

**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
OFICINA REGIONAL PARA LAS  
Américas

# LA PRÁCTICA DE LA ENFERMERÍA ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE



cure **all** Americas

# La práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe

Washington, D.C., 2022



*La práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe*

ISBN: 978-92-75-32673-2 (PDF)

ISBN: 978-92-75-32674-9 (versión impresa)

© Organización Panamericana de la Salud, 2022

Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible en virtud de la licencia Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 3.0 Organizaciones intergubernamentales de Creative Commons ([CC BY-NC-SA 3.0 IGO](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/)).



Con arreglo a las condiciones de la licencia, se permite copiar, redistribuir y adaptar la obra con fines no comerciales, siempre que se utilice la misma licencia o una licencia equivalente de Creative Commons y se cite correctamente, como se indica más abajo. En ningún uso que se haga de esta obra debe darse a entender que la Organización Panamericana de la Salud (OPS) respalda una organización, producto o servicio específicos. No está permitido utilizar el logotipo de la OPS.

**Adaptaciones:** si se hace una adaptación de la obra, debe añadirse, junto con la forma de cita propuesta, la siguiente nota de descargo: “Esta publicación es una adaptación de una obra original de la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Las opiniones expresadas en esta adaptación son responsabilidad exclusiva de los autores y no representan necesariamente los criterios de la OPS”.

**Traducciones:** si se hace una traducción de la obra, debe añadirse, junto con la forma de cita propuesta, la siguiente nota de descargo: “La presente traducción no es obra de la Organización Panamericana de la Salud (OPS). La OPS no se hace responsable del contenido ni de la exactitud de la traducción”.

**Cita propuesta:** Organización Panamericana de la Salud. *La práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe*. Washington, DC: OPS; 2022. Disponible en: <https://doi.org/10.37774/9789275326732>.

**Datos de catalogación:** pueden consultarse en <http://iris.paho.org>.

**Ventas, derechos y licencias:** para adquirir publicaciones de la OPS, dirijase a [sales@paho.org](mailto:sales@paho.org). Para presentar solicitudes de uso comercial y consultas sobre derechos y licencias, véase [www.paho.org/es/publicaciones/permisos-licencias](http://www.paho.org/es/publicaciones/permisos-licencias).

**Materiales de terceros:** si se desea reutilizar material contenido en esta obra que sea propiedad de terceros, como cuadros, figuras o imágenes, corresponde al usuario determinar si se necesita autorización para tal reutilización y obtener la autorización del titular del derecho de autor. Recae exclusivamente sobre el usuario el riesgo de que se deriven reclamaciones de la infracción de los derechos de uso de un elemento que sea propiedad de terceros.

**Notas de descargo generales:** las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la OPS, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la OPS los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula.

La OPS ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación. No obstante, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la OPS podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

NMH/NV/2022



# ÍNDICE

---

AGRADECIMIENTOS .....	05
SIGLAS .....	06
RESUMEN .....	07
INTRODUCCIÓN .....	09
1. ANTECEDENTES.....	11
1.1. El contexto del cáncer infantil en el mundo y en América Latina y el Caribe .....	11
1.2. Desafíos para la detección temprana y el diagnóstico oportuno .....	14
1.3. Competencias esenciales del enfermero o enfermera para el cuidado de niños, niñas y adolescentes con cáncer .....	15
1.4. Bajo las definiciones .....	16
1.5. Objetivo .....	18
2. RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA Y LAS INSTITUCIONES EDUCATIVAS.....	19
2.1. Bases teóricas .....	19
2.2. Competencias y habilidades esenciales de los enfermeros y enfermeras de oncología pediátrica en América Latina y el Caribe .....	22
2.3. Prioridades de investigación en enfermería pediátrica oncológica .....	51
3. CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES .....	55
REFERENCIAS .....	56
ANEXOS .....	63
Anexo A. Estudios de caso en países de América Latina y el Caribe.....	63
Anexo B. protocolo de revisión .....	79
1. Objetivo .....	79
2. Metodología .....	79
2.1. Diseño del estudio .....	79
2.2. Estrategia de búsqueda .....	80
2.3. Criterios de elegibilidad y selección de estudios .....	82
2.4. Recopilación de datos .....	82
2.5. Evaluación metodológica de los estudios incluidos .....	82
2.6. Análisis y presentación de los datos .....	83
3. Resultados .....	84
3.1. Selección de estudios .....	84
3.2. Caracterización de estudios .....	84
3.3. Evaluación metodológica de los estudios incluidos en la revisión de alcance .....	97



# AGRADECIMIENTOS

---

La presente edición de “La práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe” fue redactada por Regina Aparecida García de Lima (enfermera titulada, enfermera pediátrica certificada, Doctora en Enfermería), Profesora Titular del Departamento de Enfermería Maternoinfantil y Salud Pública de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo (Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud/Organización Panamericana de la Salud para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería), con la colaboración de Luís Carlos Lopes-Júnior (enfermero titulado, enfermero oncológico certificado, Doctor en Ciencias), Profesor Adjunto del Departamento de Enfermería del Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de Espírito Santo, y Edmara Bazoni Soares Maia (enfermera titulada, enfermera pediátrica certificada, Doctora en Enfermería), Profesora Afiliada del Departamento de Enfermería Pediátrica de la Escuela Paulista de Enfermería de la Universidad Federal de São Paulo. La doctora Regina Aparecida García de Lima también estuvo a cargo de la sistematización de las sugerencias aportadas al documento.

Deseamos expresar nuestra gratitud a los miembros del Comité de Enfermería de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y otros colaboradores, quienes, de junio a diciembre del 2021, apoyaron con sus conocimientos especializados la revisión del presente informe: Monnie Abraham, Deiby Argüello Vargas, Lorena Barcenás, Dave Bergeson, Daniela Bonfietti Rodrigues, Paula de Bortoli, Zulma Carpio, Lucila Castanheira Nascimento, Paula Contreras, Melitta Cosme, Larissa Karoline Dias da Silva Cassemiro, Julia Downing, Mariana Durañona, Corey George, Rina González Rodríguez, Cinthia Joallis Hernández González, Angélica Lissette Hernández Romero, Rosmery Hilario, Karla Patricia Hoare Bodden, Rebecca Johnson, Rosario Luengo, Fernanda Machado Silva Rodrigues, Margaret Manley, Patricia L. Moreira Días, Ma. Matilde Núñez Martínez, Oscar Ocho, Joan O’Hanlon Curry, Juliana Pepe Marinho, Vivian Carolina Piedrahita Romero, Leyda Pionce, Ana Lygia Pires Melaragno, Evelyn Awilda Ramos Osoria, Rhyquelle Rhibna Neris, Karina Ribeiro, Carolina Robledo, Laura Rubio, Lorena Segovia, Fanny Sepúlveda Rojas, Amy Sherwood, Doris Soberanis, Courtney Sullivan, Paula Vega, Stephanie de Young y Karla Wentzel.

También queremos extender nuestro agradecimiento a Silvia Cassiani, Asesora Regional de Enfermería y Técnicos en Salud de la OPS, y a Julia Challinor, enfermera de oncología pediátrica y secretaria general de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, por la revisión del documento.

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

Esta publicación fue elaborada por la OPS en el marco de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil. Las opiniones expresadas por las autoras y autores son de su exclusiva responsabilidad y no reflejan necesariamente los puntos de vista de la Agencia de Estados Unidos para el Desarrollo Internacional ni del Gobierno de Estados Unidos de América.



