

Atención psicosocial del cáncer pediátrico

MÓDULO 06: Enfoques transversales



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
OFICINA 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 Trigo 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 Grynspancholic, 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 y a Catharina Cuellar, asesora de género y salud de la OPS.

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

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

INTRODUCCIÓN

La atención psicosocial forma parte del cuidado integral de los pacientes oncológicos pediátricos, incluidos los aspectos sociales, emocionales, espirituales y funcionales del proceso de enfermedad de cada persona. No todas acceden a dicha atención, o de hacerlo, no acceden al mismo nivel de atención.

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 esta publicación se presenta información clave acerca de la norma de enfoques transversales en la atención psicosocial del cáncer infantil. Se plantea que, tanto el diseño como la aplicación de las actividades incluidas en las normas anteriores (módulos 1 a 5) deben adaptarse a las necesidades particulares de los pacientes pediátricos, de acuerdo con el curso de vida y las diferencias culturales. Además, tienen que responder a un trato justo, de acuerdo con valores de igualdad de oportunidades entre sexos y con el respeto de los derechos fundamentales.

MÓDULO 01

Evaluación psicosocial

MÓDULO 02

Psicoeducación y soporte en el curso de la enfermedad

MÓDULO 03

Atención de la salud mental

MÓDULO 04

Recursos para la reincorporación progresiva a la vida cotidiana

MÓDULO 05

Fortalecimiento de las competencias psicosociales y el cuidado del equipo multidisciplinario

MÓDULO 06

Enfoques transversales



1. LO QUE SE SABE

Las consecuencias del cáncer infantil en la vida de los pacientes y su familia se ven influenciadas por múltiples variables que deben tenerse en cuenta en los servicios y el trato que reciban como parte de la atención integral. Estas variables incluyen, además de aspectos personales y del grupo familiar cercano, factores socioculturales y propios del contexto temporal y local en que se desenvuelven las personas involucradas. En campos como la salud y la educación, este tipo de factores suele agruparse en los llamados enfoques transversales, en el sentido que su acción depende de distintos actores y su ejercicio está presente en todas las prácticas cotidianas vinculadas a la labor o el contexto.

En el ámbito del cáncer infantil, se han identificado cuatro dimensiones que, de no incluirse en las intervenciones, podrían socavar la adaptación de los pacientes al proceso de enfermedad, la continuidad del tratamiento y el acceso equitativo a los servicios (3). Estas dimensiones son el curso de vida, los derechos, el género y la interculturalidad.

La incorporación de estos enfoques transversales en el cáncer infantil como tal todavía no se ha abordado en profundidad. Pero su importancia se ha destacado en ciertas normativas, pautas y orientaciones existentes en esferas de la salud que datan de hace varios años y que pueden considerarse como antecedentes y guías de base.

Curso de vida y cáncer infantil

La psicología del desarrollo estudia las características diferenciadas propias del llamado ciclo vital e identifica distintas etapas de la vida con sus respectivas tareas de desarrollo, contemplando aspectos cognitivos, afectivos y sociales. En el campo de la salud pública, dicha visión se incorpora al enfoque de curso de vida, que permite comprender de mejor manera cómo se perpetúan y transmiten las inequidades sociales en la salud, y cómo se pueden mitigar o aliviar a lo largo de las generaciones (4).

El cáncer afecta a los pacientes de manera particular durante el curso de la infancia a la adolescencia, de acuerdo con su nivel de comprensión sobre lo que sucede, las experiencias acumulativas y las características de su contexto, así como con los cambios físicos que se dan durante su crecimiento y como resultado de la enfermedad y el tratamiento.

- ***Comprensión y manejo psicosocial***

Cuanto más pequeños sean y menos hayan desarrollado el lenguaje, los niños y niñas conectarán de manera más intensa con aspectos sensoriales y vivenciales directamente vinculados a la enfermedad (por ejemplo, separación de los responsables parentales, dolor por los procedimientos, etcétera) y expresarán sus necesidades y lo que les sucede a nivel emocional a través del cuerpo y la conducta; muchas veces, para los adultos a su cuidado es difícil asimilar estos procesos.

Conforme van creciendo, van adquiriendo mayor manejo verbal y de la lectoescritura, por lo que acceden a mayor cantidad de información y la procesan en mayor medida, de modo que progresivamente logran comprender lo que implica una enfermedad como el cáncer, y son capaces de identificar posibles causas y consecuencias y de plantearse preguntas cada vez más complejas. A nivel afectivo y social, también adquieren nuevos recursos intra- e interpersonales; sin embargo, estos pueden verse limitados por los cambios que suponen la enfermedad y el tratamiento,

por ejemplo, la interrupción o alteración de la escolaridad y la limitación de los espacios de juego e interacción con sus pares.

Los adolescentes manejan información ligada a la enfermedad de manera más similar a como lo hacen los adultos. Sin embargo, lo que comprenden a nivel racional muchas veces puede ser más de lo que logran procesar afectivamente.

