

Cuidado psicosocial en Hematooncología Pediátrica en hospitales públicos en Argentina

Psychosocial care in the Department of Pediatric Hematology and Oncology of public hospitals in Argentina

Lic. Débora Farberman^a, Lic. Teresa Méndez^b, Lic. Leticia García^b, Dra. Lucía Salvia^a y
Lic. Silvia Otarola^c

RESUMEN

Introducción. Las enfermedades hemato-oncológicas constituyen un grupo de patologías infrecuentes en pediatría. Los tratamientos oncológicos son, en general, prolongados (meses o años) y el cuidado integral de los pacientes ha incorporado el soporte psicosocial.

Objetivo: Explorar el cuidado psicosocial que brindan los hospitales públicos de Argentina a niños y adolescentes con cáncer, tomando como parámetro de calidad las recomendaciones de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. **Población y métodos.** Se envió un cuestionario electrónico a los jefes de Servicio de Hematooncología, Salud Mental y Servicio Social de 27 hospitales públicos que trataban cáncer pediátrico. El cuestionario contenía preguntas referidas al cuidado psicosocial de este grupo de pacientes. Las respuestas se recogieron y procesaron durante 2013-2014.

Resultados. Respondió el 62,6% (47/75) de los profesionales contactados. Los hematooncólogos refirieron que las tres disciplinas cumplían las recomendaciones de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica en un grado mayor que el que informaba el área psicosocial. Esta diferencia se repitió en todas las respuestas obtenidas. La continuidad escolar y el cuidado de los hermanos sanos fueron las pautas que se cumplían en forma más generalizada. Las tres profesiones expresaron carecer de mecanismos formales para detectar tempranamente fallas en la adherencia al tratamiento, si bien se encontraba sistematizado el modo de intervenir ante su abandono. Los profesionales del área psicosocial observaron la falta de recurso humano y percibieron poco trabajo interdisciplinario.

Conclusiones. Se reportó un cumplimiento parcial de las pautas recomendadas por la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. La evaluación de los hematooncólogos difirió de la que hicieron los servicios psicosociales.

Palabras clave: cuidado psicosocial, hematología, oncología médica, pediatría, hospitales públicos.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2017.110>

Texto completo en inglés:

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2017.eng.110>

Cómo citar: Farberman D, Méndez T, García L, et al. Cuidado psicosocial en Hematooncología Pediátrica en hospitales públicos en Argentina. *Arch Argent Pediatr* 2017;115(2):110-117.

- Servicio de Salud Mental, Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan".
 - Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño oncológico, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
 - Servicio Social, Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan", Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Colaboradores:
- Fundación Creando Lazos, La Plata, Buenos Aires.
 - Servicio de Hematooncología, Hospital del Niño Jesús, San Miguel de Tucumán.
 - Hospital Materno Infantil de Salta, Salta Capital.

Correspondencia:
Lic. Débora Farberman,
deborafar@hotmail.com

Financiamiento:
Ninguno.

Conflicto de intereses:
Ninguno que declarar.

Recibido: 10-5-2016.
Aceptado: 26-9-2016

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades hemato-oncológicas son infrecuentes en la edad pediátrica. Su incidencia anual se calcula en 12-14 niños por cada 100 000 menores de 15 años de edad.¹ Cada año, se diagnostican, en la Argentina, unos 1272 nuevos casos, de los cuales un 75% se trata en hospitales públicos. En Argentina, se informa que las posibilidades de supervivencia a 3 años del diagnóstico son del 61,7%.² Los tratamientos oncológicos son prolongados. Los pacientes sufren diversos síntomas físicos y emocionales que deterioran su calidad de vida y la de su familia. Un manejo inadecuado del sufrimiento emocional predice una utilización mayor de recursos de salud, lo que aumenta los costos médicos.³ En este contexto, el cuidado integral de los pacientes incorpora el soporte psicosocial.

La Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) constituyó, en el año 1991, un comité psicosocial que redactó recomendaciones para el cuidado psicosocial de los pacientes y sus familias.⁴

Más recientemente, otro grupo de expertos⁵ desarrolló estándares de atención para quince tópicos de relevancia psicosocial,⁶ coincidentes, en su mayoría, con los abordados por la SIOP.

A comienzos del año 2012 y a partir de una convocatoria de la Sociedad Argentina de Hematooncología

Colaboradores:

Lic. Magdalena Capurro^b, Lic. Nora Souza^c, Lic. Mariana Moser^d, Lic. Josefina Carro^e,
Lic. Verónica Santos^f, Lic. Susana Quintana^g y Edith Gryinszpancholck^b

Pediátrica (SAHOP), un grupo de profesionales vinculados a la atención hospitalaria de niños con cáncer conformaron un equipo orientado a producir una red de atención psicosocial dentro del sistema público de asistencia y emprender investigaciones conjuntas. El presente estudio es producto de esa iniciativa.

Objetivo: Explorar el cuidado psicosocial que brindan los hospitales públicos de Argentina en oncología pediátrica sobre la base de las recomendaciones de la SIOP.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Se trató de un estudio descriptivo y multicéntrico, realizado entre marzo de 2013 y agosto de 2014. Para la recolección de datos, se elaboró un cuestionario con 52 preguntas en su mayoría cerradas, dirigidas a recabar información (hechos y opinión) de los servicios en torno a las once recomendaciones de la SIOP (*ver Anexo en formato electrónico*).

