

# Atención psicosocial del cáncer pediátrico

**MÓDULO 04:** *Recursos para la reincorporación  
progresiva a la vida cotidiana*



**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
ORIGINA 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 proceso de diagnóstico y tratamiento de una enfermedad oncológica infantil supone cambios que interrumpen o alteran el desarrollo de la vida de los pacientes en sus espacios sociales y educativos. Se debe dedicar una especial consideración a este aspecto, ya que, si se diagnostica y se trata a tiempo, el cáncer infantil tiene tasas de supervivencia cada vez más favorables. Por ello, es de esperar que los pacientes retomen progresivamente sus actividades cotidianas y prosigan con su desarrollo hacia la edad adulta. La atención psicosocial debe orientarse al éxito del tratamiento, facilitando el acceso de los pacientes a recursos que les permitan continuar su desarrollo.

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 esta subregión.

En este módulo se presenta información clave acerca de la norma de recursos para la reincorporación progresiva a la vida, que hace énfasis en brindar a los pacientes la posibilidad de acceder a recursos variados (académicos, sociales o de otro tipo) con el objetivo de facilitarles una reinserción saludable a su vida cotidiana después del tratamiento oncológico, además de anticipar posibles trastornos psicosociales en los sobrevivientes.



# 1. LO QUE SE SABE

En los países de ingresos altos, más de 80% de los niños con cáncer se curan. No es así en muchos países de ingresos medianos y bajos, en los que la tasa de curación es de aproximadamente 20% (3). Estas notorias diferencias explican por qué cada país prioriza distintos objetivos y momentos para asignar sus recursos y medidas.

La medicina ha establecido con claridad intervenciones específicas según el momento de la enfermedad: de manera preventiva se trabaja la detección temprana; durante la enfermedad se brinda tratamiento y se intenta reducir los síntomas, y después de ella, se lleva a cabo el seguimiento correspondiente para evitar secuelas o recaídas. Sin embargo, en el campo psicosocial las medidas suelen ser escasas y se centran en los problemas que han aparecido durante el período de tratamiento, y muchas veces se dejan de lado las acciones orientadas a promover la adaptación de los pacientes una vez finalizado el tratamiento.

## Los efectos del cáncer en la vida cotidiana

La vida cotidiana durante la niñez y la adolescencia está constituida por espacios de socialización, juego y aprendizaje que son esenciales para el crecimiento y el desarrollo. El cáncer afecta a estas dimensiones no solo durante el tratamiento activo, sino también después del alta y durante la supervivencia.

### ● Limitaciones en la interacción social

Las relaciones de amistad y otras relaciones sociales tienen distinta relevancia en la vida de las personas según su momento vital. En la niñez y la adolescencia cumplen un papel central pues son los primeros vínculos no familiares que se establecen. Además, influyen en la forma en que los menores se ven a sí mismos, en cómo se sienten y se comportan.

Los pacientes con cáncer pueden ver limitado su grado de interacción social, ya sea porque deben pasar por periodos de hospitalización o aislamiento si sus defensas están bajas, o porque tienen menos tiempo para relacionarse a causa de las exigencias del tratamiento. Este tipo de períodos de restricción social tienen una duración variable, pero no suelen ser inferiores a los 8 o 12 meses. Esto puede hacer que los pacientes se vean como diferentes a sus amigos y compañeros y que surjan sentimientos de soledad.

Durante el proceso de enfermedad, los pacientes pediátricos tal vez conozcan a otros menores en una situación similar y se relacionen con ellos, lo

que puede ser un facilitador, puesto que están en compañía de alguien que vive una situación parecida a la suya. Sin embargo, si el proceso de enfermedad de la persona con la que se relacionan se complica, puede ser un estresor.

### ● Interrupción académica

La escuela es una de las principales fuentes de socialización y aprendizaje de los niños, las niñas y los adolescentes. Es el lugar en el que desarrollan sus capacidades y competencias y donde interactúan con sus amigos, compañeros y otros adultos.

