

# Atención psicosocial del cáncer pediátrico

**MÓDULO 05:** Fortalecimiento de las competencias psicosociales  
y el cuidado del equipo multidisciplinario



cure  alla  
Am  
ericas

**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
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 Irrarázaval, 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.

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 objetivo de la oncología pediátrica ha ido evolucionando en los últimos decenios a través de la búsqueda no solo de curar a los pacientes pediátricos, sino también de mejorar su calidad de vida y su adaptación psicológica al proceso. Para lograr esos objetivos, los profesionales de salud deben contar con ciertas competencias orientadas al abordaje integral; por su parte, las instituciones deben facilitar la puesta en práctica de esas competencias y salvaguardar a la vez el bienestar del personal.

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 fortalecimiento de las competencias psicosociales y el cuidado del equipo multidisciplinario, que hace referencia a las competencias con las que deben contar los profesionales para brindar una atención integral y a las condiciones necesarias para optimizar el trabajo interdisciplinario y el cuidado y autocuidado dentro de los equipos.

**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

Cuando en la niñez o la adolescencia se diagnostica un cáncer, se presentan nuevas necesidades, no solo de atención médica de los pacientes, sino también de atención psicosocial y cuidado de sus familias. Ello ha dado lugar a que, con el tiempo, se desarrollen nuevas especialidades que satisfagan de forma efectiva y específica dichas necesidades y a que, a su vez, se contemple con una perspectiva integral a los pacientes pediátricos como sujetos biopsicosociales.

## *La importancia del trabajo interdisciplinario*

El abordaje integral del cáncer supone atender todas las necesidades de los pacientes, y no solo las médicas y físicas. En ese sentido, supone la colaboración de proveedores de salud de distintas especialidades (3).

Para que este abordaje sea eficaz y de calidad, los profesionales no deben trabajar de manera aislada, sino que conformarán un equipo multidisciplinario, accesible a los padres y las madres, que integre y valore los saberes de cada especialidad y que desarrolle propuestas interdisciplinarias de trabajo, desde el respeto mutuo y la cooperación en beneficio de los pacientes y sus familias.

Los equipos multidisciplinarios ofrecen una gama amplia de tratamientos y servicios que se pueden brindar de manera simultánea y que pueden incidir en la mejora del pronóstico o de la supervivencia de los pacientes (4), lo que incrementa los niveles de satisfacción de los usuarios de los servicios de atención de salud.

Los profesionales especialistas en oncología, hematología y otros campos de la medicina vinculados al cáncer infantil desempeñan una labor crucial al actuar sobre procesos vinculados a la recuperación física de los pacientes a través del tratamiento y el plan de cuidados médicos. Ello incluye también una comunicación clara y asertiva de la información médica que los responsables parentales y los pacientes necesitan conocer para tomar decisiones, así como la preparación para responder y derivar

cuando se presenten necesidades que demandan un apoyo específico (por ejemplo, en materia de salud mental).

El personal de enfermería ejerce una labor central en el cuidado de la salud de los pacientes ya que desempeña funciones específicas durante procedimientos médicos, orienta y acompaña continuamente a los pacientes y a sus familias durante el proceso de la enfermedad y es el enlace entre los pacientes, el personal médico y el resto de los profesionales de la salud. Por todo ello, se le considera el núcleo del equipo de salud (5).

Los profesionales en el ámbito de la salud mental y el trabajo social son una parte esencial del equipo multidisciplinario, ya que se dedican a los aspectos psicológicos y sociales de los pacientes y sus familias. Así, contribuyen a mejorar la comprensión del equipo sobre las particularidades del paciente y su contexto familiar y tienen en cuenta los posibles factores de riesgo o de protección para su adaptación. Del mismo modo, pueden facilitar la comunicación con los profesionales al identificar las preferencias y limitaciones de las familias e informar a los especialistas acerca de aspectos específicos del abordaje psicosocial integral (6).

En particular, los psicólogos pueden trabajar con otros profesionales en objetivos preventivos, aportando sus conocimientos para intervenir en los procesos cognitivos, afectivos y conductuales relacionados.