# SIGLAS

---

<b>APS</b>	atención primaria de salud
<b>ENT</b>	enfermedades no transmisibles
<b>ODS</b>	Objetivos de Desarrollo Sostenible
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>OPS</b>	Organización Panamericana de la Salud
<b>PFCC</b>	atención centrada en el paciente y la familia



# RESUMEN

---

## **Introducción**

El cáncer es una de las primeras causas de muerte por enfermedad en los niños, niñas y adolescentes en el mundo. En América Latina y el Caribe, en particular, la atención del cáncer infantil y juvenil es muy heterogénea, ya que los sistemas de salud, recursos, procesos de atención y resultados de salud varían considerablemente entre los distintos países de la región.

El presente informe técnico se ha desarrollado en el marco de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil, cuyo propósito es mejorar la situación de los niños, niñas y adolescentes con cáncer en todo el mundo, brindándoles las mejores oportunidades de sobrevivir, de vivir una vida plena y, sobre todo, de tener calidad de vida y morir sin sufrimiento.

Uno de los principales pilares de la Iniciativa y del marco de trabajo de CureAll Americas consiste en fortalecer los centros de excelencia y promover la capacitación y las buenas prácticas de los recursos humanos para la salud, en especial de las enfermeras y enfermeros de oncología pediátrica, especializados en la atención de enfermería a niños, niñas y adolescentes con cáncer y a sus familias. Para esta práctica, enfermeras y enfermeros especializados articulan una atención compasiva, no traumática, compleja, continua, ética, estética y centrada en el niño, niña o adolescente y su familia con el fin de satisfacer las necesidades físicas, emocionales, psicosociales y culturales de las personas implicadas.

## **Objetivo**

El presente informe está dirigido a administradores de la salud, gerentes de hospitales y grupos profesionales de enfermería oncológica pediátrica, con el objetivo de identificar, sistematizar y consolidar la evidencia disponible sobre el alcance de la práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe a partir de las competencias básicas esenciales, con el fin de incorporarlas a la práctica clínica, a la docencia y a la investigación.

## **Metodología**

El proceso de preparación del informe incluyó una revisión sistemática del alcance destinada a buscar la mejor evidencia para esta práctica. Por su parte, las bases teóricas para sustentar la sistematización de las recomendaciones aquí contenidas fueron la atención centrada en el paciente y la familia y el modelo conceptual de competencias para la atención de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer elaborado por Teenage Cancer Trust con el apoyo del Royal College of Nursing.

## **Resultados**

Esta publicación presenta el proceso de creación de competencias de las enfermeras y enfermeros para la atención de adolescentes y jóvenes con cáncer, basado en seis dominios: 1) atención clínica y de apoyo; 2) educación e investigación; 3) compromiso, defensa y promoción; 4) equipo interprofesional y trayectoria del niño, niña o adolescente con cáncer y su familia; 5) liderazgo y desarrollo profesional; y 6) desarrollo de servicios y políticas de salud. Aunque fue diseñado para adolescentes y adultos jóvenes, los dominios, entendidos como ámbitos que incluyen una serie de habilidades necesarias para la práctica profesional, pueden extenderse a las habilidades requeridas para el cuidado de niños y niñas con cáncer.

## **Conclusiones**

Este informe presenta la novedad de recopilar y sistematizar recomendaciones para apoyar a los enfermeros y enfermeras de oncología pediátrica de América Latina y el Caribe en su profesión, centrada en el cuidado de niños, niñas y adolescentes con cáncer, así como de sus familias. También puede utilizarse para ayudar a instituciones de capacitación, colegios profesionales, organismos reguladores de la profesión, y gestores y encargados de la formulación de políticas públicas en la propuesta de competencias esenciales para el ejercicio de las enfermeras y enfermeros de oncología pediátrica en América Latina y el Caribe.





# INTRODUCCIÓN

---

En los últimos decenios, el perfil epidemiológico de los niños, niñas y adolescentes<sup>1</sup> ha ido cambiando en todo el mundo. En el pasado, esta población se veía afectada principalmente por enfermedades infecciosas y parasitarias; sin embargo, en las últimas décadas, ha aparecido un número creciente de enfermedades crónicas —como diabetes mellitus, hipertensión, enfermedades respiratorias o cáncer, entre otras—, lo que conlleva una carga de enfermedad que se presenta en todos los países a escala global. Las causas de muerte también cambiaron; el primer lugar lo ocupan ahora las causas externas, seguidas del cáncer, que constituye la primera causa de muerte por enfermedad en este grupo de edad.

A escala mundial, las enfermedades no transmisibles (ENT) son las principales causas de enfermedad y muerte en la población, al ser responsables de 4 millones de muertes cada año, lo que equivale a 71% de todas las muertes del mundo. Las enfermedades cardiovasculares representan la mayoría de las muertes por ENT (17,9 millones de personas al año), seguidas del cáncer (9,3 millones), las enfermedades respiratorias (4,1 millones) y la diabetes (1,5 millones). Estos cuatro grupos de enfermedades son responsables de más de 80% de las muertes prematuras por ENT. Tal impacto afecta principalmente a los países de ingresos bajos y medianos, donde se concentran 77% de las muertes por ENT. Las transiciones demográficas y epidemiológicas que tienen lugar simultáneamente en estos países han contribuido en gran medida al cambio en el perfil de riesgo ante enfermedades crónicas. De hecho, la mayoría de los países de ingresos bajos y medianos continúan enfrentando tasas elevadas de ENT, lo que compone un escenario de triple carga de morbilidad, a saber: a) la agenda de enfermedades infecciosas y carenciales; b) la importante carga atribuida a las muertes por causas externas; y c) la presencia hegemónica de enfermedades crónicas (1-2).

Así, el resultado del proceso de transición demográfica, epidemiológica y nutricional en todo el mundo apunta a un impacto creciente de la carga de cáncer en las próximas décadas, contexto en el que los países de bajos ingresos serán los que soporten la mayor carga mundial de esta enfermedad (2).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer, responsable de 10 millones de muertes en el 2020, es una de las principales causas de fallecimiento en todo el mundo. Además, el cáncer tiene una alta carga psicosocial y económica, tanto para las personas que la padecen como para las familias y los sistemas de salud, y supone, por lo tanto, un importante problema de salud pública a escala mundial.

Incluir el cáncer infantil como una prioridad en materia de salud pública es factible, eficaz y sostenible; ofrece una oportunidad importante para catalizar el progreso en el control del cáncer, salvar vidas y reducir el sufrimiento, así como para demostrar el éxito de la agenda de vigilancia de las enfermedades y patologías no transmisibles. Invertir en la niñez y la adolescencia y los programas contra el cáncer infantil es una prioridad que resulta estratégica para los gobiernos, pues contribuye a salvar cientos de miles de vidas cada año a un bajo costo per cápita. Además de la justificación económica, el cáncer infantil merece ser abordado desde el punto de vista de la equidad, los derechos humanos y la justicia social.