Los adolescentes plantean preguntas más complejas, pues reflexionan y conocen más aspectos de la vida, la enfermedad y la muerte. También prestan especial atención a su imagen, a las posibles repercusiones sociales de la enfermedad, así como a las inquietudes respecto a su futuro. En esta etapa y en las anteriores pueden tener lugar algunas regresiones, es decir, que empiecen a mostrar conductas propias de un nivel de dependencia ya superado. Esto también constituye una manera de expresar emociones y necesidades.

La interrupción o alteración de la asistencia a la escuela y de la relación con sus pares es uno de los cambios más significativos a nivel psicosocial y representa un importante estresor para los niños, niñas y adolescentes con cáncer. Además, en la adolescencia la enfermedad puede posponer, interrumpir o alterar las relaciones románticas y las metas académicas y vocacionales, aspectos que se relacionan con el desarrollo de la identidad y la autoestima.

Los miembros de la familia también sufren diversos cambios a raíz de la enfermedad. Así, el diagnóstico y las distintas fases del proceso constituyen hitos en la historia familiar y personal de cada miembro que va a afectarles de manera distinta, entre otras cosas, en función de su edad, su etapa de desarrollo y su trayectoria de vida.

● *Enfoque de curso de vida en la salud*

El enfoque de curso de vida, tal y como lo plantea la Organización Panamericana de la Salud, parte de la premisa de que los resultados de salud de las personas se ven influenciados positiva o negativamente por las experiencias previas. De esta manera, la salud de un

individuo, la comunidad, el entorno y otros factores, y las generaciones anteriores y futuras están interconectadas; por ello, se ha comprometido a desarrollar e incorporar el enfoque del curso de vida tanto en sus modelos conceptuales como en sus estrategias de cooperación técnica (4).

Desde la perspectiva psicológica y de la salud mental, se ha contribuido al aumento de la comprensión de los aspectos psicosociales del cáncer infantil vinculados a la etapa de vida. Ello ha facilitado que emerjan medidas como adaptar espacios y servicios hospitalarios a las particularidades de desarrollo durante el cáncer pediátrico, entre otras:

- Facilitar espacios y momentos para que los pacientes puedan pasar más tiempo con sus cuidadores, mitigando el impacto de la separación, especialmente en los más pequeños.
- Incorporar recursos lúdicos como parte de la atención al habilitar espacios de juego. El juego cumple un papel muy importante en el desarrollo cognitivo, afectivo y social: permite que los menores con cáncer puedan reconocer, expresar y validar emociones, reflexionar y ensayar la toma de decisiones, así como distraerse y conectar con otros aspectos vitales. Además, el juego constituye uno de los recursos de intervención psicosocial más valiosos durante la niñez.
- Decorar las áreas de pediatría y los uniformes del personal con colores vivos y dibujos, reforzando la perspectiva lúdica antes descrita.
- Establecer entornos de hospitalización diferenciados según la etapa de la vida. Así, algunas instituciones cuentan con un área de hospitalización exclusiva para adolescentes en la que se promueve el respeto de sus particularidades del desarrollo (socialización, manejo de vínculos con el personal, etcétera).

Los derechos de la niñez y la adolescencia

Los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes deben tener aplicación en cada uno de los espacios donde se desarrolla la vida de los menores. En el campo de la salud, estos derechos no han sido reconocidos con frecuencia, al ser el paciente pediátrico un menor de edad sin potestad legal para tomar decisiones.

En el contexto del cáncer infantil, se observa un respeto creciente hacia un rol más activo de los pacientes y su reconocimiento como sujetos de derecho. Los pacientes, desde los más pequeños a los más mayores, tratan de comprender lo que les sucede para procesarlo afectivamente y poder tomar decisiones sobre su conducta tanto en un nivel inmediato como hacia el futuro, dado que es parte de su historia; en ese sentido, merecen estar correctamente informados y que se les incluya, de acuerdo a sus posibilidades.

● Enfoque de derechos en la salud

Las necesidades en la infancia y la adolescencia se construyen de forma social y culturalmente diferente en los países, aunque existe un conjunto de necesidades básicas y universales para poder garantizar aspectos como su salud y su desarrollo integral.

La Convención sobre los Derechos del Niño (5), en su artículo 24, establece el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades, y en el artículo 12 se consagra el derecho de expresar su opinión en todos los asuntos que le conciernan, y de que estas sean

tomadas en cuenta por los adultos.