Asimismo, están capacitados para responder a las necesidades psicológicas de los pacientes según las etapas específicas de la enfermedad, como el diagnóstico, el tratamiento (antes de una cirugía) o al final de la vida (7), mediante la promoción de estrategias de afrontamiento orientadas a su bienestar. Incluso pueden contribuir con variables de salud correspondientes a otras especialidades (por ejemplo, el manejo de la ansiedad puede modular el nivel de receptividad ante un tratamiento o la percepción de sus efectos secundarios).<sup>1</sup>

Por su parte, los asistentes o trabajadores sociales ayudan a las familias a anticipar los posibles cambios que vivirán a lo largo de la trayectoria del cáncer y a identificar recursos y alternativas en respuesta a ellos. Puesto que conocen el contexto social del paciente, son capaces de conectar a las familias con los recursos hospitalarios y comunitarios, y pueden ayudarlos a lidiar con los efectos de la enfermedad en su estilo de vida, nivel cultural, educación y empleo, además de en sus relaciones familiares.

Lo ideal es que la propuesta de abordaje

multidisciplinario forme parte de la oferta habitual de servicios en las instituciones que prestan servicios de oncología pediátrica. Sin embargo, muchas veces esto no es posible debido al escaso personal asignado a esta área. En esos casos, se ha demostrado que la participación de organizaciones de apoyo, fundaciones y voluntarios es clave para ampliar la oferta de servicios accesibles, por ejemplo, a nivel psicológico.

Por tanto, si bien hay esferas centrales de competencia y responsabilidad específicas de cada profesional, la integración del equipo facilita que cada uno de sus miembros cuente con el conocimiento de los aspectos básicos de las distintas disciplinas y así pueda:

- Orientar a los pacientes y sus familias desde una perspectiva integral.
- Reconocer los casos o situaciones que demandan la derivación a algún servicio específico.
- Fomentar espacios de diálogo y consenso entre distintos profesionales para la toma de decisiones conjunta por el bienestar integral de cada paciente.

## Competencias profesionales y humanización

En el ámbito de la atención integral a los pacientes pediátricos con cáncer, se destaca la humanización de las unidades de oncología pediátrica como elemento facilitador del proceso de adaptación de los menores y sus familias. Ello implica contar con instalaciones acogedoras, así como con una alta calidad asistencial que incluya el buen trato del personal para que los pacientes puedan desenvolverse en un ambiente más agradable y menos atemorizante (8).

En esa línea, es necesario que los profesionales de la salud no solo se centren en el desarrollo de saberes y prácticas directamente ligadas a su especialidad, sino que también puedan integrar y aplicar otras competencias, es decir, conocimientos, habilidades

y actitudes que respondan a las necesidades de los pacientes y sus cuidadores desde una concepción biopsicosocial de su salud.

Por ejemplo, en el trabajo pediátrico es muy importante conocer las principales características del desarrollo cognitivo, afectivo y social durante la infancia y la adolescencia, de modo que permita a los profesionales comprender sus manifestaciones emocionales y graduar la información que tienen que brindar. También puede ser muy útil que desarrollen estrategias efectivas de comunicación y que su actitud sea de disponibilidad, comprensión y empatía. Todo ello les permitirá facilitar la adaptación del paciente y contribuir a la continuidad del tratamiento.

<sup>1</sup> Las intervenciones especializadas en salud mental a cargo de profesionales de la psicología o la psiquiatría se desarrollan con mayor detalle el módulo sobre atención de la salud mental.

## Salud mental del equipo multidisciplinario

Los equipos de salud que trabajan con niños y adolescentes con cáncer pueden desarrollar diversos problemas de salud mental debido a lo demandante de su trabajo a nivel físico y emocional. Entre los problemas de salud más frecuentes están el síndrome de desgaste profesional (burnout), la fatiga por compasión, el estrés traumático secundario, la depresión y la ansiedad, entre otros.

### ● Síndrome de Desgaste Profesional

El síndrome de desgaste profesional ha sido declarado factor de riesgo laboral por la Organización Mundial de la Salud. Afecta notablemente la calidad de vida y la salud en los aspectos físico, psicológico y social. Además, repercute en la calidad del servicio que el profesional presta a los pacientes, ya sea por el trato, por la deficiencia en el cumplimiento de sus funciones o por el ausentismo ocasionado por los problemas de salud.