El cuestionario fue elaborado por agentes de salud psicosocial utilizando la herramienta SurveyMonkey. Las preguntas se organizaron por áreas en torno a las recomendaciones de la SIOP: a) información/comunicación; b) alianza terapéutica; c) consentimiento informado y toma de decisiones; d) rechazo, incumplimiento y abandono de tratamiento; e) escolaridad; f) cuidado de hermanos; g) terapias no convencionales; h) sobrevivientes; i) pacientes terminales; j) *burn-out*; k) disponibilidad de *staff* psicosocial. Se indagó si conocían las recomendaciones de la SIOP.

Se consideraron informantes clave los

hematooncólogos, psicólogos/psiquiatras y trabajadores sociales, y, a tal fin, se contactó a los jefes de esos servicios de 27 del total de 28 hospitales públicos que trataban a niños y adolescentes con cáncer en nuestro país (*Tabla 1*). Involuntariamente, se obvió el envío del cuestionario a los profesionales del Hospital Dr. H. Notti de Mendoza. Se les presentó la propuesta por teléfono y se les solicitó que las respuestas reflejaran la opinión de las personas de su servicio que trabajaban con pacientes hematooncológicos. Luego se les envió el cuestionario y tres recordatorios para solicitar su respuesta en los subsiguientes cinco meses.

En algunos hospitales, las respuestas fueron brindadas por separado por los responsables del Servicio de Hematología y Oncología, debido a su modo de funcionamiento. Ambas respuestas fueron tomadas en cuenta para el análisis final. Algunos hospitales informaron que no contaban con jefe del área de Servicio Social o con personal de Salud Mental Infantojuvenil. Hubo profesionales que no pudieron ser incluidos por no poder acceder a datos de contacto.

Se concretó el envío del cuestionario a 28 jefes de Servicio de Hematología y/u Oncología, 21 jefes de Salud Mental y 26 jefes de Servicio Social.

RESULTADOS

Respondió el 62,6% (47/75) de los 75 profesionales contactados: el 42,5% (20/47) fueron hematooncólogos; el 25,5% (12/47), de Salud Mental; y el 32% (15/47), de Servicio Social. Del total de hematooncólogos contactados, respondió un 71,4% (20/28); del total de profesionales de

Tabla 1. Hospitales que participaron del estudio

Provincia	Hospital	Provincia	Hospital
Buenos Aires	De Niños "Sor M. Ludovica" (La Plata) Materno Infantil (San Isidro) Nacional "Prof. Alejandro Posadas" Materno Infantil (Mar del Plata) Interzonal "Dr. J. Penna" (Bahía Blanca)	Entre Ríos	De Niños San Roque
		Formosa	Hospital de la Madre y el Niño
		Jujuy	De Niños "Dr. H. Quintana"
		Misiones	Provincial de Pediatría
		Neuquén	Provincial "Dr. Castro Rendón"
Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA)	De Pediatría SAMIC "Prof. Dr. J. P. Garrahan" General de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez" De Pediatría "Pedro de Elizalde" De Clínicas "José de San Martín"	Salta	Nuevo Htal. Materno Infantil de Salta
		San Juan	De Niños "Juan Carlos Navarro"
		Santa Fe	De Niños "V. J. Vilela" De Niños "Dr. Orlando Alassia" Hospital "J. B. Iturraspe" Provincial del Centenario (Rosario)
Catamarca	Interzonal de Niños "Eva Perón"	Santiago del Estero	Hospital de Niños "Eva Perón"
Córdoba	De Niños de la Santísima Trinidad Infantil Municipal	Tucumán	Del Niño Jesús
Corrientes	Pediátrico "J. Pablo II"		
Chaco	Pediátrico "Dr. A. L. Castelán"		

Salud Mental, respondió un 57,14% (12/21); y, en el caso de Servicio Social, se obtuvo respuesta del 60% (15/25). La información recogida provino de un 92,59% de los hospitales contactados (25/27).

1. Recursos humanos

Los servicios de Salud Mental y Servicio Social consideraron, en un 75% y 60%, respectivamente, que no contaban con recurso humano suficiente para la atención de los pacientes hematooncológicos. Esta percepción era compartida por la mitad de los hematooncólogos (Tabla 2).

La gran mayoría (94%) de quienes dijeron contar con suficiente recurso humano psicosocial recibían colaboración de organizaciones extrahospitalarias para dar asistencia psicológica a los pacientes.

El 95%, 75% y 73% de los profesionales de Hematooncología, Salud Mental y Servicio Social, respectivamente, reportaron contar con personal rentado para asistir a estos pacientes.

La mitad, en el caso de Salud Mental, y el 33,3%, de Servicio Social, no designaban personas específicas para atender a pacientes oncológicos:

cualquier psicólogo/trabajador social disponible respondía al pedido de intervención en forma aleatoria.

Las respuestas indicaron que el 83% de los profesionales de Salud Mental y el 93% de Servicio Social que atendía a los pacientes hematooncológicos no tenía dedicación exclusiva a estos pacientes, sino que respondía también a la demanda de otros servicios hospitalarios.

2. Información-comunicación

La información médica era manejada con pacientes y familias, principalmente, por los hematooncólogos. Los profesionales de Salud Mental y Servicio Social participaban en la comunicación diagnóstica y de información médica en general, en un grado menor: 33% y 20%, respectivamente.