En el 2017, la Asamblea Mundial de la Salud (1) adoptó la resolución WHA70.12, relativa a la prevención

<sup>1</sup>La Organización Panamericana de la Salud defiende la igualdad entre géneros y promueve el uso del lenguaje inclusivo. Sin embargo, en algunos párrafos se utiliza el masculino genérico con el fin de simplificar la lectura.

y control del cáncer en el contexto de un enfoque integrado. Con miras a su aplicación, la OMS y el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (CIIC) colaboraron con otras organizaciones y asociados de las Naciones Unidas para que en el 2018 se pusiera en marcha la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil, con el propósito de mejorar la situación de los niños, niñas y adolescentes con cáncer en todo el mundo, brindándoles las mejores oportunidades de sobrevivir, de vivir una vida plena y, sobre todo, de tener calidad de vida y morir sin sufrimiento. La Iniciativa Mundial forma parte de la respuesta a la resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre prevención y control del cáncer en el contexto de un enfoque integrado, que insta a los gobiernos y a la OMS a acelerar las medidas encaminadas a lograr los objetivos especificados en el Plan de Acción Mundial para la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles y en la Agenda 2030 de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible, la cual incluye el acuerdo de 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) —entre ellos el ODS 3 (salud y bienestar), que persigue, entre otras metas, reducir la mortalidad prematura por ENT; y el ODS 10 (reducir la desigualdad en los países y entre ellos) —, todos en consonancia con el logro de la cobertura universal de salud.

En ese contexto, el presente informe, “La práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe”, está dirigido a administradores de la salud, gerentes de hospitales y grupos profesionales de enfermería oncológica pediátrica, con el objetivo de identificar y sistematizar la evidencia disponible sobre el alcance de la práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe a partir de las competencias básicas esenciales, con el fin de incorporarlas a la práctica clínica, la docencia y la investigación de los hospitales de la región.

El proceso de preparación del informe incluyó una revisión sistemática del alcance destinada a buscar la mejor evidencia para esta práctica. Por su parte, las bases teóricas para sustentar la sistematización de las recomendaciones aquí contenidas fueron la atención centrada en el paciente y la familia y el modelo conceptual de competencias para la atención de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer elaborado por Teenage Cancer Trust con el apoyo del Royal College of Nursing.

En los capítulos siguientes, se describirán los antecedentes y objetivos del modelo conceptual de los ámbitos de práctica de la oncología pediátrica en la región, prestando especial atención a su aplicabilidad a la atención integral de los niños, niñas y adolescentes con cáncer. Se formularán, asimismo, recomendaciones y conclusiones que servirán de apoyo a las políticas públicas de salud pertinentes al campo del cáncer infantil.



# 1. ANTECEDENTES

---

## 1.1. El contexto del cáncer infantil en el mundo y en América Latina y el Caribe

En el último informe sobre la carga mundial de cáncer en el mundo, elaborado por el Centro Internacional para la Investigación del Cáncer (CIIC) a partir de las estimaciones de incidencia y mortalidad por cáncer GLOBOCAN 2020 y centrándose en la variabilidad geográfica en 185 países de todo el mundo, se estimaban alrededor de 19,3 millones de nuevos casos de cáncer y 10 millones de muertes para el año 2020. A este respecto, cabe señalar que el cáncer diagnosticado con mayor frecuencia y la principal causa de muerte por cáncer varían sustancialmente entre países y dentro de cada país según el grado de desarrollo económico, los factores sociales y el estilo de vida (2).

En particular, disponer de datos precisos sobre la carga de cáncer infantil resulta crucial para planificar y priorizar las políticas de salud. Se necesitan estimaciones basadas en modelos debido a que en muchos países no existen datos de vigilancia del cáncer o los que hay son insuficientes. Aunque se dispone de estimaciones de la incidencia y la mortalidad a escala mundial, existen pocos análisis previos de la carga mundial de cáncer infantil representada en años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) (3).

El cáncer en niños, niñas y adolescentes corresponde a un grupo de enfermedades que tienen en común la proliferación incontrolada de células anormales y que puede afectar a cualquier parte del cuerpo (3). A diferencia del cáncer de adultos, las neoplasias juveniles tienden a ser de naturaleza embrionaria y afectan principalmente a células del sistema hematopoyético y a tejidos de soporte. Además, el cáncer infantil suele tener periodos de latencia cortos, es más agresivo y presenta un crecimiento acelerado; sin embargo, tiene buen pronóstico en este grupo de edad cuando el diagnóstico es temprano y se trata en centros especializados (4). Los tumores pediátricos representan de 1 a 4% de todos los tumores malignos en la mayoría de las poblaciones (3). En los países de ingresos bajos y medianos, donde la población infantil alcanza alrededor de 50%, esta proporción se sitúa entre 3 y 10% de todas las neoplasias (5).

En las últimas cuatro décadas, se han logrado avances significativos en el tratamiento del cáncer infantil. Actualmente, alrededor de 80% de los niños, niñas y adolescentes con cáncer de países de ingresos altos se pueden curar, ya que el diagnóstico suele ser temprano y el tratamiento se realiza en centros especializados. En los países de ingresos bajos y medianos, por el contrario, tienen cuatro veces más probabilidades de morir a causa de la enfermedad (6). Algunas de las razones de esto incluyen dificultades para acceder al diagnóstico y al tratamiento; el hecho de encontrarse en una etapa avanzada de la enfermedad en el momento del diagnóstico; la falta de acceso a un tratamiento asequible, a atención de apoyo en los centros de referencia y a profesionales de la salud con conocimientos y capacitación especializados, así como el abandono del tratamiento debido a las dificultades de las familias para asumir los costos directos de la atención de salud (4, 7). Las razones subyacentes de esta disparidad se han relacionado con los indicadores de los sistemas de salud, como el gasto nacional anual en salud per cápita, el número de profesionales médicos y de enfermería por cada 1.000 habitantes y la capacidad institucional, es decir, si existe un número adecuado de profesionales de la salud calificados y recursos de atención de apoyo, por ejemplo, medicamentos y hemoderivados (8).

De hecho, muchos pacientes con cáncer continuarán siendo diagnosticados cada año durante las próximas décadas: de alrededor de 14 millones de pacientes al año en todo el mundo en el 2012 (9) a 21,6 millones de pacientes al año para el 2030 (10, 11), lo que supone un aumento previsto de 50%. Todos estos pacientes necesitarán un diagnóstico rápido y un tratamiento óptimo para mejorar su supervivencia. Por

tanto, garantizar la eficacia de los sistemas de salud nacionales y regionales en el tratamiento y cuidado de estos pacientes se vuelve cada vez más crucial (12).

En América Latina, en particular, la atención del cáncer infantil y juvenil es muy heterogénea, ya que los sistemas de salud, recursos, procesos de atención y resultados de salud varían considerablemente entre los distintos países de la región (13). Además, la calidad de los datos epidemiológicos varía y la comparabilidad suele ser limitada, ya que la mayoría de los países disponen de poca información regional sobre la incidencia, la supervivencia y la mortalidad. También cabe señalar que los niños, niñas y adolescentes de muchos países de América Latina padecen problemas como desnutrición, barreras para acceder a los servicios de salud y dificultades en el proceso de atención, todo lo cual repercute negativamente en los resultados del cáncer infantil (14).

Un problema particular en muchas subregiones de América Latina es la falta de profesionales médicos especialistas en hematología y oncología pediátrica, lo que se traduce en diagnósticos tardíos, viajes largos, a veces incluso a otros países (15), o el uso de protocolos de tratamiento no estandarizados que afecta negativamente a la supervivencia.