Cuando los pacientes pediátricos reciben un diagnóstico de cáncer durante la etapa escolar, suelen perder un gran número de clases, bien por los continuos exámenes médicos, la intensidad del tratamiento y sus efectos secundarios, bien por las complicaciones asociadas a todo el proceso.

Esta intermitencia o interrupción de la vida escolar representa una importante pérdida para los menores no solo por los efectos sobre la socialización

ya mencionados, sino porque puede implicar limitaciones en el aprendizaje que perjudiquen su proceso de desarrollo y maduración, y a su vez, mermar su seguridad y autoestima.

Los profesionales de la salud coinciden en que la continuidad académica durante el proceso de enfermedad (por ejemplo, mediante aulas hospitalarias) y el reingreso en la escuela promueve la adaptación positiva del paciente. Para ello, es importante realizar un trabajo integral entre los actores involucrados en los tres contextos principales: hospital, hogar y colegio.

● **Secuelas psicosociales en la sobrevivencia**

La principal meta de salud de la oncología pediátrica es garantizar la supervivencia de los pacientes, a la vez que se cuida su calidad de vida. Ello implica que no solo se espera que superen la enfermedad, sino que tengan las menores secuelas posibles, tanto médicas como psicosociales.

La evidencia indica que los sobrevivientes pueden presentar secuelas en el crecimiento, el desarrollo y la maduración sexual, así como diversas disfunciones orgánicas. Todo ello, de por sí, tiene efectos emocionales en los pacientes oncológicos infantiles y requiere que se incorporen una serie de cuidados a su vida futura.

A nivel psicosocial, los datos indican que algunos

sobrevivientes sufren repercusiones cognitivas, afectivas, conductuales y sociales; por ejemplo, deterioro de sus relaciones sociales, menores logros educativos y vocacionales, así como mayor vulnerabilidad a problemas de salud mental (4N).

Cabe destacar que no todos los sobrevivientes pasan por las situaciones anteriores o, si se presentan, no necesariamente son graves. La recomendación de los especialistas es que se pueda contar con estrategias de seguimiento médico y psicosocial para detectar y atender oportunamente cualquier problema de los pacientes y velar por su calidad de vida.

Otro aspecto importante respecto a la atención que se brinda a esta población guarda relación con el lenguaje que se emplea en este contexto. Algunos expertos de América Latina y el Caribe aseguran que a algunos pacientes pediátricos que han concluido el tratamiento y están libres de la enfermedad les desagrada el término de sobrevivientes o supervivientes. Por su parte, también hay profesionales de la salud que se muestran reticentes ante dichos términos debido a que, por un lado, pueden perjudicar el grado de cuidado de la salud y de seguimiento que adopten estos pacientes y, por otro, pueden dar lugar a una mayor confusión en caso de recaídas. Frente a esas hipótesis, algunos profesionales han optado por emplear el término que mejor identifique al grupo destinatario de la intervención.



**Normas y orientaciones conexas**

para lo que consideran tres aspectos esenciales:

- Las oportunidades de interacción para el paciente pediátrico con sus amigos y compañeros.
- El soporte orientado a la continuidad académica y la reinserción escolar.
- El seguimiento psicosocial a los sobrevivientes.

En varios países se han llevado a cabo algunos estudios con el fin de evidenciar la correspondencia entre los servicios ofrecidos en los centros de salud con respecto a los estándares internacionales

Existen normas internacionales de atención psicosocial, entre las que destacan las propuestas por la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP, por su sigla en inglés) (1, 5N) y por un grupo de profesionales de Canadá, Estados Unidos de América y los Países Bajos (2) apoyado por la Fundación Mattie Miracle, ya que sirvieron de base para la propuesta que se describe en este módulo y en el resto de la serie.

Los expertos coinciden en la relevancia de contemplar intervenciones orientadas a que los pacientes pediátricos puedan reintegrarse a la vida cotidiana,

planteados constatando un cumplimiento parcial (aproximadamente un tercio de las instituciones lo cumplían)<sup>5</sup>. A nivel de América Latina y el Caribe, se ha encontrado esfuerzos en las áreas antes mencionadas, sin embargo, la frecuencia es variada. Los mayores

aportes se han dado gracias a la colaboración con instancias externas, por iniciativa propia de los profesionales o porque las instituciones han brindado las facilidades para ello.