Otros temas que hacían a la comunicación (alentar el diálogo en la familia, evacuar dudas, buscar asesoramiento y participar de manera activa en las decisiones) fueron considerados muy frecuentemente por los hematooncólogos y Salud Mental (95% y 92%) y, con menor frecuencia, por Servicio Social (33%).

Tabla 2. Preguntas referidas a recursos humanos

Recursos humanos	Hematooncología	Salud Mental	Servicio Social
	N= 20	N= 12	N= 15
¿El personal para atender a pacientes hematooncológicos es SUFICIENTE?	10 (50%)	2 (17%)	2 (13%)
¿El personal para atender a pacientes hematooncológicos es INSUFICIENTE?	10 (50%)	9 (75%)	9 (60%)
No contesta.	0	1 (8%)	4 (27%)
¿El personal que atiende a pacientes hematooncológicos es rentado?	19 (95%)	9 (75%)	11 (73%)
¿El personal que atiende a pacientes hematooncológicos NO es rentado?	1 (5%)	2 (15%)	1 (7%)
No contesta.	0	1 (10%)	3 (20%)
¿Cuentan con psicólogos/psiquiatras avocados específicamente a la atención de pacientes hematooncológicos (siempre y a menudo)? ¹		7 (50%)	
¿Cuentan con psicólogos/psiquiatras avocados específicamente a la atención de pacientes hematooncológicos (nunca y a veces)?		4 (33%)	
No contesta.		1 (8%)	
¿Cuentan con trabajadores sociales avocados específicamente a la atención de pacientes hematooncológicos (siempre y a menudo)? ²			5 (33,3%)
¿Cuentan con trabajadores sociales avocados específicamente a la atención de pacientes hematooncológicos (nunca y a veces)?			5 (33,3%)
No contesta.			5 (33,3%)
¿Reciben colaboración de fundaciones u organizaciones extrahospitalarias para la atención de pacientes hematooncológicos (siempre o a menudo)?	15 (75%)	6 (50%)	9 (60%)
¿Reciben colaboración de fundaciones u organizaciones extrahospitalarias para la atención de pacientes hematooncológicos (nunca o a veces)?	3 (15%)	5 (42%)	0
No contesta.	2 (10%)	1 (8%)	6 (40%)

¹ Respuestas sobre salud mental brindadas por los servicios de Salud Mental.

² Respuestas sobre servicio social brindadas por los servicios de Servicio Social.

El 85% de los hematooncólogos y el 75% de Salud Mental consideraban que, en su institución, el consentimiento informado era solicitado con los datos y tiempo necesarios para tomar decisiones reflexivas y conscientes. Con respecto a Servicio Social, este porcentaje disminuyó al 53% (Tabla 3).

3. Deserción y abandono de tratamiento

El 90% de los hematooncólogos, el 59% de Salud Mental y el 66% de los trabajadores sociales refirieron contar con un modo sistematizado de intervenir ante negligencia o abandono de tratamiento. La detección temprana de cumplimiento errático se encontraba menos sistematizada: el 65% de los hematooncólogos, el 50% de Salud Mental y el 46,6% de Servicio Social refirió contar, en su institución, con mecanismos formales para detectarlo tempranamente (Tabla 4).

4. Escolaridad

El 90% de los profesionales refirió que su hospital contaba con escuela hospitalaria y un alto porcentaje de hematólogos y profesionales de Salud Mental (95% y 84%) refirieron que promovían, con las familias, la continuidad escolar durante y después del tratamiento. Los hematooncólogos fueron los profesionales que describieron tener un mayor contacto con las escuelas.

5. Cuidado de los hermanos

El 75% de los hematooncólogos y Salud Mental refirieron tratar con los padres la importancia de cuidar de los hermanos del paciente, y también lo consideraron el 60% de los trabajadores sociales.

TABLA 3. Preguntas referidas a la información-comunicación

Información-comunicación	Hematooncología N= 20	Salud Mental N= 12	Servicio Social N= 15
¿Los profesionales de su servicio brindan información diagnóstica a los padres (siempre o a menudo)?	18 (90%)	4 (33%)	3 (20%)
¿Los profesionales de su servicio brindan información diagnóstica a los padres (nunca o a veces)?	2 (10%)	7 (59%)	11 (73%)
No contesta.	0	1 (8%)	1 (7%)
¿Existe un acuerdo interdisciplinario para brindar información al paciente (siempre o a menudo)?	17 (85%)	7 (58%)	5 (33%)
¿Existe un acuerdo interdisciplinario para brindar información al paciente (nunca o a veces)?	3 (15%)	4 (34%)	7 (47%)
No contesta.	0	1 (8%)	3 (20%)
¿Los profesionales de su servicio promueven, con los pacientes y las familias, la comunicación intrafamiliar (siempre o a menudo)?	19 (95%)	11 (92%)	5 (33%)
¿Los profesionales de su servicio promueven, con los pacientes y las familias, la comunicación intrafamiliar (nunca o a veces)?	0	0	7 (47%)
No contesta.	1 (5%)	1 (8%)	3 (20%)