Guzman et al. (13) también presentan los tiempos documentados en la literatura para el “período inicial” —que incluye los períodos que transcurren desde el diagnóstico hasta el tratamiento— en América Latina, por país y tipo de cáncer, así como la distribución según el estadio de la enfermedad en el momento del diagnóstico. Las barreras comunes identificadas están estrechamente asociadas a los ingresos y al área geográfica; tales desigualdades dan lugar a dificultades para tener un buen acceso a instalaciones que permitan un diagnóstico y un tratamiento oportunos y, por lo tanto, prolongan este período inicial (16–20). En todo el continente latinoamericano, las distancias financieras y geográficas dificultan el acceso oportuno y continuo. Por ejemplo, en regiones remotas de Colombia, se observó que más de 80% de los pacientes tenían que viajar distancias largas para llegar a un centro de diagnóstico especializado, y el tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico superaba los 90 días para una proporción significativa de niños y niñas (21). En la Argentina, también se observó que la distancia y el nivel socioeconómico de la provincia de residencia influían en el acceso al diagnóstico y al tratamiento; así, los niños y niñas de zonas menos desarrolladas tuvieron diagnósticos con mayor retraso (16–19). En México, por su parte, del total de pacientes diagnosticados con cáncer infantil, 11% tuvieron que abandonar su ciudad natal, y 69% de los pacientes atendidos en la Ciudad de México provenían de otros lugares (24). Por otro lado, el nivel socioeconómico no influyó en el acceso al diagnóstico y tratamiento de niños con cáncer en la ciudad de São Paulo (Brasil) (25).

El nivel de especialización de los centros de tratamiento también se ha documentado repetidamente: los niños y niñas diagnosticados y tratados en centros con un alto nivel de especialización presentan una tasa de supervivencia mucho mayor (16, 17, 19, 22, 23).

Asimismo, el tiempo que transcurre desde el diagnóstico hasta el tratamiento también depende de la gravedad de la enfermedad. Por ejemplo, en América Latina no siempre es posible ofrecer un tratamiento continuado (21). Vivir en grandes ciudades (26, 27) reduce las posibilidades de abandonar el tratamiento y mejora la supervivencia y la vida en comparación con las zonas rurales. La falta de empleo formal de los padres aumenta el riesgo de abandono del tratamiento (26). Antes del 2010, se informó de que alrededor de 18% o más de los pacientes habían interrumpido o abandonado el tratamiento en algunos países de América Latina (Colombia, México, Paraguay y Perú) (24). Esta situación ha mejorado sustancialmente en muchos países, y en partes del Brasil, El Salvador, Paraguay y en centros privados de Colombia se observaron tasas de abandono cercanas a cero (15, 28–30).

En el estudio realizado por Orozco et al. (31) con niños y niñas con cáncer atendidos en un hospital de Managua (Nicaragua), se encontró que muchos pacientes provenían de zonas lejanas y sus familias tenían pocos recursos económicos y de transporte. Así, cuando llegaban al hospital, muchos presentaban

enfermedades en estado avanzado, acompañadas de comorbilidades como desnutrición, parasitosis y otras infecciones. Además, cuando la enfermedad remitió, algunos padres y madres se mostraron reacios a participar en los protocolos de mantenimiento necesarios para completar la terapia destinada a garantizar la supervivencia, ya que etiquetaron estos tratamientos como “productores de enfermedades”. Los familiares justificaron el abandono del tratamiento por los efectos adversos de la quimioterapia, a pesar de las explicaciones del equipo de salud.

Para superar este escenario, la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil establece un serie de metas con el objetivo de mejorar la situación de los niños, niñas y adolescentes con cáncer en todo el mundo, y aumentar así las tasas de supervivencia al menos a 60% para el 2030. La Iniciativa se plantea dos objetivos: ampliar la capacidad de los países para ofrecer servicios de calidad y aumentar la priorización del cáncer infantil a escala mundial, regional y nacional (6). CureAll es un acrónimo utilizado para identificar los cuatro pilares principales y los tres facilitadores de la Iniciativa Mundial (véase la figura 1).

**Figura 1.** Marco de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil, CureAll Americas.



**Fuente:** Organización Mundial de la Salud. WHO Global Initiative for Childhood with Cancer: an overview. Ginebra: OMS; 2020. Disponible en: <https://www.who.int/docs/default-source/documents/health-topics/cancer/who-childhood-cancer-overview-booklet.pdf>

Esta publicación presenta un marco para orientar y evaluar la situación actual de un país o región, desarrollar un plan de acción, aplicar estrategias y supervisar la adopción de medidas. La Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil cuenta con más de 100 organizaciones participantes y cientos de expertos en todo el mundo. El marco de trabajo de CureAll se basa en cuatro pilares y tres facilitadores, tal como se describe a continuación:

## PILARES:

**C** Centros de excelencia y redes de servicios con personal especializado.

.....

**U** Cobertura de salud universal integral y servicios esenciales de calidad.

.....

**R** Regímenes y protocolos de diagnóstico y tratamiento, con la propuesta de planes personalizados que ayudarán a brindar servicios de calidad por medio tecnologías, medicamentos y terapias moleculares diana basadas en la evidencia.

.....

**E** Evaluación y seguimiento, con sistemas de información sólidos que garanticen una implementación eficaz, de calidad y con una mejora constante de este proceso.

## FACILITADORES:

**A** Abogacía.

.....

**L** Ligado al financiamiento.

.....

**L** Ligado a la gobernanza.



### 1.2. Desafíos para la detección temprana y el diagnóstico oportuno

A diferencia del panorama del cáncer en personas adultas, iniciativas como la prevención y el cribado no han demostrado ser eficaces para el cáncer infantil hasta el momento, ya que esta población aún no ha estado expuesta a los factores de riesgo que conducen a la enfermedad en décadas posteriores. Por tanto, el diagnóstico precoz del cáncer se convierte en un factor estratégico para la atención integral de la salud infantil y adolescente dado que reduce la mortalidad y las secuelas derivadas de un tratamiento agresivo y agiliza la investigación y el diagnóstico (32). Sin embargo, las limitaciones de los profesionales para la detección temprana del cáncer, además de las barreras existentes en los sistemas de salud, contribuyen a que se acceda a los servicios especializados con posterioridad al período en el que suele reflejarse la gravedad de la enfermedad (33).

La OMS está apoyando a los gobiernos en la evaluación de las capacidades actuales de diagnóstico y tratamiento del cáncer, incluida la disponibilidad de medicamentos y tecnologías; la definición y financiación de programas prioritarios de diagnóstico y tratamiento del cáncer; y la integración del cáncer infantil en las estrategias nacionales, los paquetes de prestaciones de salud y los planes de seguridad social (6).

Así, se destaca la gran dificultad para el diagnóstico precoz del cáncer infantil: el carácter indeterminado de sus signos y síntomas, que se confunden con los de otras patologías infantiles comunes. A esto se suma la falta de datos completos registrados en los sistemas de información para la salud, así como de la logística necesaria para organizar el proceso de trabajo de los servicios de atención primaria de salud (APS) que se requiere para incorporar esta importante demanda, lo cual contribuye a que el itinerario terapéutico se haga más largo (34, 35).

El Ministerio de Salud del Brasil ha propuesto protocolos (34) para ayudar a los profesionales de la salud en la gestión de casos tanto sospechosos como confirmados dentro de una línea de atención que establece flujos y acciones desde la APS hasta la atención de alta complejidad, identificando los procedimientos que han de adoptarse ante la sospecha de la enfermedad, así como para la confirmación diagnóstica y su tratamiento (36). En general, todos los profesionales que integran los equipos multidisciplinares e interdisciplinares de APS tienen atribuciones decisivas en la atención del cáncer infantil y juvenil, que van desde el primer contacto con pacientes que manifiestan signos y síntomas hasta la derivación y el seguimiento durante el tratamiento y una vez concluido. Entre las atribuciones de las enfermeras y enfermeros de APS frente al cáncer infantil se encuentra la identificación de signos y síntomas de cáncer en niños, niñas y adolescentes a partir de la sistematización de la atención de enfermería mediante el proceso de enfermería. Durante el diagnóstico y el tratamiento del cáncer, y con posterioridad, realizan las intervenciones y orientaciones necesarias en el plan de cuidados. También actúan como profesionales de referencia en la realización del proyecto terapéutico singular para la atención de casos complejos en la APS (36).