Existen tres componentes del síndrome, que se presentan paulatinamente y se pueden repetir a lo largo del tiempo:

1. Cansancio o agotamiento emocional: se caracteriza por la pérdida progresiva de energía y por la presencia de fatiga. Es el elemento clave del síndrome.
2. Despersonalización: implica actitudes negativas e impersonales y sentimientos distantes hacia otras personas. Aparece a modo de defensa para protegerse de la impotencia y frustración de su labor (9).
3. Abandono de la realización personal: disminución de los sentimientos de competencia y éxito en el trabajo, pérdida del valor que tenía el trabajo para la persona.

A estos se suman otros signos de alarma como síntomas depresivos o ansiosos. También pueden presentarse cambios en los hábitos de alimentación, sueño e higiene; dificultades en la concentración y en la organización, entre otros.

### ● Autocuidado y cuidado de los equipos

Los profesionales de la salud cumplen una serie de funciones orientadas a lograr el bienestar de los pacientes pediátricos y sus familiares. Sin embargo, en el ejercicio de su función, muchas veces descuidan su salud física, emocional y social, lo que provoca consecuencias como las mencionadas anteriormente. Por ello, es de vital importancia que tengan acceso a un entorno de trabajo saludable y a estrategias que les permitan cuidarse tanto para estar y sentirse mejor como para poder ofrecer mejores cuidados.

El autocuidado implica la responsabilidad de tomar las medidas de prevención y protección ante los posibles riesgos del trabajo, velando por el propio bienestar, al mismo tiempo que se desempeña una labor. De la misma manera, el cuidado de los equipos incluye medidas institucionales y acciones colectivas que permitan que los miembros de un equipo cuenten con los recursos necesarios para cuidar de su salud en el trabajo y se identifiquen entre sí como una fuente de soporte que les permita viabilizar acciones en pro de su bienestar.



## Normas y orientaciones conexas

La importancia de potenciar las competencias psicosociales y de reforzar el cuidado del equipo multidisciplinario que trabaja en oncología pediátrica se ha recogido en documentos internacionales y en planes de distintos países de América Latina y el Caribe. Un grupo de profesionales de Canadá, Estados Unidos de América y los Países Bajos publicó en el 2015 los estudios realizados en el marco del proyecto Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer (2) con apoyo de la Fundación Mattie Miracle. En el estudio se plantean diversas normas de atención psicosocial, entre las que se incluye una que propone que el equipo multidisciplinario incluya a profesionales psicosociales en las rondas y en las anotaciones de la historia clínica. El estudio también hace referencia a que deben contar con formación profesional especializada y una serie de cualidades

intra- e interpersonales que les permitan comunicarse adecuadamente y brindar una atención responsable y de calidad a los pacientes pediátricos con cáncer.

En años anteriores, en la década de 1990, la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) (9) incluyó entre las recomendaciones relacionadas con el equipo de salud la prevención del síndrome de desgaste profesional y los aspectos que se deben considerar en el proceso de comunicación con los pacientes y sus familias.

Cuando se explora el nivel de correspondencia entre los servicios ofrecidos en las instituciones de países de América Latina y el Caribe con respecto a las normas o recomendaciones mencionadas, el nivel de cumplimiento es muy bajo (10).

## 2. LO QUE SE PROPONE

Se propone adoptar el fortalecimiento de las competencias psicosociales y de autocuidado del personal de salud como norma de atención psicosocial del cáncer infantil en América Latina y el Caribe

La relación entre el personal de la salud con los pacientes y sus familias tiene un gran valor predictor en la confianza que se atribuye al tratamiento y la adherencia al mismo. La calidad de dicha relación dependerá, entre otros factores, de lograr una comunicación clara, empática y acorde a las características y necesidades de los menores y sus familias. Para ello, el personal de la salud debe contar con una serie de competencias ligadas al campo psicosocial, lo que a su vez contribuirá a la mejora de la atención integral.

