

Atención psicosocial del cáncer pediátrico

MÓDULO 03: Atención de la salud mental



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
ORGANIZACIÓN 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

Para los pacientes pediátricos y sus familias, el cáncer representa afrontar situaciones nuevas y desafiantes que demandan esfuerzos continuos de adaptación y ajuste psicosocial. Todos ellos pueden presentar desde las reacciones emocionales y conductuales esperables ante una situación de crisis e incertidumbre hasta cuadros psicopatológicos que requieren un diagnóstico y tratamiento especializados.

La atención psicosocial de los pacientes oncológicos pediátricos debe incluir intervenciones especializadas de salud mental orientadas a promover el bienestar, prevenir la comorbilidad psicológica o psiquiátrica y manejar las situaciones específicas que se presenten durante el proceso de adaptación a la enfermedad.

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 atención de la salud mental, que hace referencia a las intervenciones de los especialistas de salud mental, cuyo objetivo es prevenir y abordar la sintomatología psicológica o psiquiátrica en los pacientes oncológicos pediátricos y sus familias, así como las posibles secuelas específicas de la enfermedad y el tratamiento.



1. LO QUE SE SABE

La salud mental y la atención psicosocial especializada

Un diagnóstico de cáncer supone un fuerte impacto emocional que amenaza la estabilidad y las expectativas de futuro de los pacientes y sus familias. Por ello, se considera que es un periodo de crisis para ellos. Del mismo modo, el proceso de enfermedad y tratamiento les exige continuos esfuerzos de adaptación, ya que altera su funcionamiento habitual y provoca estrés y numerosas emociones difíciles de manejar. Todos estos factores pueden llevar al desarrollo o la exacerbación de síntomas psicológicos o psiquiátricos, lo que limita la calidad de vida de las personas.

Los servicios de psicología y psiquiatría reciben solicitudes de atención de los pacientes y sus familias (responsables parentales, hermanas y hermanos) sobre temas de salud mental y en situaciones concretas durante el curso de la enfermedad. Demandan apoyo especializado y seguimiento, como el monitoreo neuropsicológico y el acompañamiento a la familia durante el duelo por el fallecimiento de los menores.

- **La salud mental de los pacientes pediátricos**

El cuidado de la salud mental durante la infancia y la adolescencia implica tener en cuenta indicadores cognitivos, conductuales y afectivos a lo largo del desarrollo, así como destrezas sociales y de adaptación frente al entorno. Los niños, niñas y adolescentes con un diagnóstico oncológico afrontan múltiples cambios que pueden afectar negativamente a esos indicadores y suponer un riesgo para su recuperación y su calidad de vida.

Se ha constatado que los pacientes pediátricos pueden presentar signos de ansiedad o depresión y problemas de comportamiento, entre otros (3, 4). Uno de los retos en el diagnóstico en salud mental con esta población es poder separar la sintomatología de un trastorno específico (por ejemplo, depresión) de las propias condiciones físicas del cáncer, del uso de fármacos o tratamientos como la radiación o quimioterapia.

- **La salud mental de los responsables parentales y los cuidadores**

Tener una hija o un hijo diagnosticado con cáncer puede ser una experiencia disruptiva y amenazante, con un profundo impacto emocional. Además, implica asumir altos costos económicos, adaptarse a un nuevo entorno y equilibrar las demandas vitales, tanto las relacionadas con la atención a una hija o hijo enfermo como otros estresores.

Los pacientes pediátricos necesitan un acompañamiento continuo y es frecuente que el cuidado recaiga en una sola persona, que se convierte en la principal responsable. Esta suele ser la madre, que por su papel sufre una mayor exposición a la morbilidad asociada con la depresión, la ansiedad y el aislamiento social, entre otros síntomas.

La evidencia sugiere que, habitualmente, las personas que ejercen el papel de cuidadoras apenas atienden su salud física y mental (5), ya que la mayor parte de su tiempo y energía la dedican a atender a su familiar

enfermo. Por ello, están en un riesgo constante de desarrollar síntomas psicopatológicos o de que estos se intensifiquen.

La distribución de responsabilidades en la familia debe favorecer un cuidado equilibrado de los pacientes y evitar la sobrecarga de uno de sus miembros. El soporte social es esencial como factor protector de los cuidadores. Pero, paradójicamente, muchos responsables parentales tienden a alejarse de amistades u otros familiares. Asimismo, se sabe que muchas parejas suelen verse inmersas en conflictos, ya sea por discrepancias en el cuidado de los pacientes o por dificultades para manejar el sufrimiento propio y el del cónyuge.