La APS tiene unas características esenciales que la convierten en un lugar privilegiado tanto para el diagnóstico precoz del cáncer infantil y juvenil como para el seguimiento durante el tratamiento en centros especializados. Debe ser un servicio cercano y de fácil acceso para la comunidad, de modo que los problemas de salud, como los síntomas de cáncer, se puedan resolver o abordar lo antes posible. Asimismo, ha de brindar una atención de referencia longitudinal que acompañe a las personas y familias bajo su responsabilidad durante el cáncer, antes y después. También es en la APS donde se puede coordinar el proceso de atención, comunicándose con otros servicios que realizan las complejas pruebas necesarias para el diagnóstico y el seguimiento, así como con los diversos especialistas que puedan incorporarse al escenario de la atención (36).

### **1.3. Competencias esenciales del enfermero o enfermera para el cuidado de niños, niñas y adolescentes con cáncer**

Si bien existen diferencias entre países, la mejora en la tasa de supervivencia de niños, niñas y adolescentes con cáncer desde el decenio de 1970 es notoria. Los mejores indicadores reflejan avances en la terapia, las pruebas diagnósticas, la mejora de los cuidados de apoyo (7, 37) y la enfermería (38). Así, al enfermero o enfermera le corresponde actuar en las medidas de prevención, control de la enfermedad y calidad de vida, por ello debe tener habilidades para brindar cuidados en todas las fases del proceso de diagnóstico terapéutico (valoración diagnóstica, tratamiento, rehabilitación y cuidado de familiares). Las enfermeras y enfermeros que atienden a pacientes con cáncer tienen que aprender rápidamente cómo integrar nuevos conocimientos y tecnologías en su trabajo diario, que a menudo se desarrolla en un contexto donde esta población presenta múltiples comorbilidades (39).

La oncología pediátrica es un campo altamente especializado que requiere pensamiento crítico y habilidades técnicas para administrar de manera segura los regímenes de tratamiento dirigidos contra el cáncer, la atención de apoyo y el seguimiento del deterioro del paciente en el contexto de la atención centrada en la familia (40). Además, el ejercicio de la enfermería oncológica pediátrica requiere un amplio conocimiento (arte y ciencia de la enfermería); habilidades sólidas para la resolución de problemas, la toma de decisiones y el pensamiento crítico; y un alto grado de compasión y sensibilidad hacia los niños, niñas, adolescentes, adultos jóvenes, sus familias y su comunidad (41).

Debido a la especificidad del proceso de atención, existe una necesidad creciente de profesionales de enfermería con conocimientos especializados, habilidades y experiencia que ocupen puestos donde puedan desarrollar y supervisar la práctica clínica de la enfermería; orientar la educación y formación del equipo de salud, los pacientes y sus familias; y liderar la investigación en el campo de la enfermería (42). Se detecta, por tanto, la necesidad de buscar el desarrollo profesional mediante la actualización técnico-científica por medio de cursos de especialización, cursos de perfeccionamiento, posgrados, residencias, programas de capacitación, cursos de actualización y congresos. En este sentido, se desarrolló un exitoso programa educativo entre el Canadá y Nicaragua con el objetivo de fortalecer la enfermería oncológica pediátrica, cuyos resultados mostraron que la colaboración internacional era fundamental para el éxito de este tipo de programas en países de bajos ingresos (31).

Krishnasamy et al. (43) argumentan que, hasta ahora, la práctica especializada entre las enfermeras y enfermeros de oncología no se ha explorado lo suficiente. Para llegar a esta conclusión se basaron en dos estudios. El primero de ellos, publicado hace más de 20 años, describía las características necesarias para la práctica de la enfermería especializada en oncología (44). A partir de los resultados de un estudio fenomenológico con 38 enfermeras oncológicas en los Estados Unidos de América, se identificó la importancia de las relaciones interpersonales de apoyo, comunicación y compromiso con el cuidado, fundamentales para el desarrollo de las enfermeras y enfermeros especialistas en cáncer. El segundo estudio, que también adopta un enfoque cualitativo, se realizó con una muestra de 68 profesionales de enfermería especialistas en oncología pediátrica (45). En él se identifican como características de la práctica especializada la capacidad de establecer relaciones interpersonales de apoyo y las tutorías, así como la integración activa de la evidencia en el cuidado diario.

Para Krishnasamy et al. (43), la incapacidad para describir y definir las características de la práctica de la enfermería especializada restringe la capacidad de contribuir a la formación y el desarrollo en este ámbito, así como de diseñar estudios sólidos que demuestren el aporte del enfermero o enfermera especialista en cáncer a los resultados de la atención al paciente y de los sistemas de salud. Partiendo de esta base, los autores realizaron un estudio exploratorio y descriptivo, aplicando una metodología de grupos focales y un enfoque basado en el análisis temático inductivo aplicado a los datos. En el estudio, en el que participaron 24 profesionales de enfermería de un centro de oncología de Australia, se identificaron siete temas principales: conocimiento, liderazgo, adaptabilidad, comunicación, motivación, atención centrada en el paciente, y organización y cultura. Los autores concluyeron que muchas de las características de los especialistas identificados en el estudio reflejan rasgos comunes a otros grupos de especialidades de enfermería. De particular relevancia para las enfermeras de oncología fue la “adaptabilidad”, que refleja la complejidad del tratamiento del cáncer contemporáneo y reafirma la definición de Benner (46) de enfermera *especializada* como aquella que puede conectar de manera fluida el conocimiento y la experiencia, aplicándolos a los contextos de la práctica clínica. Destacaron que conocer las características de los especialistas en cáncer puede ayudar a fundamentar y respaldar el avance de la práctica profesional y a orientar la investigación futura. En este sentido, identificar, sistematizar y consolidar la evidencia disponible sobre las habilidades de los enfermeros y enfermeras para el cuidado de niños, niñas y adolescentes con cáncer puede contribuir a alcanzar las metas de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil.

#### 1.4. Bajo las definiciones

Una enfermera o enfermero especializado es aquel que cuenta con una formación superior a la de un generalista y está autorizado para ejercer como especialista con experiencia avanzada en una rama del campo de la enfermería. La práctica especializada incluye funciones clínicas, docentes, administrativas, de investigación y consultivas (47, 48). La especialidad está certificada por cursos de especialización impartidos por instituciones acreditadas o por criterios determinados por sociedades científicas reconocidas en el ámbito de la práctica profesional.



La enfermería oncológica y hematológica pediátrica se define como un campo de acción dinámico y en evolución, que se sustenta en conocimientos derivados de la teoría, la investigación y la práctica. No se trata solo de los conocimientos que adquiere la enfermera o enfermero pediátrico, sino de la aplicación de estos conocimientos y de la capacidad de aplicarlos con arte y científicidad en el cuidado de niños, niñas, adolescentes, adultos jóvenes y sus familias (41). Desde lograr de forma lúdica que un niño tome su medicación hasta salvar su vida mediante el pensamiento crítico, la enfermera o enfermero de hematología y oncología pediátrica marca una diferencia en la vida de sus pacientes.

