diagnóstico, preparación

prequirúrgica, soporte en la transición a cuidados paliativos, entre otros).

3. Definir el tipo de actividades, recursos o intervenciones que permitirán responder a las necesidades (por ejemplo, talleres, elaboración de materiales, etc.).
4. Definir las condiciones necesarias para la puesta en práctica según lo priorizado (ambiente, recursos humanos y materiales, redes de apoyo complementario, entre otras), comprobar cuántas se cumplen y cuáles tendrían que incorporarse (por ejemplo, quizá hay intervenciones que ya

se han aplicado y solo habría que mejorarlas o protocolizarlas).

5. Revisar las experiencias y los recursos previos externos a la institución para responder a esas necesidades o momentos, especialmente los basados en la evidencia.

## 2 *Diseño de la propuesta*

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

1. Momento o momentos de la intervención: por ejemplo, primer ingreso hospitalario.
2. Objetivos: explicitar los objetivos con sus respectivos indicadores a corto, mediano y largo plazo, según la realidad explorada.
3. Metodología: describir el tipo de actividad, intervención o recurso (por ejemplo, programa psicoeducativo).
4. Recursos necesarios: enumerar qué recursos humanos, ambientes, capacitación o materiales son necesarios.
5. Responsabilidades: describir los potenciales servicios y miembros del equipo multidisciplinario que podrían realizar las actividades, así como las tareas en cada caso.
6. Aspectos éticos: consentimiento o asentimiento informado, comprobación de la capacidad de respuesta de la institución según las necesidades identificadas, etcétera.
7. Enfoques transversales: pautas y orientaciones claras de cada enfoque 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.

Una vez definidas dichas esferas, se debe elaborar la documentación pertinente de acuerdo con los requerimientos de la institución o instancia correspondiente.

## 3 *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 del papel de los profesionales de la salud en la adaptación psicosocial y, específicamente, las actividades que hay que llevar a cabo en relación con la norma.

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.

Es frecuente que, para la puesta en práctica de algunas actividades o la utilización de algunos recursos, se confíe en alianzas estratégicas (por ejemplo, organizaciones o fundaciones de apoyo al menor con cáncer). Esto se debe gestionar con anticipación y hay que establecer con claridad las responsabilidades y funciones en cada caso. En ese sentido, el compromiso de las instancias correspondientes debe ser explícito para garantizar el logro de objetivos.

## 4 *Monitoreo y evaluación*

A partir de los indicadores identificados previamente, se debe articular una estrategia de evaluación de la implementación de la psicoeducación y soporte que permita:

- Evaluar el proceso al monitorear los logros, las limitaciones y el uso de los recursos para las actividades que permitan el cumplimiento de la norma. Para ello se deben contemplar los aspectos descritos en el diseño de la propuesta de implementación.
- Evaluar el impacto a nivel de los resultados

esperados (a mediano y largo plazo), tomando en cuenta aspectos cuantitativos y cualitativos de interés.

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

- El cáncer infantil da lugar a una serie de necesidades en los pacientes y sus cuidadores que requieren pronta atención. Estas pueden ser de tipo informativo, emocional, de manejo del dolor o de soporte social, entre otras.
- La norma de psicoeducación y soporte en el curso de la enfermedad se orienta a que los menores con cáncer y sus familiares cuenten con psicoeducación y soporte, lo que facilita la adaptación a los cambios resultantes del curso de la enfermedad, permite la preparación frente a procedimientos e incorpora una mirada integral de los cuidados paliativos como medida de reducción del sufrimiento. Los objetivos de la norma guardan relación con los fines que persigue la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la OMS.
- Existen notables iniciativas en América Latina y el Caribe para la puesta en marcha de actividades y la elaboración de materiales psicoeducativos, algunos de ellos de libre acceso disponibles en Internet (véanse los Enlaces de interés al final de este documento).
- La aplicación de la norma en cada institución o localidad debe responder a sus necesidades prioritarias al respecto y adaptarse a sus características y posibilidades. Para ello se sugiere partir de un diagnóstico de necesidades y recursos.
- Es recomendable que los miembros del equipo multidisciplinario y las instancias correspondientes estén familiarizados con la propuesta y se puedan comprometer con su implementación.