La competencia se define como la aptitud del profesional para integrar y aplicar conocimientos,

habilidades y actitudes, y desarrollar buenas prácticas. En ese sentido, en el contexto de la oncología pediátrica, las competencias psicosociales deberían incluir, por un lado, conocimientos básicos acerca de aspectos psicológicos, sociales y funcionales del proceso de cáncer infantil tanto en los pacientes como en sus familias; por otro lado, las actitudes y habilidades interpersonales que les permitan responder a dichas características (por ejemplo, empatía, estrategias de comunicación efectiva con padres y madres en situación de crisis) y trabajar en equipo con otros profesionales y actores clave y, finalmente, habilidades intrapersonales orientadas al autoconocimiento y autocuidado ligado a la tarea.

Esta norma orienta a que las instituciones que prestan servicios de oncología pediátrica dispongan, en primer lugar, de equipos multidisciplinarios de profesionales en los que se incluyan las especialidades

de salud mental y trabajo social; en segundo lugar, que se puedan promover y facilitar espacios y recursos orientados al fortalecimiento de las competencias psicosociales; y en tercer lugar, que se desarrollen

condiciones laborales orientadas al bienestar, incluidas estrategias que favorezcan el autocuidado del profesional y el cuidado de los equipos de salud.

### *Norma de fortalecimiento de las competencias psicosociales y el cuidado del equipo multidisciplinario*

*El personal de salud que brinda atención en cáncer infantil debe contar con competencias psicosociales que le permitan brindar un abordaje integral al paciente, mejorar el trabajo interdisciplinario y desarrollar estrategias de cuidado de los equipos.*

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

La Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil se orienta a que todos los pacientes pediátricos con cáncer puedan disfrutar de una atención de calidad, lo cual incluye disfrutar de una atención de calidad, lo cual incluye contar con recurso humano capacitado, sensibilizado y dispuesto a trabajar en equipo.

En ese sentido, incorporar el fortalecimiento de las competencias psicosociales y el autocuidado del personal de salud como norma de atención psicosocial en los centros de atención de América Latina que prestan servicios de oncología pediátrica permitirá:

- Promover la participación de los profesionales como parte de un equipo multidisciplinario, mediante la incorporación de diversas disciplinas y el reconocimiento del aporte que cada una de ellas brinda a los objetivos en común.
- Contribuir a la mejora de la capacidad de respuesta desde una perspectiva de recursos humanos, es decir, a través de la calidad del servicio brindado por los profesionales de la salud, al estar mejor capacitados y trabajar en equipo.
- Prevenir los problemas de salud mental vinculados a la labor de los profesionales de la salud, tales como el síndrome de desgaste profesional o el desgaste por empatía, entre otros.

## 3. LO QUE FUNCIONA

Con el objetivo de contribuir al bienestar integral de los pacientes, la evidencia disponible (12) demuestra la importancia de que las distintas especialidades que participan en el abordaje oncopediátrico desarrollen un trabajo en equipo. Todos los especialistas deben recibir capacitaciones en aspectos psicosociales y ser capaces de establecer canales eficaces de comunicación entre profesionales y con los pacientes y sus familias.



## La comunicación, el trabajo en equipo y la formación continua

La atención psicosocial del cáncer infantil tiene como objetivo ayudar a los pacientes y a sus familias a sobrellevar la difícil situación del cáncer y su tratamiento. Para lograrlo, no basta con intervenciones aisladas de los profesionales de la salud mental, sino que estos deben conformar un equipo con los profesionales médicos, de enfermería y de las demás disciplinas para que tengan una perspectiva integral del paciente y de su familia, comprendan sus vivencias y adapten las intervenciones a sus necesidades.

La eficacia del trabajo interdisciplinario radica, en gran parte, en la comunicación del equipo y la capacidad para establecer objetivos comunes y fijar las estrategias para cumplirlos. Se puede lograr mediante reuniones, documentación, la elaboración de protocolos o pautas de atención y la formación continua.



### ● Reuniones y rondas interdisciplinarias

Según la evidencia disponible, las reuniones interdisciplinarias, las conferencias de equipo y las rondas de atención son eficaces (11), permiten socializar y discutir diversas miradas con respecto a casos y situaciones específicas, y favorecen una toma de decisiones que vela por el cuidado integral.

