

## Iniciativa mundial contra el cáncer infantil: aumentar el acceso, mejorar la calidad, salvar vidas

Regina Aparecida Garcia de Lima<sup>1</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-0611-5621>

Luís Carlos Lopes-Júnior<sup>2</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-2424-6510>


Edmara Bazoni Soares Maia<sup>3</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-2996-6936>

Soad Fuentes-Alabi<sup>4</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-4245-3537>

María Liliana Vásquez Ponce<sup>5</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-9584-3208>



Las estadísticas mundiales sobre el cáncer son cada vez más alarmantes: en el año 2022 hubo aproximadamente 20 millones de nuevos casos de cáncer y 10 millones de muertes<sup>(1)</sup>. En lo que respecta, específicamente, al cáncer infantil, alrededor de 280.000 niños y adolescentes, de 0 a 19 años, desarrollan cáncer en todo el mundo por año<sup>(2)</sup> y de estos, 9 de cada 10 viven en países de bajos y medianos ingresos, donde el tratamiento generalmente no está disponible o tiene un alto costo<sup>(2)</sup>. En América Latina y el Caribe, se estima que, por año, al menos 29.000 niños menores de 19 años desarrollarán cáncer. En los países de altos ingresos, más del 80% de los niños y adolescentes con cáncer se cura, pero en los países de bajos y medianos ingresos la tasa de curación es de aproximadamente el 20%<sup>(3)</sup>.

Las muertes prevenibles por cáncer en la población de países de bajos y medianos ingresos económicos se relacionan con el subdiagnóstico, el diagnóstico tardío o incorrecto, dificultades para acceder a la atención médica, enfermedad avanzada al momento del diagnóstico, falta de acceso al tratamiento y atención de apoyo en centros de referencia o profesionales de la salud con conocimientos y formación especializados. También pueden ocurrir por abandono del tratamiento debido a las dificultades que tienen las familias para asumir los costos directos de la atención sanitaria, muerte por toxicidad farmacológica y mayores tasas de recurrencia. Las razones subyacentes de esta disparidad se han relacionado con indicadores del sistema de salud, como el

<sup>1</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Ciências da Saúde, Vitória, ES, Brasil.





<sup>3</sup> Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Pediátrica, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>4</sup> Organización Panamericana de la Salud, Departamento de Enfermedades No Transmisibles, Unidad de Cancer, Washington, D.C., Estados Unidos de América.

<sup>5</sup> Pan American Health Organization, Unit of Non Communicable Diseases, Washington, D.C., Estados Unidos de América.

### Cómo citar este artículo

Lima RAG, Lopes-Júnior LC, Maia EBS, Fuentes-Alabi S, Ponce MLV. Global Initiative for Childhood Cancer Control: Increasing access, improving quality, saving lives. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2023;31:e3998

[cited   ]. Available from:  <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0000.3998>

año mes día

URL

gasto nacional anual en salud *per cápita*, el número de médicos y enfermeros por cada 1000 habitantes y la capacidad institucional. En lo que respecta a la capacidad institucional, es evidente que el número de los profesionales de la salud calificados es inadecuado y que los recursos destinados a cuidados de apoyo son limitados, como por ejemplo, los medicamentos y hemoderivados<sup>(3)</sup>.

Si bien el cáncer infantil se considera más raro que el cáncer en adultos, también figura como un problema de salud pública relevante<sup>(2)</sup>. Invertir en programas para el control del cáncer, especialmente del cáncer infantil, supera los costos económicos, ya que cada niño o adolescente que muere prematuramente a causa de la enfermedad representa una pérdida para la familia y amenaza la cohesión familiar, que genera también una pérdida para la sociedad a largo plazo. Además de la justificativa económica, las políticas contra el cáncer infantojuvenil deben incorporar los principios de equidad, derechos humanos y justicia social<sup>(3-4)</sup>. Tales principios se basan en la Declaración de Alma-Ata<sup>(5)</sup> cuando se trata de la apreciación de la vida y la dignidad humana, que afirma que todas las personas importan y no hay que abandonar a nadie. La base de la justicia social en los servicios de salud es la necesidad crucial de equidad en la atención oncológica, independientemente de la edad, antecedentes sociodemográficos o diagnóstico<sup>(4)</sup>. Por lo tanto, el lugar donde reside el niño o adolescente no debe determinar si sobrevivirá o no al cáncer.