● *Salud mental de las hermanas y los hermanos*

Las hermanas y los hermanos de los niños, las niñas y los adolescentes con cáncer están expuestos a un estrés considerable. La mayoría mejoran durante el primer año posterior al diagnóstico, pero pueden recaer a consecuencia del deterioro de la salud de los pacientes, o bien de su fallecimiento.

El carácter estresante de la experiencia se debe a varios factores, por un lado, al impacto afectivo del proceso de enfermedad y, por otro, a los cambios a los que es necesario adaptarse. Así, los hermanos y las hermanas deben afrontar una interrupción significativa de su vida debido a las demandas de cuidado y a otras responsabilidades en el hogar, a un menor contacto con el familiar enfermo y a menos atención de los responsables parentales, así como a desafíos para mantener la normalidad y participar en las actividades habituales de desarrollo.

Los hermanos y las hermanas de los pacientes oncológicos pediátricos sufren un riesgo mayor de presentar dificultades emocionales y de conducta, tales como ansiedad, depresión, síntomas de estrés postraumático, menor calidad de vida, menor utilización de la atención médica y alteración del funcionamiento académico y social (6). Sin embargo, aún se requiere más evidencia sobre la salud mental de esta población.

● *Monitoreo neuropsicológico*

Los pacientes pediátricos en los que el cáncer o su tratamiento afecta al sistema nervioso central pueden presentar secuelas neuropsicológicas agudas o a largo plazo. Dichas secuelas son más frecuentes en edades más tempranas, cuando hay un mayor intervalo entre el diagnóstico y el tratamiento, y cuando este último es más intenso.

Las principales consecuencias se evidencian en los dominios de la inteligencia, la atención, la memoria, el lenguaje, las funciones ejecutivas, el funcionamiento neurosensorial, el procesamiento perceptivo y la velocidad de procesamiento (7). Si estas consecuencias no se detectan ni se tratan oportunamente, pueden afectar significativamente otros aspectos de la vida de los pacientes, como la autonomía, la autoestima y la capacidad de cumplir metas vitales, entre otras.

● *Duelo por fallecimiento*

A lo largo del curso de la enfermedad, las familias de los pacientes oncológicos pediátricos experimentan diversas pérdidas. En ese sentido, la vivencia de duelo es constante. Sin embargo, el momento que más cuesta sobrellevar es el que sigue al fallecimiento de los pacientes. Es otro momento de crisis que despierta emociones intensas difíciles de manejar y en el que las expectativas de futuro se ven gravemente alteradas.

Las reacciones que aparecen durante el duelo pueden asemejarse a síntomas psicopatológicos, y aunque no necesariamente lo sean, la familia experimenta efectos negativos duraderos. Si estas reacciones persisten y no se logra asimilar la pérdida, pueden presentar mayores tasas de depresión, ansiedad y estrés postraumático, entre otros. Las intervenciones centradas en el manejo del duelo anticipatorio, el acompañamiento en el duelo y la prevención o el tratamiento del duelo patológico serán de gran importancia para ayudar a la familia.



Normas y orientaciones conexas

La importancia de prestar servicios de salud mental y apoyo psicosocial especializados a los pacientes oncológicos pediátricos y los miembros de sus familias que lo necesiten ha sido documentada por distintos profesionales y asociaciones.

En el 2015, un grupo de profesionales de Canadá, Estados Unidos de América y los Países Bajos, con el apoyo de la Fundación Mattie Miracle, publicaron 15 normas de atención psicosocial basadas en la evidencia (2). Entre ellas, se encuentran normas orientadas al monitoreo neuropsicológico de los pacientes con diagnóstico de riesgo, al acceso a intervenciones psicológicas o psiquiátricas para los pacientes pediátricos, sus padres, madres, hermanas y hermanos, y al acompañamiento a la familia durante el duelo por fallecimiento. Anteriormente, la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP, por su sigla en inglés) (1, 8) también había incluido entre sus recomendaciones el soporte a los hermanos y hermanas del paciente.

En distintos países se han desarrollado algunos estudios con el objetivo de evidenciar la correspondencia entre los servicios ofrecidos en las instituciones con respecto a los aspectos mencionados anteriormente (9, 10). Dichos estudios han puesto de manifiesto que las intervenciones psicosociales

especializadas que se brindan con mayor frecuencia se dirigen a los pacientes y están ligadas al cuidado de la salud mental.