Para que esto funcione, se debe contar con estrategias de comunicación efectivas entre los profesionales que permitan llegar a acuerdos y reducir la disparidad de criterios que pueden generar intranquilidad en los menores y sus familias (8).

### ● Documentación

Varios documentos amparan y guían la actuación profesional de las instituciones y las instancias superiores. Estos documentos deben ser acordes con la realidad de la práctica cotidiana, pues el objetivo es que faciliten que los equipos puedan realizar un mejor trabajo al definir con claridad sus funciones, establecer los objetivos y los principales resultados del área, así como las estrategias a seguir.

En ese sentido, los códigos profesionales y planes institucionales que incluyen información clara y se difunden debidamente entre las partes interesadas tienen mayores probabilidades de que se cumpla lo que plantean. Por ello, se debe incluir la atención psicosocial en dichos documentos.

Internamente, para el trabajo directo con el paciente, se cuenta con la historia clínica, que debe incluir informes del control del estado médico y los planes de tratamiento, así como las variables del impacto de la enfermedad a nivel psicosocial, y un resumen de los servicios prestados. Esto permitirá a los distintos profesionales manejar un lenguaje común, monitorear el progreso del paciente y comunicarse con otros proveedores, de ser necesario (11).

### ● Protocolos de comunicación y trabajo integrado

La comunicación más eficaz que pueden adoptar los profesionales de la salud es la que incluya a los pacientes y los cuidadores principales como una unidad, contemplando las distintas esferas de su vida que puedan verse afectadas por la enfermedad. Así, uno de los protocolos que suele ser útil al respecto es el de una comunicación del diagnóstico que

contemple pautas concretas para los responsables parentales y los pacientes considerando la edad y etapa de desarrollo en la que se encuentran (9).

Los protocolos de comunicación deben contemplar un encuentro con los responsables parentales, de ser el caso, y otro por separado con los pacientes pediátricos en un lugar cómodo y privado, escuchar sus preguntas y responderlas, además de establecer la comunicación considerando las variables culturales. Se debe intercambiar información también sobre temas sociales e interpersonales. La evidencia disponible muestra que fortalecer la comunicación de los profesionales con los pacientes y sus familias permite llegar a mejores resultados de salud, favorece la adherencia terapéutica y la satisfacción con la atención, al tiempo que disminuye las quejas médicas (9).

#### ● *Formación continua*

Para que cada miembro del equipo de salud pueda desempeñar adecuadamente su función, debe tener conocimientos actualizados de su disciplina.

Ello mejora su rendimiento y fortalece la confianza que tiene en la labor que realiza, y permite que los pacientes pediátricos accedan a intervenciones y tratamientos basados en la evidencia.

Además, el personal de salud que desarrolla competencias psicosociales puede comprender mejor las variables cognitivas, afectivas y sociales del proceso de enfermedad y contar con herramientas prácticas para una comunicación empática y respetuosa que sea acorde con un trato más humanizado. Esto fortalece el compromiso y la confianza de los pacientes y sus familias.

En América Latina y el Caribe se ofrecen actividades formativas en temas psicosociales y de otras especialidades en oncología pediátrica, algunas de ellas de manera continua (por ejemplo, webinarios) y otras de carácter académico de duración y frecuencia variadas (por ejemplo, cursos, congresos, etc.). También existen materiales y recursos en formato impreso o virtual que permiten la actualización de conocimientos según la demanda y disponibilidad de tiempo de los profesionales.

### *Cuidar al quien cuida*

Las amenazas a la salud mental de los profesionales que prestan atención en oncología pediátrica y los retos que enfrentan son bastante conocidos en la bibliografía científica y en la práctica cotidiana, tanto por la exposición emocional continua al dolor y al proceso de enfermedad de los pacientes pediátricos y sus familias como por el estrés que provocan las exigencias de su labor.