TABLA 4. Preguntas referidas a la deserción y abandono de tratamiento

Deserción y abandono de tratamiento	Hematooncología N= 20	Salud Mental N= 12	Servicio Social N= 15
¿Utilizan mecanismos formales para detectar tempranamente el abandono de tratamiento (siempre o a menudo)?	13 (65%)	6 (50%)	7 (46,6%)
¿Utilizan mecanismos formales para detectar tempranamente el abandono de tratamiento (nunca o a veces)?	6 (30%)	5 (41%)	4 (26,6%)
No contesta.	1 (5%)	1 (8%)	4 (26,6%)
¿Actúan en forma sistematizada ante situaciones de negligencia o abandono de tratamiento (siempre o a menudo)?	18 (90%)	7 (59%)	10 (66%)
¿Actúan en forma sistematizada ante situaciones de negligencia o abandono de tratamiento (nunca o a veces)?	1 (5%)	4 (33%)	1 (7%)
No contesta.	1 (5%)	1 (8%)	4 (27%)

6. Terapias no convencionales

La mitad de los profesionales del área psicosocial relataron que desconocían las diferencias entre terapias complementarias y terapias alternativas. Los hematooncólogos, sin embargo, refirieron tener un mayor conocimiento (85%) del tema, pero este era abordado con las familias solo en la mitad de los casos.

7. Seguimiento de los pacientes sobrevivientes

El 80% de los hematooncólogos refirió que realizaba un seguimiento sistemático de los pacientes una vez finalizado el tratamiento. Dijeron hacerlo en un porcentaje menor los profesionales de Salud Mental (58%) y los de Servicio Social (20%).

8. Cuidados paliativos

Aproximadamente, el 60% de los hematooncólogos y de los profesionales de Salud Mental refirieron que los profesionales de Cuidados Paliativos fueron convocados a intervenir con los pacientes durante el tratamiento. Los profesionales de Servicio Social dieron esta respuesta en un porcentaje algo menor (46%).

9. Pacientes con enfermedad incurable

El 85% de los hematooncólogos afirmó que la decisión de discontinuar un tratamiento curativo y de administrar cuidados paliativos a un paciente sin posibilidades curativas fue tomada por un conjunto de profesionales y/o disciplinas. Solo la mitad de los jefes de Salud Mental y el 46% de Servicio Social encuestados compartía esta opinión.

Las respuestas recibidas reflejaron que este tipo de decisión se tomaba con participación de los padres mucho más a menudo que con participación del propio paciente (*Tabla 5*).

10. Burn-out

Como muestra la *Tabla 6*, los hematooncólogos refirieron que percibían un clima laboral más positivo que los profesionales de Salud Mental y Servicio Social.

11. Acceso a la atención psicosocial

El 90% de los hematooncólogos refirió solicitar siempre o a menudo la participación de Salud Mental y el 95% refirió hacerlo con respecto a Servicio Social.

TABLA 5. Preguntas referidas al paciente con enfermedad incurable

Paciente con enfermedad incurable	Hematooncología N= 20	Salud Mental N= 12	Servicio Social N= 15
¿La decisión de discontinuar un tratamiento curativo es tomada por un conjunto de profesionales (siempre o a menudo)?	17 (85%)	6 (50%)	7 (46%)
¿La decisión de discontinuar un tratamiento curativo es tomada por un conjunto de profesionales (nunca o a veces)?	1 (5%)	4 (33%)	2 (14%)
No contesta.	2 (10%)	2 (17%)	6 (40%)
¿La decisión de discontinuar un tratamiento curativo es tomada con participación de la familia (siempre o a menudo)?	18 (90%)	8 (67%)	7 (46%)
¿La decisión de discontinuar un tratamiento curativo es tomada con participación de la familia (nunca o a veces)?	0	1 (8%)	1 (7%)
No contesta.	2 (10%)	3 (25%)	7 (47%)
¿La decisión de discontinuar un tratamiento curativo es tomada con participación del paciente (siempre o a menudo)?	9 (45%)	3 (25%)	4 (26%)
¿La decisión de discontinuar un tratamiento curativo es tomada con participación del paciente (nunca o a veces)?	10 (50%)	7 (58%)	4 (27%)
No contesta.	1 (5%)	2 (17%)	7 (47%)
¿Contemplan, en su servicio, los riesgos de incurrir en encarnizamiento terapéutico (siempre o a menudo)?	16 (80%)	7 (59%)	6 (40%)
¿Contemplan, en su servicio, los riesgos de incurrir en encarnizamiento terapéutico (nunca o a veces)?	2 (10%)	3 (25%)	2 (13%)
No contesta.	2 (10%)	2 (16%)	7 (47%)
¿Su servicio ofrece consultas posteriores para familiares en duelo (siempre o a menudo)?	15 (75%)	6 (50%)	8 (53%)
¿Su servicio ofrece consultas posteriores para familiares en duelo (nunca o a veces)?	4 (20%)	5 (42%)	3 (20%)
No contesta.	1 (5%)	1 (8%)	4 (27%)

Entre el 70% y el 80% de los hospitales reportaron que los pacientes podían obtener atención psicosocial inmediata o diferida solicitándola ellos mismos en los servicios si lo deseaban.

El 55% de los hematooncólogos tenía conocimiento de que existía material de difusión gratuito para entregar a los pacientes.

DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio muestran un cumplimiento parcial de las recomendaciones psicosociales de la SIOP en los hospitales públicos de Argentina. Es importante la diferencia de percepción entre los hematooncólogos, que atribuyen a todos los servicios un cumplimiento mayor de las pautas, y los profesionales psicosociales. No sabemos si estas diferencias se explican por parámetros evaluativos distintos entre médicos y disciplinas psicosociales, si es porque algunas de las pautas evaluadas se aplican en el contexto de intervenciones médicas (como brindar información diagnóstica o solicitar consentimiento informado) o si obedece a una escasa integración entre los servicios, que da lugar a que tanto la evaluación como la implementación de las pautas de la SIOP sean diferentes.

Otros trabajos⁷ reportan deficiencias en la integración del cuidado psicosocial a los protocolos de tratamiento oncológico, a pesar de conocerse la magnitud del desafío emocional y social que implica para los pacientes esta enfermedad.

Acciones de cuidado psicosocial específicas, habitualmente a cargo de psicólogos/psiquiatras y trabajadores sociales, como la contención emocional o el fortalecimiento familiar, no se exploraron en este estudio por no formar parte de las recomendaciones de la SIOP.

Cuando se indaga si las disciplinas toman decisiones y construyen estrategias en forma conjunta, los hematooncólogos observan una alta frecuencia de trabajo en equipo, mientras que Salud Mental y Servicio Social admiten un trabajo interdisciplinario más acotado. Lo mismo sucede con la información al paciente: Hematooncología reporta protocolos interdisciplinarios para dar información que Salud mental y Servicio Social desconocen.

Los resultados orientan hacia la necesidad de aumentar el trabajo interdisciplinario, no solo en la asistencia al paciente, sino también en el interior de los equipos, a fin de fortalecer equipos interdisciplinarios existentes, formar profesionales con una perspectiva integradora, proveer capacitación específica, posibilitar el intercambio y consensuar estrategias de intervención institucional.

El Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) informa que, con excepción de dos instituciones, todos los centros de tratamiento oncopediátricos del país cuentan con "psicooncólogo infantil".² Sin embargo, el presente estudio permite clarificar que este dato no es fidedigno, ya que la disponibilidad de psicólogos no coincide con la disponibilidad de profesionales interiorizados en la problemática oncológica: solo en 7 hospitales, se designan profesionales específicos para atender esa población; en los demás, las interconsultas son asumidas de modo aleatorio por cualquier psicopatólogo, probablemente, ajeno a la problemática específica del paciente hematooncológico.

Es importante tener presente que los profesionales que atienden en forma estable a pacientes que comparten una misma problemática adquieren un conocimiento más completo de sus necesidades, construyen herramientas

TABLA 6. Preguntas referidas al "burn-out"

<i>Burn-out</i>	Hematooncología N= 20	Salud Mental N= 12	Servicio Social N= 15
En su servicio, ¿cuentan con espacios "seguros" para compartir reflexiones y dudas (siempre o a menudo)?	14 (70%)	6 (50%)	7 (46%)
En su servicio, ¿cuentan con espacios "seguros" para compartir reflexiones y dudas (nunca o a veces)?	5 (25%)	5 (42%)	4 (27%)
No contesta.	1 (5%)	1 (8%)	4 (27%)
¿Los profesionales de su servicio desarrollan su labor en un ambiente de mutuo apoyo, confianza y aprendizaje (siempre o a menudo)?	19 (95%)	7 (59%)	8 (53%)
¿Los profesionales de su servicio desarrollan su labor en un ambiente de mutuo apoyo, confianza y aprendizaje (nunca o a veces)?	0	4 (33%)	3 (20%)
No contesta.	1 (5%)	1 (8%)	4 (27%)

terapéuticas más apropiadas para atenderlos, y su desempeño gana idoneidad y pericia. Al mismo tiempo, la continuidad de los mismos profesionales en los equipos de atención favorece la integración interdisciplinaria.

También se desprende del estudio que existe un desconocimiento importante (50% o mayor) sobre terapias no convencionales y alternativas entre los profesionales del área psicosocial.

Un estudio previo realizado en el Hospital de Pediatría Garrahan⁸ demostró que un 34% de pacientes oncológicos de dicho Hospital utilizaba medicina alternativa y complementaria en forma simultánea al tratamiento alopático. Estas cifras señalan la envergadura del fenómeno y la importancia de que el personal tratante de los pacientes cuente con información sobre este tipo de prácticas para poder incluirlas en la consulta médica, para promover una comunicación médico-paciente más honesta y prevenir la utilización por parte del paciente de alternativas perjudiciales.

La continuidad escolar y el cuidado de los hermanos son las pautas contempladas con más frecuencia. Puede que las recomendaciones de la SIOP exijan, para su aplicación, distintos grados de esfuerzo. La información en pediatría, por ejemplo, es un tema controversial: exige establecer acuerdos médico/padres, definir el contenido para incluir, comunicarse con pacientes de muy variada capacidad de comprensión, además de la importante movilización afectiva que produce en los profesionales informar malas noticias.⁹ Favorecer la continuidad escolar e interrogar sobre el bienestar de los hermanos sanos son recomendaciones no controversiales avaladas por profesionales de la salud, padres y pacientes.¹⁰ Nuestro país cuenta con acceso a escolaridad hospitalaria y/o domiciliaria en todo el territorio. Por último, el cuidado de hermanos se exploró con una sola pregunta, mientras que los otros tópicos se interrogaron más exhaustivamente.