# REFERENCIAS

1. Masera G, Spinetta JJ, D'Angio GJ, 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>.
2. Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. (2015). 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>.
3. Thompson AL, Young-Saleme TK. Anticipatory guidance and psychoeducation as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5):S684-S693.
4. Flowers SR, Birnie KA. Procedural preparation and support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5):S694-S723.
5. Salmon K, Price M, Pereira, JK. Factors Associated with Young Children's Long-Term Recall of an Invasive Medical Procedure: A Preliminary Investigation. *JDBP*. 2002; 23(5): 347-352. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12394523/>.
6. Comité de Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP). Recomendaciones sobre aspectos psicosociales de oncología pediátrica. Buenos Aires: Fundación Natalí Dafne Flexer; 2006. Disponible en: <https://www.fundacionflexer.org/recomendaciones-de-la-siop.html>.
7. Farberman D, Méndez T, García L, Salvia L, Otarola S. Cuidado psicosocial en Hematooncología Pediátrica en hospitales públicos en Argentina. *Arch Argent Pediatr*. 2017;115(2):110-117.
8. Trigo 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. <https://doi.org/10.1002/pbc.29349>.
9. Trigo 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*.
10. Organización Mundial de la Salud. *CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives*. Ginebra: OMS; 2021. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370>.
11. Organización Panamericana de la Salud. Serie Atención psicosocial del cáncer pediátrico. Módulo 3. Atención de la salud mental. Washington, DC: OPS; 2022. Disponible en: <https://iris.paho.org/>
12. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5): S829-S833.
13. Organización Panamericana de la Salud. Serie Atención psicosocial del cáncer pediátrico. Módulo 4. Recursos para la reincorporación progresiva a la vida cotidiana. Washington, DC: OPS; 2022. Disponible en: <https://iris.paho.org/>
14. Organización Panamericana de la Salud. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer. Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Módulo 1. Generalidades de los cuidados paliativos pediátricos. Washington, DC: OPS; 2021. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55219>.
15. Organización Panamericana de la Salud. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer. Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Módulo 2. La atención en casa. Washington, DC: OPS; 2021. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55224>.
16. Organización Panamericana de la Salud. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer. Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Módulo 3. Calidad de vida en menores con cáncer hospitalizado. Washington, DC: OPS; 2021. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55225>.
17. Organización Panamericana de la Salud. Serie



- Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer. Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Módulo 4. Manejo de síntomas. Washington, DC: OPS; 2021. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55228>.
18. Organización Panamericana de la Salud. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer. Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Módulo 5. Cuidar de la persona que presta cuidados. Washington, DC: OPS; 2021. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55229>.
19. Organización Panamericana de la Salud. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer. Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Módulo 6. Comunicación. Washington, DC: OPS; 2021. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55230>.
20. Organización Panamericana de la Salud. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer. Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Módulo 7. Espiritualidad. Washington, DC: OPS; 2021. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55238>.
21. Organización Panamericana de la Salud. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer. Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Módulo 8. Cuidados del final de la vida. Washington, DC: OPS; 2021. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55237>.

# ENLACES DE INTERÉS

- Fundación Natali Flexer. Argentina. Disponible en: <https://www.fundacionflexer.org/>.
- 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. Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil en Perú: Información para padres. Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/iniciativa-mundial-contra-cancer-infantil-peru/iniciativa-mundial-contra-cancer-infantil-peru>.
- 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/6kNCUboenlw>.
- Organización Panamericana de la Salud. PAHO TV: Sesiones educativas: Dolor en niños con cáncer, ¿Cómo manejarlos? Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=CSZYjB241gU&t=47s>.
- Organización Panamericana de la Salud. PAHO TV: Sesiones educativas: Falta de apetito en niños con cáncer ¿Cómo manejarla? Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: [https://www.youtube.com/watch?v=p5\\_iEeOKork](https://www.youtube.com/watch?v=p5_iEeOKork).
- Organización Panamericana de la Salud. PAHO TV: Sesiones educativas: Fiebre en niños con cáncer ¿Cómo manejarla? Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=NYXojyPsUg4>.
- Organización Panamericana de la Salud. PAHO TV: Sesiones educativas: ¿Qué es la quimioterapia? Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=oO3T7qe-3Ew>.
- Organización Panamericana de la Salud. Módulo 1. Generalidades de los cuidados paliativos pediátricos. Washington, DC: OPS; 2021 (Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer: Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos). Disponible en: <https://www.paho.org/es/modulos-sobre-cuidados-paliativos-pediatricos>.
- Proyecto Dodói (Brasil). Disponible en: <https://www.abrale.org.br/projeto-dodoi/>.



Fotografía de cubierta: © OPS

OPS/NMH/NV/apcp.2/22-0027

© 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.