El cuidado de la salud mental y la prevención de los síntomas y los trastornos asociados a la sobrecarga laboral (por ejemplo, desgaste profesional, fatiga por compasión, etcétera) requieren de estrategias en las distintas esferas que debe asumir cada profesional y equipo, pero también a nivel institucional, desde la promoción del autocuidado en los profesionales y el cuidado de la salud de los equipos hasta la identificación y el abordaje oportuno de las señales de riesgo. A continuación, se detallan algunas estrategias eficaces para cada esfera.

#### ● *Estrategias personales de autocuidado*

Todo personal de salud, como individuo, puede desarrollar mecanismos que le permitan cuidar de sí mismo en sentido integral. Las siguientes prácticas deben realizarse de manera continua para lograr mayor impacto en su bienestar y contribuir con el desempeño de sus funciones de cuidado a otros:

- Mantener hábitos saludables (por ejemplo, ejercicio físico, alimentación, sueño, etcétera.).
- Estar atentos a las dinámicas personales de implicación emocional con los pacientes y sus familias para establecer los límites que permitan cuidarse y continuar cumpliendo sus funciones de manera empática y responsable.

- Reconocer, validar y regular las emociones, especialmente las más difíciles.
- Rebatir los pensamientos disruptivos e irracionales.
- Conectar con el sentido del trabajo y sus beneficios.
- Equilibrar el tiempo dedicado al trabajo con respecto a la vida personal y familiar.
- Reforzar las redes de soporte.

### ● Estrategias para el cuidado de equipos

Además de las estrategias personales, el equipo puede desarrollar estrategias para aplicarse de manera grupal como las que se indican a continuación, velando así por el bienestar del equipo como pequeña comunidad:<sup>2</sup>

- Promover espacios de diálogo y coordinación entre los miembros del equipo, tanto para la organización previa de labores como para la solución oportuna de situaciones que lo requieran.
- Organizar turnos y momentos de descanso al interior de cada equipo que permitan sobrellevar la demanda cotidiana de sus labores (por ejemplo, practicar pausas activas).
- Establecer mecanismos de soporte entre los miembros del equipo para manejar la carga emocional del trabajo y optimizar su trabajo, ello puede realizarse mediante sesiones de supervisión de casos, grupos de apoyo, rituales alternativos en casos de duelo, etc.



## 4. CÓMO LLEVARLO A CABO

La aplicación de la norma requiere esfuerzos por parte de distintos actores e instancias con vistas a lograr resultados que sean lo suficientemente significativos y sostenibles en el tiempo. A continuación se presentan algunas consideraciones según el ámbito correspondiente, poniendo énfasis en las medidas que las instituciones pueden adoptar para velar por el bienestar de los recursos humanos y, con ello, ofrecer una atención de calidad a los pacientes oncológicos pediátricos.

A nivel personal y grupal, como parte de su perfil profesional, el personal de salud debe conocer la relevancia del cuidado y las competencias psicosociales. A partir ahí, debe tener la voluntad y la disposición para desarrollar dichas competencias de manera continua. En esa línea deben, también, estar

abiertos al trabajo en equipo tanto con colegas de la misma disciplina como de distintas profesiones, de modo que puedan validar nuevos puntos de vista y tomar decisiones conjuntas. Asimismo, deben poner en práctica estrategias de autocuidado.

A nivel institucional, se debe velar por el respeto a los derechos de los trabajadores y, en consecuencia, facilitar que desarrollen las competencias mencionadas anteriormente. Esto será posible mediante la adopción de políticas y medidas concretas orientadas a la formación continua (por ejemplo, actualización de aprendizajes) y la promoción de un entorno de trabajo seguro y saludable (por ejemplo, programación de jornadas de autocuidado para equipos).

<sup>2</sup> Será posible ejecutar estas estrategias en la medida en que las instituciones colaboren para que así sea.

### Las instituciones pueden cumplir la norma al promover y poner en práctica las siguientes acciones:

- Actividades que favorezcan la formación del personal de salud en temas psicosociales relacionados con la salud y el cáncer infantil.
- Integración del personal de salud mental y trabajo social en el equipo multidisciplinario.
- Sistemas de registro de información psicosocial del paciente y su familia en la historia clínica que permitan tomar decisiones a nivel interdisciplinario.
- Espacios de diálogo y consenso entre distintos profesionales para consolidar un equipo multidisciplinario que permita desarrollar protocolos de atención integral.
- Espacios para el personal de salud que fomenten su autocuidado y el cuidado de los equipos de trabajo.