En América Latina y el Caribe, aún es infrecuente incluir los temas de salud mental como parte de la salud integral. En parte, esto se evidencia en los escasos recursos humanos en psicología y psiquiatría con los que cuentan los hospitales. Esta carencia ha sido parcialmente cubierta en algunos centros de Argentina y Perú gracias a la colaboración de organizaciones extrahospitalarias.

El soporte a los familiares, en especial a los hermanos y las hermanas, aún es limitado en América Latina y el Caribe por la razón mencionada, ya que los hospitales difícilmente cuentan con recursos para cubrir las necesidades de atención de los pacientes y, por tanto, la familia pasa a un segundo plano. Algunas fundaciones y organizaciones de ayuda brindan servicios de apoyo, pero el seguimiento es más difícil en los casos que requieren tratamiento especializado en salud mental.

El monitoreo neuropsicológico es muy poco frecuente, en gran medida por la escasez de personal especializado en el campo y por la priorización de otros servicios. La mayor cantidad de secuelas se detectan una vez que los pacientes pediátricos retoman sus actividades académicas y se solicitan las respectivas evaluaciones.

Finalmente, el acompañamiento durante el duelo por fallecimiento de los pacientes pediátricos suele prestarse inicialmente, cuando el hecho sucede en el mismo hospital. Sin embargo, el seguimiento posterior es escaso, no solo por la falta de recursos, sino también por el hecho de que las familias difícilmente retornan al hospital para recibir este acompañamiento. Algunos países cuentan con grupos de ayuda para responsables parentales en situación de duelo.



2. LO QUE SE PROPONE

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

Norma de atención de la salud mental

Los niños, niñas y adolescentes y sus familiares deben acceder a intervenciones psicológicas o psiquiátricas que respondan a necesidades específicas durante el curso de la enfermedad.

La atención de salud mental incluye todas las intervenciones a cargo de especialistas en el campo (psicología y psiquiatría) y también contempla subespecialidades que responden a necesidades específicas (por ejemplo, neuropsicología). El objetivo principal de estas intervenciones es contribuir al bienestar de los pacientes y las familias desde una perspectiva de promoción de la salud mental y de prevención de la psicopatología, así como de otras secuelas psicosociales.

Las intervenciones pueden realizarse como parte de un protocolo de atención regular a los pacientes o sus familiares, o a consecuencia

de la derivación de casos identificados como de riesgo. Asimismo, la familia de los pacientes puede requerir un acompañamiento especializado para casos específicos, como el manejo del duelo, el afrontamiento del estrés o la reorganización de roles, entre otros.

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

La Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la OMS (11) se orienta a que todos los pacientes oncológicos pediátricos y adolescentes accedan a un abordaje integral de calidad que reduzca la mortalidad y las secuelas de la enfermedad y del tratamiento en las distintas esferas de su vida.

La atención de salud mental forma parte de dicho abordaje integral y, al constituirse como norma de atención psicosocial, permitirá que los centros de atención del cáncer infantil de América Latina y el Caribe puedan contribuir a la reducción de los índices de comorbilidad psicológica o psiquiátrica de los pacientes y sus familias al garantizar el acceso a

intervenciones psicosociales especializadas. A su vez, todo ello tendrá un efecto en el grado de continuidad de los tratamientos y en la respuesta psicológica a ellos.



3. LO QUE FUNCIONA

Además de las intervenciones de los distintos miembros del equipo multidisciplinario con el objetivo de promover y cuidar la salud mental, la evidencia disponible muestra que las intervenciones que realiza el personal de salud y los servicios especializados en este aspecto son muy importantes porque ayudan a que los pacientes y sus familias desarrollen estrategias funcionales de afrontamiento y logren un ajuste favorable a mediano y largo plazo.

La atención especializada

La atención psicosocial forma parte de la atención integral del cáncer infantil. Consiste en la prestación de intervenciones y la facilitación de recursos que respondan a las necesidades cognitivas, académicas, emocionales y espirituales de los pacientes y sus familias.

Las intervenciones especializadas en el ámbito de la salud mental están a cargo de profesionales de la psicología y la psiquiatría y de sus respectivas subespecialidades, según los temas específicos relacionados con la enfermedad, el tratamiento y las consecuencias psicosociales. Entre ellos destaca la psicooncología, que se dedica a la prevención, el diagnóstico, la evaluación, el tratamiento, la rehabilitación, y los cuidados paliativos y la etiología del cáncer, así como a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción del personal de salud y la optimización de los recursos para promover unos servicios oncológicos eficaces y de calidad (12). También, en el caso de la psiquiatría, se emplea el

término psiquiatría oncológica.