Menos de la mitad de los servicios de Salud Mental y Servicio Social cuentan con espacios para compartir reflexiones y dudas, y, en relación con los hematooncólogos, perciben un clima de trabajo más negativo. Esta información importa, ya que la apreciación negativa crónica del ámbito laboral se asocia con malestar y síntomas físicos y emocionales en los profesionales, conocidos como "síndrome de *burn-out*".

Este estudio tomó como patrón de cuidado psicosocial las recomendaciones de la SIOP.³ Posteriormente, otro grupo internacional elaboró

y dio a conocer nuevos estándares.⁴ Si bien los dos documentos recogen, mayoritariamente, los mismos temas, el segundo grupo contempla tres tópicos no incluidos en las recomendaciones de la SIOP y que, por lo tanto, no se exploraron en este estudio. Estos son monitoreo neuropsicológico intra- y postratamiento, implementación de medidas para estimular la interacción con pares y aplicación de recursos dirigidos a mejorar el afrontamiento a procedimientos. Estudios futuros podrán examinar estos aspectos.

Como limitaciones del presente estudio pueden señalarse la falta de respuesta al cuestionario por parte del 37% de los potenciales informantes y, en particular, la ausencia de respuestas por parte del 47% de los profesionales psicosociales. Además de restar representatividad a los resultados obtenidos, la ausencia de respuestas podría estar sesgando la muestra a favor de los profesionales que sí tienen especial interés por el cuidado psicosocial de los pacientes hematooncológicos y que, por ello, destinaron parte de su tiempo a brindar información. Así, los resultados de este estudio podrían reflejar mayor consideración por el cuidado psicosocial de los pacientes hematooncológicos que la que realmente se cumple en el conjunto de las instituciones.

Al tratarse de un estudio observacional descriptivo, los resultados reflejan la opinión de profesionales, sin estar contrastada con datos objetivos de la situación real de los hospitales. Asimismo, el instrumento utilizado para esta investigación no permite dar cuenta del significado que los distintos actores dan a sus acciones, lo cual podrá ser objeto de próximas investigaciones.

El estudio obtuvo una participación menor de aquella a la que se aspiraba. No obstante, permite contar con datos iniciales sobre la temática. Es, además, el resultado de un esfuerzo conjunto de profesionales psicosociales de diversas regiones del país. Este hecho no es habitual: los profesionales psicosociales que trabajan en oncología lo hacen, generalmente, en forma aislada y, si establecen contacto, es más en el ámbito académico que laboral. Ampliar y fortalecer lazos intra- e interinstitucionales entre profesionales del área psicosocial y con las especialidades médicas es una meta más cercana gracias a este trabajo.

Para brindar una atención integral, el cuidado psicosocial debe ser un objetivo compartido por todos los involucrados en la asistencia, más allá

de su profesión.¹¹

Como resultado de la presente investigación, se plantea el desafío de fomentar espacios de intercambio y producción interdisciplinarios, considerando las recomendaciones de la SIOP como fundamento.

Establecer, en un futuro, consensos interdisciplinarios y protocolos de asistencia para dar respuesta a las necesidades psicosociales distintivas de los pacientes que se atienden en Argentina es una tarea pendiente. Los consensos de esta clase garantizan el acceso de todos los pacientes a un estándar de calidad en la atención y facilitan la labor de los profesionales porque orientan el trabajo asistencial.

CONCLUSIONES

El estudio informa un cumplimiento parcial de las pautas de cuidado psicosocial recomendadas por la SIOP en los hospitales públicos de Argentina. ■

Agradecimiento

Al Dr. W. Cacciavillano por su inestimable y generosa colaboración.

REFERENCIAS

1. Schwartzman E. Estrategias pasadas, presentes y futuras en oncología pediátrica. *Med Infant* 2007;16(2):84-6.
2. Moreno F, Dussel V, Abriata G, Orellana L. Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino. Incidencia 2000-2009, Supervivencia 2000-2007, Tendencia de mortalidad 1997-2010. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cancer, 2012.
3. Fann J, Ell K, y Sharpe M. Integrating Psychosocial Care into Cancer Services. *J Clin Oncol* 2012;30(11):1178-86.
4. Comité de Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. Recomendaciones sobre aspectos psicosociales de oncología pediátrica. Buenos Aires: Fundación Natali Dafne Flexer, 2006.
5. Wiener L, Kazak A, Noll R, Patenaude A, et al. Standards for the psychosocial care for children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatr Blood Cancer* 2015;62(Suppl 5):S419-24.
6. Newburger P (Ed). Standards for Psychosocial Care for Children With Cancer and Their Families. *Pediatr Blood Cancer* 2015;62(Suppl 5):S419-S895.
7. Jacobsen PB, Wagner LI. A New Quality Standard: The Integration of Psychosocial Care Into Routine Cancer Care. *J Clin Oncol* 2012;30(11):1154-9.
8. Kusznieryk A, Quintana S, Barzotti D. Medicina Complementaria o Alternativa. Estudio exploratorio sobre las prácticas, creencias y actitudes de los familiares de pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas. *Med Infant* 2010;17(4):369-76.
9. Vidal y Benito MC. ¿Qué y cómo se comunica? En *La relación médico paciente*. Buenos Aires: Lugar, 2010:121-8.
10. Thompson AL, Christiansen HL, Elam M, Hoag J, et al. Academic Continuity and School Reentry Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer* 2015;62(Suppl 5):S805-17.
11. Carlson LE, Waller A, Mitchell AJ. Screening for Distress and Unmet Needs in Patients With Cancer: Review and Recommendations. *J Clin Oncol* 2012;30(11):1160-77.