Para abordar esta profunda desigualdad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el *St. Jude Children's Research Hospital* lanzaron la Iniciativa Mundial de la OMS contra el cáncer infantil en 2018 y para alcanzar el objetivo de aumentar la supervivencia de los niños y adolescentes con cáncer a por lo menos el 60% para 2030, se establecieron mejoras en el acceso y la calidad de la atención<sup>(3)</sup>. Para ello, la Iniciativa estableció dos objetivos principales: aumentar la capacidad de los países para brindar servicios e información de calidad y aumentar la prioridad del cáncer infantojuvenil a nivel mundial, nacional y regional, con base en el *CureAll framework*<sup>(3)</sup>.

El marco *CureAll* enfatiza que es necesario brindar atención multidisciplinaria centrada en la familia para niños y adolescentes con cáncer. Contempla que es fundamental que se desarrollen recursos dirigidos a los profesionales de la salud para garantizar que se implementen prácticas basadas en la evidencia en la atención del cáncer. Dichos recursos, que incluyen pautas, cursos de capacitación e informes técnicos, proveen a los profesionales de la salud las herramientas y la información necesaria para brindar atención de calidad adaptada a las necesidades de sus pacientes.

Se han propuesto numerosas estrategias para mejorar la tasa de supervivencia de niños y adolescentes con cáncer en países de bajos y medianos ingresos, que incluyen esfuerzos de concientización comunitaria, atención guiada por protocolos cooperativos y atención interdisciplinaria. En todas estas estrategias uno de los aspectos que se considera esencial a nivel mundial es que es necesario contar con enfermeros de oncología pediátrica competentes<sup>(6)</sup>.

La OMS reconoce que los enfermeros son el "personal de primera línea", esenciales para mejorar el acceso a la atención de la salud<sup>(7)</sup>. Por lo tanto, es necesario contar con educación especializada, personal y equipos adecuados que contribuyan a la compleja práctica de la enfermería. El cuidado de enfermería en oncología pediátrica requiere un conocimiento amplio y profundo del cáncer infantojuvenil y habilidades clínicas avanzadas. Los hospitales en los países de ingresos altos brindan educación continua a los enfermeros de oncología pediátrica recién contratados, a diferencia de las instituciones de atención médica en los países de bajos y medianos ingresos, donde a menudo no está disponible. Además, en muchos países, no siempre se consensúa un plan de carrera profesional para los enfermeros que regule el papel y las funciones del enfermero oncológico y, en definitiva, un apoyo financiero acorde a sus competencias<sup>(6-7)</sup>.

El reciente trabajo "Alcance de la práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina"<sup>(8)</sup> como parte del *CureAll framework*, lanzado en enero de 2023 por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), tiene la originalidad de recopilar y sistematizar recomendaciones que ayudan a las enfermeras y los enfermeros de América Latina y el Caribe para que les brinden atención a los niños y adolescentes con cáncer, así como también a sus familias. Esta obra está dirigida a gestores sanitarios, gerentes de hospitales, instituciones de formación y de Enfermería Oncológica, principalmente enfermeras y enfermeros especialistas en Oncología Pediátrica, con el objetivo de presentar las Competencias Esenciales para la Práctica de Enfermería Oncología Pediátrica en América Latina y el Caribe. Las bases teóricas que sustentan la sistematización de las recomendaciones que contiene la presente obra son la Atención Centrada en el Paciente y la Familia, marco reconocido internacional y ampliamente utilizado, como marco teórico que posibilita el diálogo entre las diferentes realidades de esta práctica. La segunda base teórica fue el *Caring for Teenagers and Young Adults with Cancer: a Competence and Career Framework for Nursing*, elaborado por el *Teenage Cancer Trust/Royal College of Nursing*. Este documento presenta el proceso de desarrollo de competencias del enfermero para el cuidado de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, que se basa en seis dominios: 1) Atención clínica y de apoyo; 2) Educación e investigación; 3) Participación y *advocacy*; 4) Equipo

interprofesional y trayectoria del niño o adolescente con cáncer y su familia; 5) Liderazgo y desarrollo profesional y 6) Desarrollo de políticas y servicios de salud.