De manera específica, existen también parámetros que se deben tener en consideración en el caso de los menores hospitalizados. Estos se recogen en los 23 principios de la Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado redactada por el Parlamento Europeo en 1986. En América Latina y el Caribe, también es posible rescatar iniciativas y adaptaciones de los derechos de los niños hospitalizados, como los derechos de los niños hospitalizados. Estos derechos fueron elaborados a partir de una revisión y toman como base la redacción final de los derechos de los niños hospitalizados del Hospital Morelense de México (6, 7):

1. Que me llamen por mi nombre, me sonrían, me acaricien y me presten cuidado y atención.
2. Que me den a conocer los nombres de mis doctores, enfermeras y de cualquier otra persona que participe en mi cuidado.
3. Que atiendan mis necesidades básicas como estar aseado, seco, cómodo, sin angustias, siempre que sea posible.
4. Que me proporcionen los horarios más normales posibles: para que me curen, para dormir sin interrupción, para descansar, para jugar, para aprender y que pueda estar acompañado de mis padres el mayor tiempo posible.
5. Que me permitan caminar, jugar, aprender y hacer bullicio, si esto no interfiere con la calidad de mi cuidado.
6. Que me permitan llorar y expresarme frente a cualquier cosa que me duela y a negarme —a través de mis padres— a ser objeto de investigación con tratamientos, cuidados o exámenes cuyo principal propósito no sea recuperar mi salud.
7. Que me expliquen lo que me está sucediendo y contesten a mis preguntas con franqueza, en palabras que yo pueda entender.
8. Que las personas no hablen sobre mí —como si yo no existiera— cerca de mi cama, en mi habitación, fuera de mi puerta o en los pasillos, a menos que yo sepa lo que está sucediendo.
9. Que me fijen un sitio y un horario para mis análisis y procedimientos, que no me mantengan con miedo, hambre o sed por más tiempo del que sea necesario.
10. Que pueda disponer de juguetes, libros, medios audiovisuales adecuados a mi edad.



Algunos de estos derechos han sido incluidos en normas y orientaciones de atención del cáncer infantil, ya sea explícitamente en el campo psicosocial o en

un sentido más amplio. A continuación se recogen algunos ejemplos:

- Dentro de las orientaciones del Comité de Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) (1) se brindan pautas específicas que son acordes con estos derechos, entre las que destaca, por ejemplo, la de consentimiento informado y toma de decisiones participativa con niños con cáncer y sus responsables parentales.
- La Sociedad Europea de Oncología Pediátrica (SIOPE) (8) estableció en el 2009 criterios sobre la atención del cáncer infantil, entre los que se encuentran los derechos de los menores hospitalizados.

Desigualdad de género y estereotipos

Según la OMS (9), el género no es un concepto estático y, si bien guarda relación con las categorías del sexo biológico (hombre y mujer), no se corresponde forzosamente con ellas. En ese sentido, el género hace referencia a los roles, características y oportunidades definidos por la sociedad que se consideran apropiados para hombres, mujeres, niños, niñas y las personas con identidades no binarias.

El género se reconoce como un factor que crea inequidades en la salud por sí solo, al establecer diferencias en la sociedad y las expectativas que tiene la misma; asimismo puede agravar otras condiciones de vulnerabilidad preexistentes. La igualdad entre los géneros se entiende como la situación en la que todas las personas, independiente de su género, gozan de los mismos recursos, oportunidades y protecciones. Así, la igualdad de género se considera un pilar necesario para lograr un mundo sostenible, pacífico, próspero y saludable.

En el contexto de la salud, todas las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a recibir una atención de calidad libre de discriminación. Existen tres niveles de análisis del enfoque de género en la salud de los niños, las niñas y los adolescentes que se han aplicado en el contexto de la salud sexual y reproductiva, y que

podrían extrapolarse en cierta medida al contexto del cáncer infantil (10):

- La influencia de los roles de género en los problemas de salud.
- Las disparidades de género o las diferencias en los servicios que reciben.
- La forma en que el personal de salud aborda los roles de género y su repercusión en la calidad de la atención.

En algunas sociedades se da primacía a los niños, mientras que a las niñas se les restringe o niega el acceso a los servicios de salud, educación y nutrición adecuados, o se las expone a más situaciones de violencia. Además de las creencias que valoran más un género que otro, existen otras que, por norma social y estereotipos, desarrollan expectativas diferenciadas para cada género, adjudicando comportamientos específicos a cada uno. Así, por ejemplo, es común facilitar mayor expresión emocional a las niñas o las mujeres que a los niños o los hombres debido a que se asocia con la fragilidad. En el contexto del cáncer infantil, todo ello puede tener efectos en el acceso, el desarrollo de vulnerabilidades y las diferencias en el trato que se da a los pacientes y los cuidadores según su género.

Otro aspecto que se debe considerar desde una perspectiva de género es el impacto que el cáncer puede tener en el desarrollo, la vivencia y las manifestaciones de la sexualidad, especialmente durante la adolescencia. De esta manera, tanto la enfermedad como los tratamientos a los que son sometidos pueden llevar a alteraciones en la imagen corporal y las funciones biológicas ligadas al desarrollo sexual, como homogenizar la apariencia física entre géneros, retrasar el ritmo usual de crecimiento y las características sexuales secundarias o desarrollar secuelas en la fertilidad pasado el tiempo. Los profesionales de la salud no suelen evaluar este tipo de aspectos por temor, por la falta de habilidades adecuadas para manejarlos o por creencias culturales diferentes; asimismo, puede suceder que sea la familia, más que el sistema de salud, quien ponga barreras a estos temas.