Estos profesionales pueden trabajar en entornos hospitalarios (unidades de hospitalización y de atención ambulatoria); en consultorios médicos; en servicios de atención domiciliaria; en centros de radiación; en servicios de cuidados paliativos o de apoyo psicosocial; en unidades de administración de quimioterapia, bioterapia, inmunosupresores o hemoderivados; en el sector de la educación; brindando apoyo a los pacientes durante su tratamiento; y realizando intervenciones eficaces (41).

Con base en esta definición y en el ámbito de la práctica, las enfermeras y los enfermeros de oncología pediátrica pueden definirse como profesionales especializados en la atención de enfermería de niños, niñas y adolescentes con cáncer y de sus familias. Para esta práctica, las enfermeras y enfermeros especializados articulan una atención compasiva, no traumática, compleja, continua, ética, estética y centrada en el niño, niña, adolescente y su familia con el fin de satisfacer las necesidades físicas, emocionales, psicosociales y culturales de las personas involucradas. Al llevar a cabo su trabajo, utilizan las mejores prácticas basadas en la evidencia y se guían por los mejores intereses de los pacientes.

El trabajo de los enfermeros y enfermeras de oncología pediátrica se organiza a partir de constructos centrales — como la práctica basada en la evidencia, las teorías de enfermería, la científicidad del cuidado, la autonomía, el empoderamiento, la gestión del proceso de trabajo y la educación o alfabetización en salud — que permean el alcance de su práctica, la cual debe ser acorde a las necesidades reales en materia de salud de los pacientes y familiares involucrados en este proceso.

La Association of Pediatric Hematology/Oncology Nursing [Asociación de Enfermeras de Oncología/Hematología Pediátrica] (APHON) reconoce la complejidad del cuidado de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias, destacando como desafíos actuales el seguimiento de los avances de la tecnología y la ciencia; la provisión de cuidados para la transición de los sobrevivientes; el establecimiento de alianzas con grupos cooperativos para proponer ensayos clínicos; la aplicación de la evidencia científica para avanzar en la práctica clínica; la aplicación de protocolos para reducir los errores en la medicación y mejorar la seguridad del paciente; los cambios en la dinámica familiar, considerando la diversidad cultural; los cambios en los sistemas de salud; la propuesta de proyectos para la calificación de enfermeras y enfermeros mediante formación continua; la regulación del ejercicio profesional; y el establecimiento de normas de excelencia para las instituciones de formación (41).

El concepto de *competencias* abarca los conocimientos, habilidades y actitudes que respaldan la prestación de una atención adecuada y basada en la evidencia. También comprende la práctica segura en cualquier entorno a lo largo del continuo de la atención de salud, y los principios de respeto y preservación de la dignidad (49). Para el Consejo Internacional de Enfermeras (ICN, por sus siglas en inglés), la competencia se refiere a la combinación eficaz de conocimiento, habilidad y criterio demostrada por un individuo en la práctica diaria o el desempeño laboral. En las definiciones de *enfermería* existe un amplio consenso acerca de que, en el desempeño de tales funciones según los estándares exigidos por la profesión, la competencia refleja conocimiento, comprensión y criterio; un conjunto de habilidades cognitivas, técnicas o psicomotoras e interpersonales; y una serie de atributos y actitudes personales (47, 50). Una enfermera especialista, para el ICN, es aquella que cuenta con un nivel de formación superior al de una enfermera generalista y está autorizada para ejercer como especialista con experiencia avanzada en una rama del campo de la enfermería.

La Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras (SOBEP), en el documento sobre las competencias esenciales del enfermero neonatólogo y pediatra (51), presenta la definición de *competencia profesional* como una cualidad o capacidad individual para desempeñar una función a partir de unos prerrequisitos esenciales (competencias básicas) que deben ser aplicados a la enfermería neonatal y pediátrica, aunque algunos de ellos se pueden extender a otras áreas de la especialidad de enfermería. En el mismo documento, define al enfermero pediátrico como un profesional egresado en enfermería que ha sido homologado tras la realización de un curso de especialización *lato sensu* o un curso de residencia en enfermería pediátrica, o que ha obtenido el título de especialista que otorga la SOBEP, y que brinda cuidados orientados a la prevención de enfermedades y lesiones, y a la promoción, protección y recuperación de la salud de los niños, niñas y adolescentes y sus familias.

Las competencias se adquieren mediante la educación y la formación, y están respaldadas y supervisadas por las normas que rigen la práctica profesional. Permiten al profesional de la salud tomar decisiones clínicas y proponer las medidas adecuadas (49). Desde esta perspectiva, el escopo de la práctica se define como un conjunto de roles, funciones, responsabilidades y actividades para las cuales un profesional registrado o licenciado dispone de la educación, las competencias y la autorización necesarias. Es él quien define la responsabilidad y los límites del ejercicio profesional (50). En función del país de que se trate, las competencias en enfermería, enfermería pediátrica y enfermería oncológica pediátrica se corresponden con distintas categorías ocupacionales (49).

A menudo, los estudiantes de enfermería reciben poca o ninguna formación en oncología pediátrica, tanto en los países de ingresos altos como en los de ingresos bajos y medianos. Por lo tanto, las enfermeras y enfermeros contratados para trabajar en esta especialidad suelen ingresar a la práctica con pocos conocimientos sobre cómo cuidar a los niños, niñas y adolescentes con cáncer, cuyas necesidades de atención son únicas y complejas. Por ello, la atención de enfermería de alta calidad resulta esencial para lograr los mejores resultados posibles para los pacientes en todo el mundo y, a fin de mejorar dichos resultados, se deben medir y evaluar los factores que influyen en la calidad de la atención de enfermería oncológica pediátrica (40).

## 1.5. Objetivo

El objetivo de la presente publicación es identificar, sistematizar y consolidar la evidencia disponible sobre el alcance de la práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe desde el punto de vista de las competencias básicas esenciales, con el fin de incorporarlas a la práctica clínica, la docencia y la investigación. Para lograr este objetivo, utilizaremos el enfoque metodológico de la revisión de alcance que se describe en el anexo 2.



## 2. RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA Y LAS INSTITUCIONES EDUCATIVAS

---

A partir de la revisión del alcance, se establecieron las competencias esenciales para la práctica de las enfermeras y enfermeros de oncología pediátrica en América Latina y el Caribe, presentando inicialmente la estructura teórica que orientó el proceso de elaboración.

### 2.1. Bases teóricas

La construcción del alcance de la práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina se basó teóricamente en el modelo de atención centrada en el paciente y la familia (PFCC, por sus siglas en inglés), un marco reconocido en todo el mundo y ampliamente utilizado (52- 54), por lo que puede facilitar el diálogo entre las diferentes realidades de esta práctica.

La atención centrada en el paciente y la familia es un modelo para la planificación, prestación y evaluación de la atención de salud que tiene entre sus principios básicos las alianzas de beneficio mutuo entre los profesionales de la salud, los pacientes y las familias. Desde la perspectiva del niño o la niña, es un modelo que asegura de que el cuidado se planifique de manera que considere e involucre a toda la familia, no solo a la persona enferma, y en el que todos los miembros de la familia sean reconocidos como destinatarios del cuidado (52). Las personas con cáncer y sus familiares tienen derecho a una atención centrada en la familia, que incorpore las necesidades de desarrollo de cada miembro y respete los recursos familiares y las diferentes formas de afrontamiento.