## 2. LO QUE SE PROPONE

Se propone adoptar la reincorporación progresiva a la vida cotidiana como norma de atención psicosocial del cáncer infantil en América Latina y el Caribe.

Los recursos para la reincorporación consisten en todos los servicios, intervenciones y materiales que tienen como objetivo contribuir a la continuidad de los procesos de socialización, juego y aprendizaje durante el tratamiento de los menores con cáncer y, después de este, durante la supervivencia. Se orientan principalmente a los pacientes, pero también deben incluir a otros actores involucrados, como los responsables parentales y los miembros de la escuela.

El carácter progresivo que plantea la norma hace referencia a que este tipo de recursos no deberían estar limitados a la supervivencia, sino incorporarse a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. De esa manera, se favorece una mirada integral de la recuperación del menor y se contribuye a su calidad de vida.

.....

### *Norma de recursos para la reincorporación progresiva a la vida cotidiana*

*Los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familiares deben contar, a lo largo del tratamiento, con el acceso a recursos de Interacción con sus pares y facilidades para la continuidad académica. Asimismo, se debe realizar un seguimiento psicosocial de los menores sobrevivientes.*

.....

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

La Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la OMS plantea aumentar la capacidad de los países para brindar servicios de calidad a los pacientes oncológicos pediátricos. En ese sentido, los esfuerzos se orientan no solo a aumentar la supervivencia, sino también la calidad de vida de los menores.

De incorporarse lo propuesto por la norma, se podrán brindar recursos que faciliten el logro de los siguientes objetivos:

- Disminución del impacto de las limitaciones sociales y académicas durante el proceso de la enfermedad.
- Promoción de un desarrollo saludable del menor que contribuya a su crecimiento y maduración.
- Prevención o atención oportuna del desarrollo de sintomatología clínica u otros problemas psicosociales.

# 3. LO QUE FUNCIONA

Los resultados de las intervenciones sobre una reincorporación saludable de los menores con cáncer a la vida cotidiana requiere más investigación. Existen algunos estudios longitudinales de seguimiento a sobrevivientes, pero se centran en aspectos médicos y no se ocupan de los psicosociales; sobre estos últimos, hay algunos estudios transversales y alcances de la evaluación de algunas intervenciones. (4N, 7N, 8N).

## Promover oportunidades para el juego y la socialización

### • El juego como recurso de salud

El juego es esencial para el desarrollo porque contribuye al bienestar físico, emocional, cognitivo y social. El juego está directamente relacionado con la salud infantil.

En caso de enfermedad, el juego también es una herramienta útil con una función valiosa para la recuperación de las niñas, los niños y los adolescentes, tal como evidencian los resultados de distintos programas e intervenciones lúdicas en diversos hospitales (9N, 10N, 11N). Algunos de esos resultados indican que el juego:

- Ayuda a reducir el miedo, la frustración y la ansiedad relacionada con el proceso hospitalario.
- Incrementa la sensación de control y autoestima.
- Reduce las conductas de estrés y mejora las estrategias de afrontamiento.
- Permite una mayor expresión de las necesidades emocionales y de información.
- Facilita una mayor participación y compromiso en el tratamiento.

### • La socialización como recurso de salud

Los pacientes oncológicos pediátricos pueden relacionarse con otras personas de su edad ajenas al proceso de la enfermedad, como compañeros de escuela o primos, entre otros. Pero también pueden establecer vínculos con otros pacientes de una edad similar a la suya en el hospital. En ambos casos, la socialización permite a estos pacientes desarrollar habilidades interpersonales y conocerse mejor; además, potencia un recurso de salud muy valioso: el apoyo social.

La evidencia disponible muestra que los grupos de apoyo, los campamentos, los foros en línea y las videoconferencias entre compañeros ofrecen oportunidades positivas para la conexión social y la adaptación. Por esta razón, cada vez más centros de salud incorporan alternativas que facilitan este tipo de interacciones, como instalaciones con espacios grupales o para visitas (12N).