ANEXO

Estimado:

De acuerdo con lo que le adelantamos telefónicamente hace unas semanas, nos ponemos en contacto con usted para hacerle llegar el link a través del cual podrá responder la **Encuesta de Atención Psicosocial a Niños y Adolescentes en Tratamiento Hematooncológico**.

Le recordamos que este relevamiento de información tiene por objetivo conocer cuál es la situación actual en cada provincia para luego desarrollar e implementar guías de atención.

Todas las respuestas son confidenciales. La encuesta es muy sencilla y su duración es de alrededor de 10 minutos.

El programa guardará automáticamente sus respuestas. Por lo tanto, si comienza a completar la encuesta y debe interrumpirla, cuando reingrese al link, podrá continuar respondiéndola. Tenga en cuenta que se guardan las respuestas por hoja completa. Es decir que, si no respondió todas las preguntas de una misma hoja, estas no se registrarán y tendrá que volver a contestarlas.

Una vez finalizado este trabajo, compartiremos los resultados y los invitaremos a participar con sugerencias para el armado de las guías.

Asimismo, queremos informarle que, en el mes de agosto, se realizará una jornada de la Sociedad de Hematología y Oncología Pediátrica (SAHOP) en Buenos Aires, en la cual se presentarán algunos resultados preliminares.

Esperamos contar con su participación. Cualquier duda o sugerencia, contáctese a.....

PARA CONTESTAR LA ENCUESTA, INGRESE A.....

Sociedad Argentina de Hematología y Oncología Pediátrica
Comité Psicosocial

Estimados colegas:

En el año 2011, se creó la Sociedad Argentina de Hematología y Oncología Pediátrica (SAHOP). Son objetivos de esta institución la investigación y el desarrollo de acciones cooperativas entre profesionales y organizaciones vinculadas al cuidado de los niños y adolescentes con cáncer. Dentro de ella, se desarrolla, desde el año 2012, el área psicosocial.

Estamos interesados en conocer la situación de la atención de los niños y adolescentes en tratamiento hematooncológico con respecto a los aspectos psicosociales para generar, luego, criterios de atención consensuados. La información que ustedes brinden será utilizada con criterios de confidencialidad exclusivamente en el ámbito de este relevamiento.

Les adjuntamos una encuesta para relevar la situación de cada institución. Les pedimos que las respuestas reflejen la opinión de las personas de su servicio que trabajan con pacientes hematooncológicos. Completarla no les llevará más de diez minutos y la información que nos puedan brindar será sumamente valiosa para comenzar a trabajar en nuestro objetivo.

Les agradecemos muchísimo su colaboración.

Área psicosocial - SAHOP

Encuesta de atención de aspectos psicosociales en oncología pediátrica

Marque con una cruz la respuesta que usted considere más representativa de la situación de su servicio.

Datos personales

Institución a la que pertenece:

Ciudad y provincia:

Tel. de la institución:

E-mail:

Servicio en el que se desempeña:

Profesión y especialidad:

¿Cuántos profesionales componen su servicio?

¿Cuántas personas de **staff de su servicio** atienden a pacientes hematooncológicos?

¿La dedicación de esas personas de su servicio a los pacientes hematooncológicos es exclusiva?

¿El recurso humano de su servicio para atender el área hematooncológica le resulta suficiente?

¿El recurso humano de su servicio que atiende el área hematooncológica es rentado?

En caso de que sea rentado, ¿quién paga la renta?

¿Cuántos pacientes hematooncológicos nuevos por año atiende su servicio?

E-mail del/los profesional/es de su servicio (solo especialidades psicosociales: Servicio Social y Salud Mental hospitalarios, fundaciones y organizaciones de padres extrahospitalarios):

Por favor, señale la opción que considera adecuada.