Las diferencias de género pueden afectar también a los cuidadores debido a los estereotipos comunes en América Latina y el Caribe; así, pueden existir diferencias en el trato del personal de salud y en las atribuciones con respecto a las funciones de cuidado. Así, en ocasiones se ha limitado el rol del padre como

cuidador principal, debido a que socialmente se suele adjudicar ese papel a las mujeres, en contraposición al rol de proveedor, que se atribuye a los hombres.

● Enfoque de género en la salud

La igualdad de género es uno de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas para el 2030. No solo se considera un derecho humano fundamental, sino también uno de los pilares esenciales para construir un mundo pacífico, próspero y sostenible (11).

En América Latina y el Caribe, las medidas para proteger y garantizar dicha igualdad se han materializado en distintos planes de igualdad (12). La inclusión de este enfoque en el entorno de los niños, las niñas y los adolescentes se ha dado especialmente en el marco educativo, de la salud y de la prevención de la violencia.

En el caso de cáncer infantil, no se han identificado orientaciones ni pautas específicas. Los profesionales de la Región se encuentran actualmente desarrollando posibles recomendaciones.

Interculturalidad en la salud

La interculturalidad hace referencia al proceso dinámico y permanente de interacción e intercambio entre personas pertenecientes a diferentes culturas, que busca un encuentro basado en el respeto a los valores, las distintas formas de vida y las diferencias (13). La consecuente interrelación entre culturas va dando lugar a cambios que contribuyen al desarrollo de cada una de ellas, sin menoscabar su identidad ni pretender el dominio o hegemonía de ninguna.

En el cáncer infantil, los factores culturales pueden influir en varios de los aspectos de la experiencia de la enfermedad y el tratamiento, incluidas las creencias y representaciones de la afección, la reacción al diagnóstico, el uso de la medicina complementaria y alternativa, el manejo de los procedimientos médicos, las estrategias de afrontamiento y los problemas relacionados con el final de la vida. En América Latina

y el Caribe y en otros países de medianos y bajos ingresos en los que el acceso a la salud es limitado y se encuentra centralizado, uno de los factores de mayor intercambio cultural se da debido a la migración.

La migración constituye un factor de riesgo para la salud debido a que incrementa la situación de vulnerabilidad; así, los pacientes con cáncer y sus familiares, además del propio impacto de la enfermedad, suman a su experiencia la desestructuración social del proceso migratorio y el choque cultural al que se ven expuestos al dejar su lugar de origen. Así, en cada centro hospitalario será común la coexistencia de múltiples realidades culturales, por lo que cada paciente y su familia pueden tener conocimientos, creencias y prácticas culturales diferenciados en temas de salud y enfermedad, así como distintas visiones sobre la vida y la muerte.

● *Enfoque de interculturalidad en la salud*

La inclusión de la interculturalidad en la salud, la educación y otras políticas públicas es un fenómeno que va en ascenso conforme se amplía el reconocimiento del valor de la diversidad cultural y el papel que tiene en las decisiones de vida.

En el contexto del cáncer infantil, el Comité de Aspectos Psicosociales de la SIOP (14) aborda uno de los temas que genera controversia en materia cultural entre los profesionales de la salud: las terapias complementarias y alternativas en el cáncer. Las terapias alternativas son tratamientos no probados utilizados en lugar de la medicina convencional, mientras que las complementarias se emplean conjuntamente con la medicina convencional para ayudar al alivio de síntomas, disminuir los efectos colaterales y/o proveer beneficios psicológicos. Según refieren, el personal de salud debe mostrarse atento a las creencias relacionadas con estos tratamientos

ya que pueden predecir el nivel de adherencia al tratamiento recomendado por los especialistas, y debe propiciar un diálogo saludable con la familia que conduzca a aclarar la distinción entre terapias no convencionales dañinas y las que posiblemente sean de ayuda.



2. LO QUE SE PROPONE

Se propone adoptar los enfoques transversales como norma de atención psicosocial en cáncer infantil en América Latina y el Caribe.

La incorporación de los enfoques transversales como una norma psicosocial aparece como respuesta a las características y problemas identificados que afectan de manera particular la vivencia del cáncer infantil tanto de los pacientes como de sus familias en América Latina y el Caribe y que, de no contemplarse, pueden implicar riesgos para su bienestar integral. Se les llama transversales porque involucran todas las dimensiones y espacios vinculados a la atención integral de la niña, el niño y los adolescentes con cáncer.