## Facilitar la continuidad académica

### • La continuidad académica fuera de la escuela

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la educación. Por ello, durante su proceso de enfermedad se deben establecer mecanismos para garantizar dicho derecho. Así aparecen los programas de aulas hospitalarias y las intervenciones de seguimiento académico en el hogar o escuela domiciliaria. Estas modalidades han resultado beneficiosas tanto para

el proceso de aprendizaje de estos pacientes como para su pronta adaptación a mayores exigencias académicas tras su reincorporación.

Para que los programas de continuidad académica al margen de la escuela den buenos resultados, hay que realizar una planificación de las actividades educativas que no se limite a los contenidos y las estrategias, sino

que tenga en cuenta la adaptación curricular que se debe realizar y la documentación que permitirá convalidarlo en el sistema educativo. Asimismo, conviene mantener un contacto continuado con la escuela e ir actualizando las estrategias adaptándolas al estado de salud de los pacientes.

● **Favorecer un retorno saludable a las clases**

Asistir a la escuela permite a los pacientes normalizar su vida y distraerse de las preocupaciones relacionadas con la enfermedad. Por ello, tan pronto los pacientes puedan retornar a clase, es importante que lo hagan

con los cuidados necesarios.

Los programas y servicios de reingreso a la escuela en los que el equipo de salud trabaja con pacientes, familias y educadores muestran notables aportes, entre ellos:

- Mejora del rendimiento académico y reducción de los niveles de depresión en los menores.
- Disminución de las burlas de los compañeros y una mejora en la adaptación social y el aprendizaje.
- Actitudes positivas de maestros y compañeros con respecto al regreso del paciente.

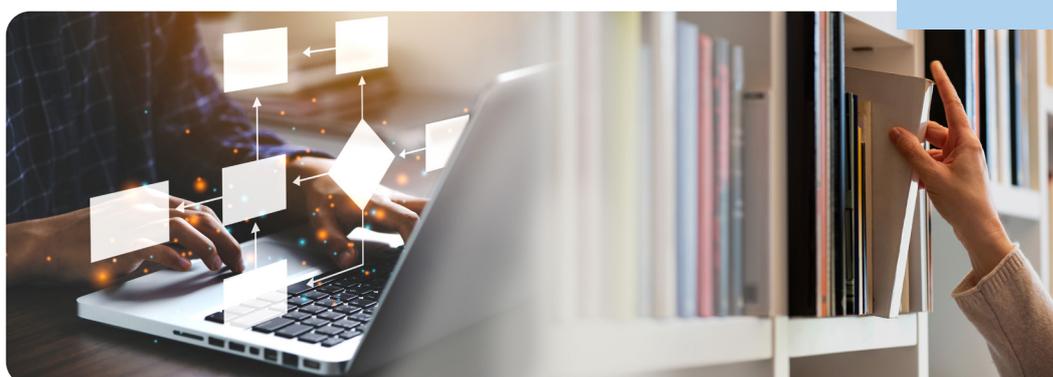
**Sensibilizar al entorno**

Para que el niño, la niña o el adolescente pueda continuar con las actividades habituales o retomarlas (socialización con otras personas de su edad, retorno a la escuela, etcétera), es necesario contar con el compromiso y la disposición de las personas que lo recibirán y acogerán, en especial de la familia, los docentes, los directores y el personal de la escuela, sus compañeros y otros actores sociales.

En América Latina y el Caribe se ofrecen diversos recursos para sensibilizar a los actores mencionados acerca de aspectos básicos del cáncer y del proceso de reincorporación de estos pacientes a la escuela. Ello se realiza sobre todo a través de la difusión de material y la organización de eventos o actividades sobre temas específicos.

La Fundación Natalí Dafne Flexer, de Argentina, ofrece en su página web diversos recursos y materiales para que los cuidadores y otros adultos cuenten con información y herramientas para acompañar en el proceso de reincorporación, como una guía para docentes (13N). También publica artículos acerca de la supervivencia en pacientes oncológicos infantiles.