	1= Nunca, nada, casi nunca, casi nada. 2= En ocasiones, a veces. 3= A menudo, frecuentemente. 4= Siempre o casi siempre. N/C= No sabe, no contesta.	1	2	3	4	N/C	Comentarios
Comunicación e Información	¿Los profesionales de su servicio brindan información diagnóstica al padre/madre del paciente?						
	¿Los profesionales de su servicio brindan información diagnóstica al paciente?						
	¿Existe un acuerdo (formal o informal) entre hematooncólogos, trabajadores sociales y Salud Mental acerca de la forma de brindar información diagnóstica?						
	¿Los profesionales de su servicio renuevan la información sobre la evolución de la enfermedad o cambios en el tratamiento previsto?						
	¿Los profesionales de su servicio promueven la comunicación intrafamiliar respecto a estos temas (por ej.: informan a los padres sobre la inconveniencia de ocultar información al niño)?						
	¿Los profesionales del área social (o Servicio Social) brindan información sobre redes interinstitucionales que faciliten la accesibilidad al tratamiento (medicación, traslados, alojamientos, pensión/certificado discapacidad, etc.)?						
Alianza terapéutica	¿Los profesionales de su servicio alientan la participación de los pacientes y las familias en el tratamiento (por ej.: los alientan a evacuar dudas y a participar en las decisiones)?						
	¿Trabajan con instituciones extrahospitalarias de ayuda (como fundaciones y organizaciones de padres)? ¿Cómo?						
	¿Los profesionales de su servicio alientan la participación de pacientes en espacios comunes con otras familias (actividades intrahospitalarias, sociedades de padres, fundaciones, etc.)?						
Consentimiento informado y toma de decisiones	En su institución, ¿el acuerdo de pacientes y familias con los tratamientos es solicitado con información y anticipación suficiente como para permitir una decisión reflexiva y consciente?						
Rechazo, incumplimiento, y abandono de tratamiento	¿Su institución utiliza algún mecanismo formal para detectar tempranamente abandono o incumplimiento de tratamiento?						
	¿Su servicio interviene en forma sistematizada ante situaciones de abandono de tratamiento o negligencia en los cuidados?						
Escolaridad	¿Cuenta su institución con escuela hospitalaria?						
	¿Cuenta su provincia con régimen de escuela domiciliaria?						
	¿Los profesionales de su servicio toman la iniciativa de abordar el tema de la escolaridad con los padres?						
	¿Los profesionales de su servicio contactan a la escuela si lo juzgan necesario o conveniente?						
Cuidado de los hermanos	¿Los profesionales de su servicio consideran interrogar sobre la salud emocional de los hermanos del paciente en forma sistemática o realizan recomendaciones a los padres destinadas a cuidar a los hermanos del paciente?						
Terapias no convencionales	¿Los profesionales de su servicio conocen las diferencias entre las terapias alternativas y terapias complementarias?						
	¿Los profesionales de su servicio hablan con los padres y pacientes acerca de las terapias no convencionales disponibles?						
Sobrevivientes	¿Existe un seguimiento pediátrico pautado o sistemático de los sobrevivientes de cáncer pediátrico por parte de los profesionales de su servicio?						

Pacientes terminales	¿Cuenta el hospital con profesionales especializados en cuidados paliativos?						
	En caso de contar con profesionales de cuidados paliativos, ¿estos son convocados a intervenir con los pacientes durante el tratamiento hematooncológico (por ej.: para el control de síntomas)?						
	¿Los profesionales de su servicio contemplan los riesgos de incurrir en encarnizamiento terapéutico al momento de decidir si se continúa o no con el tratamiento curativo?						
	¿La decisión de discontinuar o proseguir los tratamientos curativos y pasar a tratamiento paliativo es tomada entre un conjunto de profesionales (por ej.: se discute entre especialidades)?						
	¿La decisión de discontinuar o proseguir los tratamientos curativos y pasar a tratamiento paliativo es tomada con participación de la familia del paciente?						
	¿La decisión de discontinuar o proseguir los tratamientos curativos y pasar a tratamiento paliativo es tomada con participación del paciente?						
	¿Los profesionales de su servicio ofrecen disponibilidad para consultas posteriores para los familiares en duelo?						
Burn-out	¿Los profesionales de su servicio cuentan con espacios formales e informales “seguros” suficientes para compartir reflexiones y dudas?						
	¿Los profesionales de su servicio cuentan con espacios formales e informales de elaboración de las emociones negativas suscitadas en el trabajo?						
	¿Los profesionales de su servicio desarrollan su labor en un ambiente de mutuo apoyo, confianza y aprendizaje entre colegas?						
Disponibilidad de staff psicosocial	¿Los hematooncólogos y/o pediatras solicitan la participación del staff de Salud Mental para prevenir o tratar inconvenientes de índole psiquiátrico o emocional?						
	¿Los hematooncólogos y/o pediatras solicitan la participación de Servicio Social con el fin de prevenir o tratar posibles inconvenientes de índole social?						
	¿El hospital cuenta con psicólogos y/o psiquiatras designados para atender específicamente a los pacientes hematooncológicos?						
	¿El hospital cuenta con trabajadores sociales designados para atender específicamente a los pacientes hematooncológicos?						
	¿El hospital cuenta con el apoyo de profesionales y/o voluntarios de organizaciones de ayuda?						
	¿Los pacientes y sus familias pueden consultar en forma espontánea al Servicio de Salud Mental si así lo desean?						
	¿Los pacientes y sus familias pueden consultar en forma espontánea a Servicio Social si así lo desean?						
	¿Considera que hematooncólogos, pediatras, Salud Mental y asistentes sociales trabajan en equipo (por ej.: comparten preocupaciones y estrategias clínicas)?						
Recomendaciones de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP)	¿Los profesionales de su servicio conocen las recomendaciones de la SIOP para el cuidado psicosocial de los pacientes hematooncológicos pediátricos?						
	¿El staff médico toma en cuenta, en su práctica, las recomendaciones de la SIOP para el cuidado psicosocial de los pacientes hematooncológicos pediátricos?						
	¿El staff de Salud Mental toma en cuenta, en su práctica, las recomendaciones de la SIOP para el cuidado psicosocial de los pacientes hematooncológicos pediátricos?						
	¿El staff de Servicio Social toma en cuenta, en su práctica, las recomendaciones de la SIOP para el cuidado psicosocial de los pacientes hematooncológicos pediátricos?						
	¿Cuenta su hospital con otros profesionales del área psicosocial (psicopedagogos, musicoterapeutas, terapeutas ocupacionales, etc.)?					NO	SÍ
	¿Cuentan con material escrito sobre el cuidado de aspectos psicosociales para entregar a los pacientes?					NO	SÍ
	¿Quiere comentar algo más?						