El modelo redefine las relaciones en el área de la salud, priorizando la colaboración entre personas de diferentes grupos de edad, en distintos niveles de atención y en diversos contextos de salud. En la PFCC, la atención centrada en el paciente y la familia, los pacientes y sus familias definen quién constituye la familia y determinan cómo participa cada uno en el proceso de atención y toma de decisiones. Esta perspectiva se basa en el reconocimiento de que los pacientes y sus familiares son socios fundamentales para mejorar la calidad de la atención de salud. Además, las iniciativas de seguridad del paciente y su familia, la formación de los profesionales de la salud, la investigación, el diseño de las instalaciones y la arquitectura, y la formulación de políticas de salud son elementos que generan mejores resultados, mejor experiencia en el cuidado del paciente y la familia, mayor satisfacción del personal de salud y una asignación de recursos más inteligente (53).

En el 1992 se crea, en los Estados Unidos de América, el Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia, con el objetivo de organizar, gestionar, planificar y aplicar medidas que promuevan la PFCC en los diferentes espacios de atención de la salud de los niños, niñas y adolescentes y sus familias (52). Se definieron nueve elementos que lo caracterizan y que hoy en día son los rasgos distintivos de la PFCC: 1) reconocer a la familia como una constante en la vida de los niños, niñas y adolescentes; 2) facilitar la colaboración entre progenitores y profesionales en todos los niveles de la atención de salud; 3) respetar la diversidad racial, étnica, cultural y socioeconómica de las familias; 4) reconocer las fortalezas y la singularidad de cada familia y respetar los diferentes métodos de afrontamiento; 5) compartir con la familia información completa e imparcial de forma periódica; 6) fomentar y facilitar el apoyo y la creación

de redes entre las familias; 7) responder a las necesidades de desarrollo los de niños, niñas y adolescentes y de sus familias como parte de las prácticas de atención de la salud; 8) adoptar políticas y prácticas que promuevan el apoyo emocional y financiero a las familias; y 9) formular un plan de atención que sea flexible, culturalmente compatible y que satisfaga las demandas de la familia (52).

Con base en estos principios, el Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia sistematizó las bases fundamentales del modelo en cuatro constructos:

1. Dignidad y respeto: el equipo de atención de salud debe escuchar y aceptar las decisiones de las familias y los pacientes e incorporar sus creencias, valores y contexto cultural en la planificación y prestación de la atención.
2. Información compartida: compartir con los pacientes y sus familiares información completa e imparcial sobre la enfermedad, de manera que pueda resultar afirmativa y útil.
3. Participación: se debe apoyar y alentar a los pacientes y sus familias a participar en los procesos de atención y de toma de decisiones en el nivel que elijan.
4. Colaboración: los pacientes, las familias y los profesionales de la salud deben cooperar en la formulación, implementación y evaluación de políticas y programas; en el diseño de las instalaciones de atención de la salud; en la educación profesional; y en la provisión de atención (53, 55).

La evidencia demuestra que el modelo de atención centrada en el paciente y la familia beneficia a todos los involucrados (pacientes, familias y profesionales de la salud), ya que tiene como objetivo mejorar los resultados de salud —como la disminución de los costos de la atención médica y los sistemas de salud; una mayor eficacia en la asignación de recursos; la reducción de errores y procesos; una mayor satisfacción del paciente, la familia y el profesional; una mayor autoeficacia de los pacientes y sus familias; y una educación sanitaria mejor — (56, 57). Sin embargo, a pesar de las ventajas potenciales del modelo, los investigadores siguen preguntándose por qué la PFCC no se ha aplicado con éxito en los distintos países y servicios de salud (54, 58).

Los principios de la atención centrada en el paciente descritos presentan similitudes con el marco sobre servicios de salud integrados y centrados en la persona de la Organización Mundial de la Salud. Dicho modelo define la atención centrada en la persona como un enfoque de atención que adopta conscientemente las perspectivas de las personas, los cuidadores, las familias y las comunidades como participantes y beneficiarios de los sistemas de salud, los cuales se organizan en torno a las necesidades integrales de las personas en lugar de hacerlo alrededor de las enfermedades individuales. Indica que la atención centrada en las personas requiere que los pacientes dispongan de educación, información y apoyo para tomar las mejores decisiones y participar en su propio cuidado y que los cuidadores puedan desempeñar al máximo su función dentro de un entorno hogareño de apoyo (59).

También se empleó como base teórica la publicación “Competencies: Caring for teenagers and young adults with cancer: a competence and career framework for nursing”, elaborada por Teenage Cancer Trust con el apoyo del Royal College of Nursing (60). Este documento presenta el proceso de desarrollo de competencias del enfermero o enfermera para la atención de adolescentes y jóvenes con cáncer, basado en seis dominios: 1) atención clínica y de apoyo; 2) educación e investigación; 3) compromiso, defensa y promoción; 4) equipo

interprofesional y trayectoria del niño, niña, adolescente con cáncer y su familia; 5) liderazgo y desarrollo profesional, y 6) desarrollo de servicios y políticas de salud. Aunque diseñados para adolescentes y adultos jóvenes, los dominios, entendidos como ámbitos que incluyen una serie de habilidades necesarias para la práctica profesional (51), pueden extenderse a las habilidades necesarias para el cuidado de niños y niñas con cáncer.

El documento (60) destaca que el modelo debe utilizarse como una herramienta para asistir a las enfermeras y enfermeros en el desarrollo de su práctica. Asimismo, puede ayudar también a la gerencia a evaluar la competencia de su fuerza laboral y a facilitar una hoja de ruta para la planificación de la sucesión y el desarrollo de funciones. El modelo cubre una amplia gama de habilidades específicas que necesitan las enfermeras y enfermeros que trabajan con adolescentes y adultos jóvenes en todos los entornos de la atención médica. Debido a esta amplitud y flexibilidad, presenta características que convergen con la práctica de los profesionales de enfermería oncológica pediátrica, incluidos los de América Latina y el Caribe.

Desde esta perspectiva, la articulación de los dos marcos teóricos posibilita una experiencia de encuentro entre los niños, niñas, adolescentes y sus familias y la prestación de una atención de salud integral, holística y humanizada. En términos generales, fue posible establecer puntos de convergencia entre los dos referentes mencionados, como la premisa de ofrecer una atención personalizada, basada en las necesidades y perspectivas de los niños, niñas y adolescentes y sus familias. Las familias se consideran únicas y, por tanto, necesitan un plan de atención individualizado y adaptado a estas características; para ello, el profesional debe acompañarlas, adoptar sus puntos de vista y tratar de comprender el modo en que la enfermedad y su tratamiento repercute en sus vidas.

Al colocar a las personas en el centro del cuidado, ambas referencias muestran la necesidad de conocer sus perspectivas, cómo piensan y cómo evolucionan. Destacan la comunicación como un fundamento importante para la práctica profesional, enfatizando las relaciones interpersonales, asertivas y veraces como un factor fundamental para establecer vínculos y confianza; en ese sentido, las cuestiones éticas del cuidado y el desarrollo de la investigación son cruciales.

Por otra parte, también resulta importante invitar a la familia a que participe y se involucre en el cuidado del niño o la niña, así como respetar sus decisiones, en particular su autoevaluación sobre lo preparados que están para aceptar este desafío, unirse al equipo y ser corresponsables en el proceso de cuidado. Así, el intercambio de información por parte del equipo interprofesional y la gestión compartida resultan fundamentales para aclarar los procesos y dar seguridad a la familia en la toma de decisiones. En este sentido, se resalta la consonancia del principio de defensa y promoción, tanto en lo que respecta a la participación e implicación de la familia, como portavoz de sus hijos, como al rol de las enfermeras y enfermeros en defensa de los pacientes durante su trayectoria, con el fin de mejorar su condición clínica y de favorecer una calidad de vida digna. Otro aspecto convergente es la necesidad de valorar las creencias, los valores y la cultura en diferentes momentos de la atención de salud.