Así, esta norma de atención psicosocial en cáncer infantil plantea que tanto el diseño como la ejecución de las actividades incluidas en los módulos anteriores deben adaptarse a necesidades particulares de acuerdo con el curso de vida y las diferencias culturales; además, deben responder a un trato justo conforme a los valores de igualdad de oportunidades y de respeto de los derechos fundamentales.

Norma de enfoques transversales

El diseño y la ejecución de las actividades de las normas de atención psicosocial deben contemplar los enfoques transversales: curso de vida, derechos, género e interculturalidad.

Si bien existen múltiples orientaciones y pautas referentes a algunos de los enfoques mencionados, su visibilidad e inclusión en políticas claras de acción aún está pendiente. Por ello, se propone desarrollar recomendaciones que guíen la acción conforme a lo que propone cada enfoque y que estén articuladas con la normativa vigente en cada país.

En este apartado se presentan algunas consideraciones que se deben tener en cuenta para la incorporación de los enfoques, basadas en la revisión de las propuestas de enfoques transversales en la salud pública y otros ámbitos (por ejemplo, el educativo), así como en espacios de discusión con profesionales de la salud de América Latina y el Caribe (15).

● Enfoque de curso de vida

El enfoque de curso de vida en el cáncer infantil integra el enfoque de curso de vida en la salud pública propuesto por la OPS y la evidencia de la psicología del desarrollo disponible en los estudios de ciclo de vida. En ese sentido, en su planteamiento incluye:

- El reconocimiento de las variables de desarrollo cognitivo, emocional y social que caracterizan el paso por la niñez y adolescencia, y que influyen en la respuesta psicológica frente al diagnóstico, tratamiento y curso de la enfermedad oncológica.
- La posibilidad de concebir al cáncer infantil como una transición que podría generar un punto de inflexión (16) que genera un cambio en la trayectoria de vida. Es decir,
- Una visión más integral de la salud y sus determinantes, orientándose a ofrecer servicios más centrados en las necesidades de los menores y sus cuidadores contemplando su trayectoria en el curso de vida.

● Enfoque de derechos

El enfoque de derechos en el cáncer infantil promueve el reconocimiento de los pacientes pediátricos con cáncer como sujetos con derecho a la salud y no como objetos de cuidado, es decir, se les considera personas

con capacidad de defender y exigir sus derechos legalmente reconocidos, y con responsabilidades para asumir el cuidado de su salud según sus posibilidades. Asimismo, incluye el respeto a los derechos humanos de los cuidadores y otros actores involucrados.

Este enfoque debe contemplar no solo una perspectiva legalista y normativa, sino sobre todo adaptar sus orientaciones a las características del contexto en el que se aplique reconociendo las potencialidades del enfoque. Así, debe incluir las responsabilidades que deben ser asumidas por el paciente, su familia, las instancias de salud y autoridades relacionadas para que puedan brindar el apoyo necesario a las familias al respecto.

La implementación del enfoque de derechos debe adoptar una postura crítica frente a los otros enfoques transversales y marcar la pauta al respecto. Es decir, que al poner en marcha las pautas y orientaciones de otros enfoques o normas, siempre se debe velar por el bienestar de la persona y no vulnerar sus derechos. Así, por ejemplo, con arreglo al enfoque de interculturalidad se promueve el respeto y la inclusión de la diversidad cultural; sin embargo, si esto incluye prácticas tradicionales expresadas en comportamientos perjudiciales para las niñas y los niños, que contravienen sus derechos y socavan sus oportunidades para una salud y desarrollo óptimos

no deben ser avaladas o promovidas.

Además, su aplicación debe articularse con los derechos humanos aplicables a otros contextos y situaciones de vulnerabilidad. Por tanto, a este enfoque se puede incorporar también la perspectiva de inclusión relacionada con las personas con discapacidad, ya que puede haber pacientes con enfermedades preexistentes o, en otros casos, las secuelas de la enfermedad podrían derivar en discapacidades.

● *Enfoque de género*

El enfoque de género en el cáncer infantil implica valorar las diferentes conductas, aspiraciones y necesidades de cada género, garantizando la igualdad de condiciones para los pacientes oncológicos infantiles y sus cuidadores. Parte de la premisa de que todas las personas deben tener las mismas condiciones y posibilidades para ejercer sus derechos y para ampliar sus capacidades y oportunidades de desarrollo personal.

En ese sentido, la incorporación de este enfoque permitiría identificar las normas culturales y sociales que imponen mandatos sobre cómo los pacientes y sus cuidadores deben ser, relacionarse, sentir y pensar según su género, y que pueden generar situaciones de riesgo para su salud mental, con el objetivo de evitarlas y desarrollar medidas que velen siempre por la equidad. Implica también que el personal de salud comprenda los procesos de construcción de

las masculinidades y feminidades y que esté atento a identificar estereotipos de género que puedan reforzar actitudes desfavorables en la atención en oncología pediátrica.