Otro campo especializado es el que se encuentra entre la neurología y la salud mental, que se conoce como neuropsicología y que estudia la relación entre los procesos mentales (por ejemplo, la atención, la memoria, el lenguaje, la percepción y las funciones ejecutivas, entre otros) y la conducta, e identifica su nivel de funcionalidad. Si bien su ámbito de aplicación puede incluir a las personas sanas, se suele solicitar su intervención para identificar cambios y posibles secuelas a nivel cognitivo, conductual o afectivo por una situación específica de base neurológica (por ejemplo, los efectos secundarios del tratamiento de cáncer).

Asimismo, existen otras especialidades según el grupo etario (por ejemplo, la psiquiatría infantil), la perspectiva terapéutica (por ejemplo, cognitivo-conductual) o el momento o situación del tratamiento (por ejemplo, la psicología en cuidados paliativos).

Intervenciones para pacientes oncológicos pediátricos

Las intervenciones psicosociales especializadas brindan un beneficio claro para la adaptación saludable de los pacientes oncológicos pediátricos y adolescentes al proceso de enfermedad. Se centran

en la promoción de la salud mental, la prevención de posibles problemas psicopatológicos, el psicodiagnóstico y las sesiones psicoterapéuticas o psiquiátricas, entre otros aspectos.

● **Salud mental y psicopatología**

Las intervenciones más eficaces para los pacientes oncológicos pediátricos con síntomas relacionados con la salud mental (por ejemplo, depresión, ansiedad, etc.) son las que se realizan de manera combinada entre la psicología y la psiquiatría. Este tipo de abordaje combinado no suele tener alta demanda debido a que la prevalencia de patologías mentales es baja en esta población.

A fin de atender los problemas específicos de los pacientes pediátricos y promover el uso de los recursos de salud mental para resolverlos existen múltiples tipos de intervenciones. Entre ellas destacan diversos enfoques psicoterapéuticos, ya sea desde la perspectiva cognitivo-conductual o psicodinámica, entre otras.

Incluir aspectos lúdicos en el abordaje de la atención de salud mental es fundamental para favorecer la salud mental de los pacientes. Las intervenciones a través del juego (13, 14, 15) han resultado eficaces para obtener y dar información, favorecer la expresión subjetiva de estados internos, revelar conflictos inconscientes y favorecer modos de adaptación más sanos, además de para resolver problemas.

● **Secuelas neuropsicológicas**

Existen diagnósticos o tratamientos que pueden dar lugar a secuelas neurológicas, al alterar ciertas

funciones cognitivas y conductuales. Estas alteraciones deben identificarse a tiempo y debe realizarse un monitoreo continuo que facilite el abordaje oportuno.

El monitoreo puede realizarse de manera indirecta a través de entrevistas a los pacientes o a los cuidadores acerca de aspectos académicos y de aprendizaje. Un monitoreo directo puede emplear medidas estandarizadas de autoevaluación y pruebas neuropsicológicas adaptadas a las características de la población pediátrica y la realidad lingüística y cultural del lugar. Aún no existe evidencia concluyente sobre en qué momento conviene realizar dichas mediciones y definir el tipo de intervenciones que se van a aplicar, pero los expertos sugieren que se realicen periódicamente desde el diagnóstico, priorizando a quienes presentan un mayor riesgo de secuelas neurológicas.

La evaluación permite obtener información acerca de las áreas cognitivas alteradas y conservadas. Ello permitirá diseñar un programa a la medida de los pacientes, ya sea con el objetivo de recuperar el funcionamiento cognitivo previo, de habilitar capacidades que se habían retrasado por el diagnóstico o no se habían podido constituir como tal o de compensar las funciones que no se pueden recuperar.

.....

Intervenciones con la familia

● **Salud mental de los responsables parentales y los cuidadores**

Los padres y madres del paciente, como principales cuidadores, se ven profundamente afectados pudiendo presentar síntomas de ansiedad, depresión, estrés postraumático, entre otros.

Los servicios especializados en salud mental que se reportan como de mayor éxito en general son las terapias cognitivo-conductuales, sistémico-familiares

y aquellas basadas en la resolución de problemas. Los grupos de apoyo de padres moderados por un especialista y las intervenciones en pareja de padres también son útiles siempre y cuando se adapten a las características y necesidades de la población objetivo. Por su parte, la evaluación psiquiátrica y tratamiento farmacológico resultan de utilidad para aquellos padres cuya sintomatología se encuentra más acentuada y que la intervención psicológica no resulte suficiente.