En Perú, en el marco de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil, un grupo de trabajo multidisciplinario diseñó una serie de cuentos (14N), dentro de los que se incluyen dos para docentes (15N, 16N), que están disponibles en línea; además, se donaron algunos ejemplares impresos al Ministerio de Educación para su distribución y posteriormente se realizarán espacios de capacitación al respecto.



## Seguimiento y apoyo

Tal como se mencionó anteriormente, los sobrevivientes pueden llegar a presentar efectos médicos tardíos, así como debilitamiento en sus relaciones sociales y en otros dominios vitales de su desarrollo.

Los programas de seguimiento que se desarrollan de manera sostenida son pocos pero muestran importantes avances en la prevención y atención oportuna de la sintomatología clínica u otros problemas psicosociales en los sobrevivientes. Asimismo, proveen de evidencia sobre indicadores psicosociales posteriores al tratamiento.

Los hospitales tienen dificultades para sostener programas de seguimiento psicosocial para sobrevivientes dado que no dan abasto para atender a los pacientes en fase crónica. Por ello, gran parte de esta demanda ha sido asumida por fundaciones y organizaciones específicas, las cuales

ofrecen intervenciones y servicios orientados a los sobrevivientes. A continuación se presentan algunos ejemplos de América Latina y el Caribe (17N):

- En Colombia, la Fundación Sanar niños con cáncer, cuenta con dos programas específicos de terapia ocupacional y de promoción de la sobrevivida, que se centran en el encuentro a través de recursos lúdicos e informativos para promocionar el retorno a la escuela y un proyecto de vida.
- En el Estado Plurinacional de Bolivia existen cuatro fundaciones: Fundación Afanic Bo, Fundación Oncofeliz, Fundación Luz de Esperanza, Fundación Nuestra Esperanza. Estas han realizado proyectos orientados al retorno a clase y al apoyo emocional y educativo a jóvenes sobrevivientes, entre otros.
- En Argentina, la Fundación Natali Dafne Flexer realiza seguimiento a los sobrevivientes a través de apoyo emocional.

# 4. CÓMO LLEVARLO A CABO

La aplicación de la norma requiere desplegar esfuerzos tanto dentro como fuera del entorno hospitalario. Por ello, las actividades que se vayan a ejecutar deben gestarse sobre la base de alianzas interinstitucionales y apoyarse en normativas que las regulen.

Las instituciones pueden cumplir con la norma mediante el desarrollo de actividades y protocolos orientados a la preparación de recursos para la reinserción de los pacientes oncológicos pediátricos. Entre ellos cabe mencionar los siguientes:

- **Habilitación de ambientes hospitalarios para el juego y la interacción social.**
- **Desarrollo de talleres lúdicos y educativos.**
- **Establecimiento de programas de aulas hospitalarias.**
- **Asesoramiento de miembros de la escuela que recibirá el paciente o la paciente.**
- **Organizar grupos de encuentro de sobrevivientes.**
- **Diseñar un flujograma de contacto periódico con los sobrevivientes.**

## Pasos para la aplicación de la norma

Para promover la reincorporación progresiva a la vida cotidiana del paciente pediátrico, tal como lo sugiere la norma deben conocerse aspectos básicos de la realidad de la institución, localidad o región específica donde se aplicará, 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 de recursos para la reincorporación progresiva, se debe realizar un mapeo que incluya:

1. Identificar, a modo de posible situación de referencia, cuál es el estado actual de cada esfera que compete a la norma (interacción con pares, continuidad académica y seguimiento de sobrevivientes).
2. A partir de ahí, establecer los objetivos de reincorporación prioritarios a corto, mediano y largo plazo según las esferas planteadas en la norma.
3. Definir el tipo de servicios, recursos o intervenciones para responder a los objetivos; tener en cuenta que estos deben estar basados en la evidencia y ajustarse a las características de la población y al momento en que se encuentra.
4. Definir las condiciones necesarias para la aplicación según lo que se priorice (ambiente, recursos humanos y materiales, alianzas con otras instituciones o entidades, etcétera).
5. Explorar los recursos disponibles previos que respondan a objetivos similares (por ejemplo, los programas aplicados anteriormente en el centro). Evaluar la pertinencia y viabilidad de su uso o adaptación.