A nivel local, regional y nacional, se pueden articular medidas concretas y formular políticas acordes con estos objetivos. En todos estos niveles también se pueden establecer redes, por ejemplo, con organismos educativos que favorezcan la formación o espacios de salud mental que presten servicios a los profesionales, entre otros.

### Pasos para la aplicación de la norma

Para promover el fortalecimiento de competencias psicosociales y cuidado del equipo multidisciplinario 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 las instancias responsables de ambos aspectos (por ejemplo, departamento de educación, servicio de salud ocupacional) e involucrarlos en el diseño.
2. De manera conjunta, establecer posibles objetivos en ambas esferas, considerando los plazos en cada caso (corto, mediano o largo).
3. Definir el tipo de servicios, recursos o intervenciones necesarios para dar respuesta a las necesidades y tener en cuenta que estos deben estar basados en la evidencia.
4. Definir las condiciones necesarias para la puesta en práctica según lo priorizado (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, programas formativos, espacios de autocuidado, etcétera.). Evaluar la pertinencia y viabilidad de su uso o adaptación.

#### 2 *Diseño de la propuesta*

Después de realizar el análisis preliminar, se diseña la propuesta de aplicación de la norma, que debe clarificar lo siguiente:

1. Objetivos de la propuesta: explicitar los objetivos en cada esfera con sus respectivos indicadores a corto, mediano y largo plazo. Reconocer las competencias y responsabilidades de los distintos servicios y unidades asignados tanto en el centro de salud como en entidades externas (por ejemplo, colegios profesionales).
2. Metodología: describir el tipo de actividades o

intervenciones que se deben incluir según cada objetivo priorizado (por ejemplo, incorporación de pausas activas durante la jornada laboral o programas de fortalecimiento de competencias psicosociales), señalando además las características de cada una.

3. Recursos necesarios: enumerar los recursos necesarios (recursos humanos, espacios, recursos materiales, etcétera) y las alianzas estratégicas necesarias.
4. Responsabilidades: asignar las responsabilidades respectivas e incluir las tareas en cada caso.
5. Aspectos éticos: consentimiento informado, comprobación de la capacidad de respuesta de la institución según las necesidades identificadas, etcétera.
6. Enfoques transversales: pautas y orientaciones claras de cada enfoque según la norma de enfoques transversales en la atención psicosocial del cáncer infantil que se expone en el módulo 6 (14) (curso de vida, derechos, interculturalidad y género) u otros, en la medida en que sea pertinente incorporarlos.

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 aplicación

En paralelo o antes de la aplicación, debe realizarse un trabajo de problematización de la situación del equipo de salud en cuanto a sus competencias psicosociales y autocuidado, puesto que existen múltiples mitos y estigmas relacionados con su vulnerabilidad como proveedores de servicios de salud.

La documentación del diseño de la propuesta debe incluir los puntos anteriormente descritos 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 vinculadas (por ejemplo, normativas de los ministerios de salud y de trabajo). Del mismo modo, se deben garantizar los medios necesarios para la implementación

En ese sentido, es necesario que se cuente con alianzas estratégicas para llevar a cabo algunas actividades o utilizar algunos recursos y que el compromiso de todas las instancias correspondientes sea explícito, con funciones claramente definidas, 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 con el equipo interdisciplinario, tanto en cuanto a sus competencias psicosociales como a su autocuidado y el cuidado de equipos. Para ello, 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 la norma, estas deben ser acordes con la normativa laboral vigente, salud ocupacional y de calidad de atención en salud, así como aquellas relacionadas con el cáncer y el cuidado de la salud mental”