• Salud mental de las hermanas y los hermanos

Los hermanos y las hermanas de los pacientes también se enfrentan a múltiples estresores a partir del diagnóstico, que tiene un impacto emocional sobre toda la familia. Entonces aparecen demandas adicionales de cuidado y de modificación de roles, además de interrumpirse o alterarse diversos aspectos de sus vidas cotidianas. En este sentido, se encuentran en constante riesgo de desarrollar alguna psicopatología o de presentar dificultades emocionales y de comportamiento.

Las intervenciones que promueven el soporte social de los hermanos y hermanas facilitan una adaptación saludable a la experiencia de la enfermedad, ya que funcionan como factor protector. Dicho soporte se puede promover tanto entre la familia como entre los hermanos y sus compañeros o amigos. Del mismo modo, son eficaces las intervenciones que responden

a sus necesidades de información y de expresión emocional en relación con la enfermedad. Así, los espacios individuales o grupales dedicados a fines psicoeducativos o terapéuticos resultan de gran utilidad.

• El duelo de los familiares

Las intervenciones de acompañamiento y seguimiento familiar a raíz del fallecimiento de los pacientes conforman una buena atención integral. Pueden realizarse como parte de un protocolo institucional o en convenio o asociación con alguna organización o grupo externo que permita satisfacer la demanda y garantizar el seguimiento. En este punto es clave la identificación de los factores de riesgo frente a un duelo patológico u otra sintomatología, pues, si se atienden oportunamente, se evitan futuras complicaciones a la familia.

4. CÓMO LLEVARLO A CABO

La atención de salud mental incluye el abordaje psicosocial especializado desde diversas disciplinas, como la psicooncología, la psiquiatría o la neuropsicología, entre otras. Los centros de atención a pacientes oncológicos pediátricos en América Latina y el Caribe disponen de recursos limitados para responder a dicho abordaje. En gran parte, esto se debe al desconocimiento de dicha atención y a la escasa relevancia que se le atribuye.

En ese sentido, para impulsar la aplicación de la norma es crucial partir de un trabajo de sensibilización en temas de salud mental dirigido a los actores que participan en la toma de decisiones sobre los servicios que se van a ofrecer (por ejemplo, las autoridades) y a los profesionales de salud del equipo multidisciplinario. De esa manera, cada institución puede tomar parte en el planeamiento de actividades concretas para el logro 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 brindar atención de salud mental de manera individual o grupal que responda a:

- La sintomatología psicológica o psiquiátrica en los pacientes.
- El monitoreo neuropsicológico en los casos de riesgo.
- El soporte familiar durante el tratamiento (como la organización de roles o el cuidado de los hermanos y las hermanas, entre otros).
- El manejo del duelo al final de la vida.

Pasos para la aplicación de la norma

Para aplicar la norma de atención de la salud mental 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 recursos

Antes de diseñar la propuesta de atención de la salud mental, se debe realizar un mapeo del contexto de aplicación que permita:

Los pasos que se deben seguir son los siguientes:

1. Identificar las principales necesidades de atención especializada en el ámbito de la salud mental de los pacientes oncológicos pediátricos, sus cuidadores y hermanos; y los resultados de salud sobre los que se quiere incidir.
2. Explorar qué tipo de servicios, recursos e intervenciones están basadas en la evidencia para responder a estas necesidades.
3. Definir las condiciones necesarias para la aplicación según lo priorizado (ambiente, recursos humanos y materiales, redes de apoyo complementario disponibles, etc.) considerando su implementación hospitalaria, ambulatoria o externa, además de tener alternativas para la continuidad de los cuidados.

2 Diseño de la propuesta

Después de realizar el análisis preliminar, se diseña la propuesta de prestación de la atención de la salud mental según lo establecido en la norma y se debe aclarar lo siguiente:

1. Objetivos de la propuesta: explicitar los objetivos a corto, mediano y largo plazo, con sus respectivos indicadores. Es importante que estos se asocien a lo propuesto por el servicio o unidad de salud mental, bien respondiendo a ello o complementándolo.
2. Metodología: describir el tipo de servicios, actividades o intervenciones en materia de salud mental que hay que incluir, los beneficiarios de

cada una y sus características (por ejemplo, nivel de intervención, técnicas que se emplearán, duración, etc.).