### 2 Diseño de la propuesta

Una vez realizado el análisis preliminar, se diseña la propuesta de aplicación de la norma. Para ello, se deben clarificar los siguientes aspectos:

1. Objetivos de la propuesta: explicitar los objetivos con sus respectivos indicadores a corto, mediano y largo plazo. Reconocer las competencias y

responsabilidades del centro de salud y de las entidades externas, como la escuela.

2. Metodología: describir el tipo de actividades o intervenciones que se deben incluir según cada objetivo priorizado (por ejemplo, un programa de aulas hospitalarias), y señalar además las características de cada una de ellas.
3. Recursos necesarios: especificar los recursos necesarios (recursos humanos, espacios físicos, capacitación del personal, recursos materiales, etcétera.) y las alianzas estratégicas que se deben establecer.
4. Responsabilidades: asignar responsabilidades y especificar las tareas en cada caso.
5. Aspectos éticos: recoger el consentimiento o asentimiento informado y comprobar la capacidad de respuesta de la institución según las 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 pediátrico recogida en el módulo 6 de esta serie (18) (curso de vida, derechos, interculturalidad y género) u otros, que deben contemplarse en el diseño.

Una vez que se definan dichos aspectos, se debe elaborar la documentación pertinente de acuerdo con los requerimientos de la institución o instancia correspondiente.

### 3 Gestión para la implementación

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 reincorporación de los pacientes pediátricos. Además, la reincorporación debe ser una estrategia a

lo largo de todo el proceso, no solo en el caso de los sobrevivientes.

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, además de establecer un cronograma claro.

La aplicación se verá reforzada en la medida en que las actividades de la norma formen parte del plan institucional y se articulen con instancias externas. Del mismo modo, se deben garantizar los medios necesarios para la aplicación

Es necesario que para la puesta en marcha de algunas actividades o la utilización de algunos recursos, se creen alianzas estratégicas (por ejemplo, escuela de origen, ministerio de salud, organizaciones o fundaciones de apoyo al cáncer infantil, etcétera). En ese sentido, debe existir un compromiso explícito de los organismos correspondientes para garantizar el logro de objetivos.

#### 4 Monitoreo y evaluación

A partir de los indicadores identificados previamente, se debe articular una estrategia para evaluar los logros en el proceso de reincorporación de los pacientes pediátricos a la vida cotidiana según lo propuesto en la norma. Para ello, al igual que en otros módulos, se propone realizar dos tipos de evaluaciones:

- Evaluar el proceso al monitorear los logros, las limitaciones y el uso de los recursos para las actividades de la norma. Se deben contemplar los aspectos descritos en el diseño de la propuesta de aplicación y qué parte de la medición corresponde a variables intra o extrahospitalarias.
- 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

- La atención integral de los pacientes oncológicos pediátricos debe orientarse a promover su recuperación no solo a nivel físico, sino también emocional y social, de modo que progresivamente puedan participar en actividades acordes a sus necesidades más allá de la enfermedad y reincorporarse a la vida cotidiana.
- Los recursos para la reincorporación hacen referencia a todas las intervenciones, servicios y materiales cuyo objetivo es contribuir a la continuidad de procesos de socialización, juego y aprendizaje durante el tratamiento de los pacientes pediátricos con cáncer y después durante la supervivencia.
- Esta norma aboga por que los pacientes oncológicos infantiles cuenten con dichos recursos.
- Gran parte de los esfuerzos realizados en estas esferas corresponden a actividades llevadas a cabo por fundaciones y organizaciones, ya sea de manera independiente o en alianza con centros de salud y educativos.
- Para la aplicación de la norma es importante identificar las necesidades prioritarias según cada esfera (social, académica, supervivencia, entre otras), plantear objetivos acordes a ellas y definir la metodología y las alianzas necesarias para llevarlos a cabo.

La sostenibilidad de las acciones será posible en la medida en que estas se articulen con normativas vigentes en el campo educativo, de la salud y derechos del niños y adolescentes.