● *Enfoque de interculturalidad*

El enfoque de interculturalidad aspira a reconocer y respetar las características socioculturales y lingüísticas de los pacientes pediátricos con cáncer y sus familias sobre los procesos de salud y enfermedad, orientándose a una adaptación de los servicios que promueva la convivencia basada en el acuerdo y la complementariedad, así como en el respeto a la propia identidad y a las diferencias.

Las adaptaciones que se realizan en el marco del respeto a la diversidad cultural muchas veces se reducen al idioma (por ejemplo, traducción al quechua); sin embargo, si no se contemplan otras variables culturales, se pueden agotar recursos y debilitar las intervenciones restándoles efectividad. Prueba de ello es la resistencia que pueden despertar ciertos procedimientos médicos frente a la medicina tradicional o alternativa. Este último punto ha sido reconocido como un gran estresor para los profesionales de la salud; se deben plantear orientaciones, recomendaciones y estrategias tanto de comunicación como para adaptarse a la nueva situación con el apoyo de representantes de la cultura (por ejemplo, líderes o lideresas religiosos o comunitarios).

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

Incorporar los enfoques transversales de curso de vida, derechos, género e interculturalidad como una norma de atención psicosocial en los centros de atención de salud de América Latina y el Caribe que brindan atención en cáncer infantil permitirá:

- Promover el acceso equitativo a una atención integral de calidad desde el respeto a la diversidad en cuanto a la etapa de desarrollo, el género y la cultura.
- Ofrecer intervenciones adaptadas a las necesidades particulares de los menores con cáncer y su familia, favoreciendo con ello su bienestar y el compromiso terapéutico.
- Mejorar la calidad de la atención recibida, al responder a las variables descritas en los enfoques.

3. LO QUE FUNCIONA

Los beneficios de incluir enfoques transversales en contextos educativos y comunitarios se han documentado y han dejado algunas pautas y orientaciones básicas para orientar futuras acciones al respecto. En el caso de los cuatro enfoques aquí descritos y su aplicabilidad en el contexto del cáncer infantil, la evidencia disponible es aún escasa.

En este apartado, se incluyen algunos aspectos de interés relacionados con el contexto oncológico pediátrico y el reto de que dicha evidencia siga aumentando y pueda convertirse en un punto de partida para la adaptación de pautas y orientaciones más específicas para América Latina y el Caribe.

Enfoque de curso de vida

Las intervenciones psicológicas adaptadas a la edad y a la etapa de desarrollo de los pacientes resultan beneficiosas para su recuperación. Así, en el caso del manejo de la ansiedad y la reducción del dolor, se indica que las técnicas de distracción suelen ser más efectivas en los pacientes más pequeños, mientras que, en los de mayor edad y en los adolescentes, funcionan mejor las técnicas de imaginación y relajación.

El personal de salud que conoce aspectos básicos vinculados a las características del desarrollo los pacientes pediátricos con cáncer logra comprender mejor las respuestas de los pacientes al respecto y desarrollar estrategias que permitan fortalecer la

alianza y el compromiso terapéutico.

Existen estudios emergentes desde la perspectiva del curso de vida que incluyen la exploración de trayectorias, transiciones y puntos de inflexión en distintas etapas de la vida y situaciones específicas, lo que ha sido de gran utilidad para las intervenciones en esos contextos de estudio. Es muy importante incrementar el número de investigaciones que profundicen en estos conceptos en el contexto del cáncer infantil y analicen, por ejemplo, el lugar que ocupa en la trayectoria de los pacientes durante el tratamiento y después de él. Ello puede contribuir al desarrollo de servicios de apoyo psicosocial y estrategias de seguimiento a mediano

Enfoque de derechos

La participación de los pacientes pediátricos con cáncer en la toma de decisiones sobre su salud es beneficiosa para mejorar su comprensión de la enfermedad, disminuir la ansiedad y la incertidumbre, promover su cooperación y establecer relaciones de confianza con el personal de salud y los responsables parentales. Esto se logra cuando los adultos a cargo y las instancias correspondientes velan por respetar los derechos anteriormente mencionados.

Un ejemplo de aplicación en el campo hospitalario es incorporar aspectos lúdicos en la intervención y facilitar espacios de juego, ya que el derecho al juego se reconoce en el artículo 31 de la Convención de los Derechos del Niño(5). Además, el juego posee propiedades terapéuticas que permiten a los pacientes pediátricos desarrollar y fortalecer habilidades sociales, pero también emocionales para poder adaptarse y hacer frente a la enfermedad.

El cumplimiento de algunos derechos de los pacientes menores de edad es complejo debido a que su aplicabilidad depende de las decisiones y conductas específicas de los tutores legales, que pueden desaprobar algunas prácticas. Por ejemplo, el derecho infantil a la información sobre el propio diagnóstico puede verse limitado si la principal persona responsable de su cuidado no desea informarle y solicita al personal de salud que no le proporcione dicha información.