3. Recursos necesarios: enumerar los recursos necesarios (recursos humanos, ambientes, capacitación del personal, recursos materiales, etc.).
4. Responsabilidades: asignar responsabilidades y determinar las tareas en cada caso.
5. Aspectos éticos: consentimiento o asentimiento informado, comprobación de la capacidad de respuesta de la institución según las necesidades identificadas, etc.
6. Estrategias para la continuidad de la atención de la salud mental: describir la estrategia que se debe llevar a cabo para dar seguimiento a la población atendida o continuar con la intervención. Esto puede plantearse interna o externamente (por ejemplo, mediante un flujograma claro de derivación).
7. 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 (16) (curso de vida, derechos, interculturalidad y género) u otros, que deben contemplarse en el diseño.

Una vez se definan dichas esferas, 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 atención de la salud mental y de la desmitificación de los temas relacionados, puesto que sobre ellos sigue

pesando una visión estigmatizante a consecuencia del desconocimiento.

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 respondan a las orientaciones y pautas sobre salud mental vigentes. Del mismo modo, se deben garantizar los medios necesarios para la aplicación, contando con un cronograma claro y la distribución adecuada de roles y recursos.

Es frecuente confiar en alianzas estratégicas para la puesta en práctica de algunas actividades o la utilización de algunos recursos (por ejemplo, organizaciones o fundaciones de apoyo al menor con cáncer, centros psicoterapéuticos, etc.), especialmente para prestar un atención continua de salud mental fuera del hospital. En ese sentido, debe existir un compromiso explícito de las instancias 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 la atención de la salud mental según lo propuesto en la norma 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 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 repercute de forma considerable en la vida de los pacientes y sus familias quienes deben activar mecanismos para adaptarse a la situación y reducir las secuelas cognitivas, afectivas y sociales.
- La norma de atención de la salud mental en oncología infantil plantea que el cuidado integral de los pacientes pediátricos con cáncer debe incluir el acceso a una atención psicosocial especializada (por ejemplo, psicooncología, psiquiatría, neuropsicología) para los pacientes, sus responsables parentales y sus hermanos, según las necesidades.
- Los aportes que brinda la atención psicosocial especializada a la calidad de vida y la adaptación del paciente menor y su familia han sido corroborados por diversas publicaciones; sin embargo, la documentación de la evidencia regional es aún escasa.
- La aplicación de la norma debe incluir intervenciones que respondan a las necesidades psicosociales prioritarias y que puedan ser sostenibles en el tiempo. Asimismo, debe generar redes de derivación y seguimiento para contribuir al bienestar de los pacientes y sus familiares, además de reducir las posibles secuelas.

REFERENCIAS

- 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>.
- 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>.
- Allen R, Newman SP, Souhami RL. Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis. *Eur J Cancer* 1997;33(8):1250-1255. Disponible en: [http://doi.org/10.1016/s0959-8049\(97\)00176-7](http://doi.org/10.1016/s0959-8049(97)00176-7).
- González Hernández YR. Depresión en niños y niñas con cáncer. *AP*. 2006;20(107):22-44. Disponible en: <http://doi.org/10.15517/ap.v20i107.35>.
- Wiener L, Viola A, Kearney J, Mullins LL, Sherman-Bien S, Zadeh S, et al. Lone Parent Study Group. Impact of caregiving for a child with cancer on parental health behaviors, relationship quality, and spiritual faith: Do lone parents fare worse? *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016;33(5):378-386. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454215616610>.
- Gerhardt CA, Lehmann V, Long KA, Alderfer MA. Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5):S750-S804. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pbc.25821>.
- 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>.
- 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>.
- 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.
- 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. Disponible en: <http://doi.org/10.5546/aap.2017.110>.
- Organización Mundial de la Salud. (2021). CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370>.
- Cruzado JA. La formación en Psicooncología. *Psicooncología*. 2003;1:9-19.
- Gonzales R, Benavides G, 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.
- Chari U, Hirisave U, Appaji L. (2012). Exploring Play Therapy in Pediatric Oncology: A Preliminary Endeavour. *IJP*. 2012;80(4):303-308. Disponible en: <http://doi.org/10.1007/s12098-012-0807-8>.
- Penón S. El juego y el juguete y el niño hospitalizado. *Educación social: revista de intervención socioeducativa*. 2006;33: 122-131.
- 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

- 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 3: Atención en salud mental. Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://youtu.be/SVYExfq7JA>.
- 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>.



Fotografía de cubierta: © OPS

OPS/NMH/NV/apcp.3/22-0027

© 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.