# REFERENCIAS

1. Masera G, Spinetta J, 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>.
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. Organización Panamericana de la Salud. Implementación de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil en América Latina y el Caribe. Washington, DC: OPS; 2021. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/53921>.
4. Annett RD, Patel SK, Phipps S. Monitoring and assessment of neuropsychological outcomes as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5):S460-S513. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pbc.25749>.
5. 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>.
6. 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. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.29349>.
7. Gage-Bouchard EA, Pailler M, Devine KA, Flores T. Optimizing Patient-Centered Psychosocial Care to Reduce Suicide Risk and Enhance Survivorship Outcomes Among Cancer Patients. *JNCI*. 2021;113(9):1129-1130. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/jnci/djaa185>.
8. Peikert ML, Inhestern L, Bergelt C. Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review. *PLoS ONE*. 2018;13(4):e0196151. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0196151>.
9. Gonzales R, Benavides G y Montoya I. (2000). Preparación psicológica basada en el juego. En: Ortigosa J, Quiles M, Méndez F. (coords). *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. Madrid: Psicología Pirámide.
10. Wiener L, Battles H, Mamalian C, Zadeh S. ShopTalk: a pilot study of the feasibility and utility of a therapeutic board game for youth living with cancer. *Support Care Cancer*. 2011;19:1049-1054. Disponible en: <http://doi.org/10.1007/s00520-011-1130-z>.
11. Ullan AM, Belder MH. Integrative pediatrics and child care play as a source of psychological well-being for hospitalized children: Study Review. *Integrative Pediatrics and Child Care*. 2019;2(1):92-98. Disponible en: <https://doi.org/10.18314/ipcc.v2i1.1613>.
12. Christiansen HL, Bingen K, Hoag JA, Karst JS, Velázquez-Martin B, Barakat LP. Providing children and adolescents opportunities for social interaction as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5):S724-S749. Disponible en: <https://doi.org/doi:10.1002/pbc.25774>.
13. Medín G. La escolaridad del niño con enfermedad oncológica: Guía para docentes. Buenos Aires: Fundación Natalí Dafne Flexer; 2007. Disponible en: <https://www.fundacionflexer.org/escolaridad-del-nino-enfermo.html>.
14. 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.
15. Organización Panamericana de la Salud. Grupo multidisciplinario del Estándar 4. Profesora Gloria ¿Susanita tiene cáncer? Una guía dirigida a

- docentes. Washington, DC: OPS; 2021. Disponible en: <https://www.paho.org/es/documentos/profesora-gloria-susanita-tiene-cancer-guia-dirigida-docentes>.
16. Organización Panamericana de la Salud. Grupo multidisciplinario del Estándar 4. Después del hospital, Susanita regresa al cole: Una historia dirigida a docentes. Washington, DC: OPS; 2021. Disponible en: <https://www.paho.org/es/documentos/despues-hospital-susanita-regresa-al-cole-historia-dirigida-docentes>.
  17. Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica. Webinar SLAOP, Capítulo Organizaciones de ayuda: Apoyo a las familias en diferentes contextos. [Internet]. 2021. Disponible en: <https://slaop.org/informacion/area-para-profesionales/capitulos-de-slaop/organizaciondeyuda/>.
  18. Organización Panamericana de la Salud. Serie Atención psicosocial del cáncer pediátrico. Módulo 6. Enfoques transversales en la atención psicosocial. Washington, DC: OPS; 2022. Disponible en: <https://iris.paho.org>.

## ENLACES DE INTERÉS

- Fundación Natalí Dafne Flexer. Buenos Aires. Disponible en: <https://www.fundacionflexer.org/>.
- Fundación Sanar niños con cáncer (Colombia). Disponible en: <https://sanarcancer.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. PAHOTV: Estándar 4: Recursos para la reincorporación progresiva a la vida cotidiana. Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: [https://youtu.be/GU\\_M1XuTdqY](https://youtu.be/GU_M1XuTdqY).
- Organización Panamericana de la Salud. PAHOTV: Estándares de cuidado psicosocial en cáncer infantil. Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://youtu.be/6kNCUboCnlw>.



Fotografía de cubierta: © OPS

OPS/NMH/NV/apcp.4/22-0027

© 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.