Las dos bases teóricas también cumplen las directrices de la Iniciativa Mundial de la OMS Contra el Cáncer Infantil en cuanto a que es necesario que haya centros de excelencia y redes de atención con equipos interprofesionales especializados y práctica colaborativa. Por lo tanto, la educación y la formación continua son elementos clave para incrementar las habilidades, el conocimiento clínico, el liderazgo y la capacidad política de los enfermeros en Oncología Pediátrica.

Los profesionales de la salud, especialmente los enfermeros, educadores y partes interesadas (*stakeholders*) necesitan identificar e incorporar las competencias esenciales que determinan el alcance de una práctica asistencial segura y calificada, basada en conocimientos, habilidades y actitudes, características necesarias para una práctica profesional eficaz. Identificar dichas competencias garantiza que las profesiones de la salud estén bien definidas, promueve fuerzas de trabajo competentes, facilita la evaluación oportuna, autónoma y científica a través de la práctica basada en evidencia, así como también facilita la movilidad profesional.

La Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil es una política pública que les brinda a los enfermeros y las enfermeras de Oncopediatría lineamientos para que puedan cambiar las circunstancias, dondequiera que trabajen, con el fin de alcanzar la meta de incrementar la tasa de supervivencia de niños y adolescentes con cáncer en las próximas décadas.

## Referencias

1. Organización Panamericana de la Salud. Día Mundial contra el Cáncer 2022: Por unos cuidados más justos [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr 12]. Available from: <https://www.paho.org/es/campanas/dia-mundial-contra-cancer-2022-por-unos-cuidados-mas-justos>
2. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2021;71(3):209-49. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
3. World Health Organization. CureAll framework: WHO Global Initiative for Childhood Cancer. Increasing access, advancing quality, saving lives [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [cited 2023 May 14]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/347370/9789240025271-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
4. Magrath I, Steliarova-Foucher E, Epelman S, Ribeiro RC, Harif M, Li CK, et al. Paediatric cancer in low-income and middle-income countries. *Lancet Oncol.* 2013;14(3):e104-16. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70008-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70008-1)
5. Declaração de Alma-Ata. In: Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Políticas de Saúde, Projeto Promoção da Saúde. As cartas da promoção da saúde [Internet]. Brasília: MS; 2002 [cited 2023 May 14]. Available from: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas\\_promocao.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_promocao.pdf)
6. Day S, Challinor J, Hollis R, Abramovitz L, Hanaratri Y, Punjwani R. Paediatric oncology nursing care in low-and middle-income countries: a need for baseline standards. *Cancer Control* [Internet]. 2015 [cited 2023 May 14];111-6. Available from: [http://www.cancercontrol.info/wp-content/uploads/2015/07/111-116-Day\\_cc2015.pdf](http://www.cancercontrol.info/wp-content/uploads/2015/07/111-116-Day_cc2015.pdf)
7. World Health Organization. Strategic Directions for Strengthening Nursing & Midwifery services [Internet]. Geneva: WHO; 2002 [cited 2023 May 14]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42558/924156217X.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
8. Organización Panamericana de la Salud. La práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe. Washington, DC: OPAS; 2022. <https://doi.org/10.37774/9789275326732>

Autor de correspondencia:  
Regina Aparecida Garcia de Lima  
E-mail: [limare@eerp.usp.br](mailto:limare@eerp.usp.br)  
 <https://orcid.org/0000-0002-0611-5621>

**Copyright © 2023 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.