# CONCLUSIONES

---

- El abordaje integral de calidad en oncología pediátrica implica, entre otros aspectos, que los profesionales no actúen de forma aislada, sino que conformen un equipo que desarrolle propuestas interdisciplinarias de trabajo.
- Cada especialidad ofrece, desde su enfoque, múltiples aportes para la comprensión de las variables que intervienen en el proceso de la enfermedad y el tratamiento, tanto en los pacientes pediátricos como en sus familias.
- Si el personal de oncología pediátrica no adopta estrategias de cuidado en su trabajo, puede estar en riesgo de desarrollar desgaste profesional.
- La norma se orienta a la conformación de equipos multidisciplinarios, la promoción de espacios y recursos orientados al fortalecimiento de competencias psicosociales y el desarrollo de condiciones y estrategias de cuidado y autocuidado de los equipos de salud.
- La aplicación de la norma requiere de esfuerzos por parte de distintos actores e instancias; por tanto, depende del desarrollo de medidas concretas por parte de los profesionales, los equipos y las instituciones.

# 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. 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>.
- Sociedad Americana contra el Cáncer. Cómo navegar a través del sistema de atención médica cuando su hijo tiene cáncer. Atlanta: ACS; 2017. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/durante-el-tratamiento/como-navegar-a-traves-del-sistema-de-atencion-medica.html>.
- Díez JJ, Galofré JC, Oleaga A, Grande E, Mitjavila M, Moreno P. Characteristics of professionalism of specialists and advantages of multidisciplinary teams in thyroid cancer: Results of a national opinion survey. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición (English Ed.)*. 2019; 66(2):74-82. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.endinu.2018.10.009>.
- Bilodeau K, Dubois S y Pepin J. Interprofessional patient-centred practice in oncology teams: utopia or reality? *J Interprof Care*. 2014;29(2):106-112. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/13561820.2014.942838>.
- Abrams AN, Muriel AC, Wiener L (eds.). *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care*. Cham: Springer; 2016. Disponible en: <https://doi.org/doi:10.1007/978-3-319-21374-3>.
- Miller KS, Vannatta K, Compas BE, Vasey M, McGoron KD, Salley CG, et al. The role of coping and temperament in the adjustment of children with cancer. *J Pediatr Psychol*. 2009;34(10):1135-1143. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp037>.
- Carrizosa A. Aumento de competencias de afrontamiento de estrés en los sistemas familiar y asistencial de niños diagnosticados de cáncer: un enfoque integral comparado. Actas del VI Congreso Nacional de Educación Comparada. Atención a la Infancia y Espacios Educativos. Sevilla: Universidad de Sevilla; 1998. Disponible en: <https://idus.us.es/handle/11441/71959>.
- Maslach C, Schaufeli, WB, Leiter MP. Job Burnout. *Annu Rev Psychol*. 2001;52:397-422. Disponible en: <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.397>.
- 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, 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>.
- Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5):S419-S424. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pbc.25675>.
- Farkas AF, Pelletier W, Bingen K. Communication, documentation, and training standards in pediatric psychosocial oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5):S870-S895. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.25725>.
- 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

- Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Disponible en: <https://www.cuidadospaliativos.org/>.
- Asociación Nacional de Psicooncología del Perú. Disponible en: <https://www.facebook.com/ANPPE.Peru>.
- Fundación Natalí Dafne Flexer. Buenos Aires. Disponible en: <https://www.fundacionflexer.org/>.
- Organización Panamericana de la Salud. Cáncer en la niñez y la adolescencia. Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>.
- Organización Panamericana de la Salud. Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil en Perú: Comité Psicosocial. Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/iniciativa-mundial-contracancer-infantil-peru/iniciativa-mundial-contracancer-infantil-peru-11>.
- Organización Panamericana de la Salud. PAHO TV: Estándar 5: Fortalecimiento de competencias psicosociales y cuidado del equipo multidisciplinario". Washington, DC: OPS; [sin fecha]. Disponible en: [https://youtu.be/\\_bvvdkdPzUw](https://youtu.be/_bvvdkdPzUw).
- 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>.
- Red Latinoamericana de Psicooncología. Disponible en: <https://www.facebook.com/SomosRELPO>.
- Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica. Rama latinoamericana de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. Puebla: SLAOP; [sin fecha]. Disponible en: <https://slaop.org/>.





Fotografía de cubierta: © OPS

OPS/NMH/NV/apcp.5/22-0027

© 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.