En este sentido, para la incorporación adecuada del enfoque de derechos es preciso establecer una adecuada comunicación entre el personal de salud, los cuidadores y los pacientes, para que cada uno reconozca sus derechos y sus deberes de modo que no perjudique los de los demás. Estos deberes y derechos deben ser difundidos y conocidos por todos a fin de articular mecanismos que faciliten su cumplimiento.

Enfoque de género

Las intervenciones con enfoque de género aplicadas a niñas, niños y adolescentes en espacios educativos promueven la interiorización de preceptos como el respeto y la empatía entre los pacientes pediátricos, lo que les permitiría desarrollarse como seres humanos respetuosos con las diferencias, las minorías y las poblaciones en mayor situación de vulnerabilidad. Para la aplicabilidad de dicho enfoque, resulta útil:

- Definir un marco teórico conceptual preciso y

coherente que incluya las variables ligadas al cáncer infantil y establezca objetivos y medidas específicamente dirigidas a identificar y actuar sobre las diferencias y disparidades en la salud y en el trato a los pacientes pediátricos.

- Sensibilizar y capacitar a los profesionales de todos los niveles, a fin de que el enfoque de género pueda ser comprendido e integrado en sus áreas, para lo que se pueden diseñar materiales sencillos y promover capacitaciones.

Enfoque de interculturalidad

La identificación y el abordaje oportunos de posibles dificultades en el tratamiento del cáncer infantil debido a diferencias culturales puede contribuir al ajuste psicosocial del paciente y su familia, así como a la continuidad del tratamiento. En este sentido, para lograr una adecuada implementación del enfoque intercultural es importante superar las dificultades de comunicación asociadas al idioma, los prejuicios culturales y las distintas condiciones de vida de las personas (18). Una forma de responder a esto es fomentar la formación intercultural en materia de salud con vistas a que los profesionales sean capaces de dialogar con diferentes perspectivas del mundo y respetar otros sistemas médicos, además del occidental.

Los niños, las niñas y los adolescentes que migran para recibir tratamiento, al igual que sus cuidadores, suelen presentar ansiedad y temores ante el ingreso

hospitalario y la atención ambulatoria, sobre todo si no conocen el idioma o existen diferencias en las prácticas y costumbres culturales. En esos casos, una alternativa eficaz es contar con traductores o facilitadores culturales que ayuden a los profesionales de salud a comprender la experiencia de los pacientes y sus familias, de modo que se establezcan puentes de comunicación y objetivos comunes.

Si los cuidadores insisten en la incorporación de alguna medicina o práctica propia de su cultura, es útil fortalecer la comunicación con el equipo de salud de manera que se evalúe conjuntamente el grado de complementariedad con el tratamiento que sigue el paciente. En caso de que la práctica perjudique o amenace la continuidad del tratamiento prescrito, se deben establecer mecanismos de diálogo y toma de decisiones con estrategias sensibles desde el punto de vista cultural.

4. CÓMO LLEVARLO A CABO

La aplicación de la norma requiere, en primer lugar, identificar cuáles es el marco normativo que guía la salud y el bienestar de los niños, niñas y adolescentes en la región o localidad en la que se quiere implementar. Esto será clave para determinar el grado en que los enfoques transversales han sido tomados en cuenta con anterioridad en contextos de salud, educación y comunitarios, y para conocer tanto las orientaciones vigentes como los alcances y limitaciones de las acciones realizadas con esa perspectiva. Ello permitirá realizar los ajustes necesarios para viabilizar la aplicación de los enfoques transversales a nivel institucional.

Las instituciones pueden cumplir la norma al incorporar las pautas y orientaciones correspondientes

a los enfoques transversales—curso de vida, derechos, género e interculturalidad— en las actividades de aplicación de las demás normas y al capacitar a su personal de salud al respecto de forma constante.

Asimismo, se pueden desarrollar espacios de concientización comunitaria para favorecer la receptividad en la inclusión de dichos enfoques y trabajar de manera articulada con otras instituciones y organizaciones, con el propósito de contribuir al logro de objetivos específicos (por ejemplo, la inclusión de los enfoques en la formación preprofesional en las universidades, alianzas para favorecer la adaptación de algunos servicios de conformidad con los enfoques, etcétera).

CONCLUSIONES

- En el contexto del cáncer infantil, se han identificado factores socioculturales y propios del contexto temporal y local en que se desenvuelven los pacientes y sus familiares que, de no abordarse adecuadamente, pueden resultar perjudiciales para la adaptación al proceso de la enfermedad, la continuidad del tratamiento y el acceso equitativo a los servicios. Esas dimensiones forman parte de lo que se conoce como enfoques transversales.
- La norma de enfoques transversales plantea que tanto el diseño como la aplicación de las actividades que están incluidas en las primeras cinco normas deben adaptarse a las necesidades particulares de acuerdo con el curso de vida y las diferencias culturales. Además, deben responder a un trato justo de conformidad con los valores de igualdad de oportunidades y respeto de los derechos fundamentales.
- La aplicación de la norma requiere pasos preliminares en la identificación de marcos normativos vinculados con los enfoques y la definición de las necesidades prioritarias a fin de elaborar las pautas y las orientaciones que habrá que seguir. Dichos lineamientos pueden potenciarse también desde un nivel institucional y por medio de alianzas estratégicas con otras instancias.

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>.
- Trigoso V, Vásquez L, Villegas M. Standards for the psychosocial care of children and adolescents with cancer: A Pilot study in Peru. *SIOP ABSTRACTS. Pediatr Blood Cancer*. 2021;68:e29349. <https://doi.org/10.1002/pbc.29349>.
- Organización Panamericana de la Salud. Curso de vida saludable. Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/curso-vida-saludable>.
- Asamblea General de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos del Niño. Nueva York: Naciones Unidas; 1989. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>.
- Silva Panes G. Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios: un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado. *Serie Infancia y sociedad*, núm. 9. Lima: IEP; Fundación Telefónica; 2012.
- Fundación Telefónica del Perú. Aulas en hospitales: La historia del proyecto. Lima: Fundación Telefónica; 2017. Disponible en: <https://educared.fundaciontelefonica.com.pe/wp-content/uploads/2021/09/Libro-AULAS-versio-n-imprimir.pdf>.
- Kowalczyk J, Samardakiewicz M, Kowalewska-Bajor M, Pomaska EA, Fitzgerald E, Essiaf S. European Standards of Care for Children with Cancer. Jolanta Kwasniewska's Foundation; 2009. Disponible en: https://siope.eu/media/wp-content/uploads/2013/09/European_Standards_final_2011.pdf.
- Organización Mundial de la Salud. Género y salud. Washington, DC: OPS; 2018. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/gender>
- Reyes-Zapata H, Cuevas Miguel L, Robledo C, Tolbert K. Un sistema de medición de la calidad de los servicios de salud sexual y reproductiva desde una perspectiva de género. Documento de trabajo núm. 29. Nueva York: Population Council, 1999.
- Naciones Unidas. Objetivos de Desarrollo Sostenible. Objetivo 5: Lograr la igualdad entre los géneros y empoderar a todas las mujeres y las niñas. Nueva York: Naciones Unidas; 2015. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/gender-equality/>.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Planes de igualdad de género en América Latina y el Caribe: Mapas de ruta para el desarrollo. Observatorio de Igualdad de Género de América Latina y el Caribe. Estudios, núm. 1. Santiago: CEPAL; 2017. Disponible en: https://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/planes_de_igualdad_de_genero_en_america_latina_y_el_caribe_mapas_de_ruta_para_el_desarrollo.pdf.
- Ministerio de Educación del Gobierno del Perú. Currículonacional: ¿Qué es el Enfoque Intercultural? Lima: MINEDU, 2019. Disponible en: <http://curriculonacional.isos.minedu.gob.pe/index.php?action=artikel&cat=2&id=38&artlang=es#:~:text=Se%20entiende%20por%20interculturalidad%20a,propia%20identidad%20y%20a%20las%20diferencias>.
- Jankovic M, Spinetta JJ, Gentil Martins A, Pession A, Sullivan M, D'Angio GJ, et al. Non-conventional therapies in childhood cancer: guidelines for distinguishing non-harmful from harmful therapies: a report of the SIOP Working

- Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2003;42(1):106-108. <https://doi.org/10.1002/pbc.10418>.
15. 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>.
 16. Cenobio-Narcizo FJ, Guadarrama-Orozco JH, Medrano-Loera G, Mendoza de la Vega K, González-Morales D. Una introducción al enfoque del curso de vida y su uso en la investigación pediátrica: principales conceptos y principios metodológicos. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*. 2019;76(5):203-209. Disponible en: <https://doi.org/10.24875/bmhim.19000007>.
 17. Trigos 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.
 18. Nass SJ, Beupin LK, Demark-Wahnefried W, Fasciano K, Ganz PA, Hayes-Lattin B, et al. Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: summary of an Institute of Medicine workshop. *Oncologist*. 2015;20(2):186. Disponible en: [10.1634/theoncologist.2014-0265](https://doi.org/10.1634/theoncologist.2014-0265).
 19. Knipper M. Más allá de lo indígena: salud e interculturalidad a nivel global. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*. 2010;27(1):94-101.

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-contracancer-infantil-peru/iniciativa-mundial-contracancer-infantil-peru-11>.
- Organización Panamericana de la Salud. PAHO TV: Estándar 6: Enfoques transversales en la atención psicosocial en cáncer infantil. Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://youtu.be/6kNCUboCnlw>.
- Organización Panamericana de la Salud. PAHO TV: Estándares de cuidado psicosocial en cáncer infantil. Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://youtu.be/6kNCUboCnlw>.



Fotografía de cubierta: © OPS

OPS/NMH/NV/apcp.6/22-0027

© 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.