Por último, cabe destacar que las bases teóricas también están en consonancia con las orientaciones de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil (6) en cuanto a la necesidad de disponer de centros de excelencia y redes de servicios con trabajadores especializados. Por tanto, se considera fundamental la calificación de los recursos humanos y el cumplimiento de los objetivos de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica previstos en su estrategia para 2021-2025 (61): 1) abogar mundialmente por los niños, niñas y adolescentes con cáncer; 2) promover la investigación para mejorar los resultados de los pacientes con cáncer; 3) brindar educación y capacitación; 4) aumentar el número de miembros y la participación; y 5) fortalecer y ampliar las asociaciones estratégicas. Estos objetivos están en consonancia con los marcos teóricos aquí adoptados para formular recomendaciones sobre el ámbito de actuación de los enfermeros y enfermeras de oncología pediátrica.

## 2.2. Competencias y habilidades esenciales de los enfermeros y enfermeras de oncología pediátrica en América Latina y el Caribe

A continuación se presenta un resumen de las competencias y habilidades esenciales de las enfermeras y enfermeros de oncología pediátrica a partir de los resultados de la revisión del alcance (cuadros 1 a 6).



● **Cuadro 1.** Competencias esenciales de enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe: atención clínica y de apoyo

Objetivo	Competencia
Aplicar los conocimientos y comprender los principios rectores de la atención centrada en los niños, niñas y adolescentes con cáncer y en tratamiento oncológico, así como de sus familias.	- Reconoce al niño, niña, adolescente y a su familia como una unidad única de atención integral.
Aplicar los conocimientos relacionados con las etapas de crecimiento y desarrollo infantojuvenil.	- Reconoce los aspectos específicos del crecimiento y desarrollo de los pacientes en el curso de la enfermedad.
Considerar la comunicación como uno de los elementos centrales de la relación con el niño, niña, adolescente y su familia, incorporando las mejores estrategias de comunicación, con el fin de promover la alfabetización en salud y la participación de todas las personas involucradas.	- Establece relaciones interpersonales y se comunica con el paciente, la familia y el equipo interprofesional con el fin de promover el cumplimiento del plan terapéutico y estimular el vínculo entre la familia, el paciente y el equipo. - Promueve la comunicación clara y eficaz en los procesos educativos, favoreciendo la construcción de conocimientos sobre la salud.

Objetivo	Competencia
Actuar de manera responsable de acuerdo con la legislación y los códigos de conducta de la profesión en defensa de los derechos de los pacientes.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desarrolla la práctica clínica basada en la ética profesional y el reconocimiento de los derechos de las personas.</li> </ul>
Identificar los síntomas oncológicos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, e intervenir con eficacia en su tratamiento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Demuestra conocimientos sobre la definición, la evaluación y el tratamiento de síntomas oncológicos.</li> <li>- Actúa en la identificación y medición de síntomas oncológicos.</li> <li>- Desarrolla intervenciones personalizadas para la gestión de síntomas oncológicos.</li> </ul>
Gestionar y ofrecer atención segura y de calidad a los niños, niñas y adolescentes con cáncer, y a sus familias, durante el tratamiento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Demuestra competencia técnica y dominio de los aspectos concretos de la atención del niño, niña y adolescente con cáncer.</li> <li>- Demuestra competencia técnica y dominio de las particularidades de la atención de niños, niñas y adolescentes con cáncer en radioterapia.</li> </ul>
Promover el acceso a terapias complementarias en aras de una atención integral y humanizada.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conoce las terapias complementarias y las promueve.</li> </ul>
Reconocer y actuar en situaciones de urgencia y emergencia oncopediátrica.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Demuestra competencia técnico-científica y dominio de las especificidades de las emergencias de oncología pediátrica.</li> </ul>
Actuar y brindar cuidados de enfermería personalizados en la era de la medicina de precisión.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Brinda atención personalizada de enfermería oncológica pediátrica en la era de la medicina de precisión.</li> </ul>
Aplicar los conocimientos relacionados con secuelas o efectos tardíos del tratamiento y con la supervivencia al cáncer infantil.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vela por el cuidado de la calidad de vida de los sobrevivientes.</li> </ul>
Comprender los principios que rigen los procesos de muerte y duelo, y aplicar los conocimientos relacionados.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trabaja en la promoción de los cuidados paliativos.</li> </ul>
Impulsar la sistematización de la atención de enfermería del niño, niña o adolescente y su familia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Emplea las etapas del proceso de enfermería para poner en práctica y promover la atención especializada.</li> </ul>

● **Cuadro 2.** Competencias esenciales de enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe: educación e investigación

Objetivo	Competencia
Realizar actividades de formación continua en salud, articulando el uso de diferentes enfoques, estrategias y tecnologías para asegurar una mayor eficacia del intercambio de información con el propio equipo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fomenta actividades de formación continua en salud con el equipo de enfermería.</li> </ul>
Contribuir al desarrollo de servicios de salud para los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias, en colaboración con otros servicios de la red asistencial.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contribuye a proyectos de redes educativas, poniendo el foco en la atención centrada en el niño, niña o adolescente y su familia.</li> </ul>
Comprender la importancia de adoptar un enfoque basado en la evidencia en el cuidado de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias para la práctica de la enfermería.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aplica la práctica basada en la evidencia.</li> </ul>
Contribuir al desarrollo de buenas prácticas de investigación clínica en oncología pediátrica.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordina ensayos clínicos.</li> <li>- Realiza actividades de investigación clínica, considerando los aspectos éticos y legales.</li> </ul>

● **Cuadro 3.** Competencias esenciales de enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe: compromiso, defensa y promoción

Objetivo	Competencia
Asegurar la participación de los niños, niñas, adolescentes y sus familias, para obtener su opinión sobre la prestación de servicios y las mejoras en el cuidado.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tiene en cuenta el punto de vista y los conocimientos de cada persona, involucrándose en la identificación, discusión y búsqueda de las mejores soluciones.</li> </ul>
Actuar brindando apoyo para el autocuidado.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Brinda apoyo para el autocuidado con el fin de lograr los mejores resultados para los pacientes.</li> </ul>



- **Cuadro 4.** Competencias esenciales de enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe: equipo interprofesional y trayectoria de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias

Objetivo	Competencia
Actuar como un miembro del equipo interdisciplinario participando en reuniones sobre casos clínicos.	- Integra el equipo interdisciplinario, cuyo fin es articular las funciones necesarias para la atención integral de los niños, niñas, adolescentes y sus familias.
Garantizar acceso a la red de servicios de salud durante la trayectoria de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.	- Trabaja en el diseño y la puesta en práctica de la trayectoria del paciente y su familia en la red de servicios de oncología pediátrica.

- **Cuadro 5.** Competencias esenciales de enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe: liderazgo y desarrollo personal

Objetivo	Competencia
Demostrar cualidades de liderazgo en el ámbito personal y profesional, influyendo positivamente en el proceso de atención y demostrando compromiso con el desarrollo personal y profesional de otros miembros del equipo.	- Desarrolla el papel de líder del equipo con el fin lograr objetivos comunes, fomentando la responsabilidad de tomar la iniciativa. - Valora el desarrollo profesional del equipo dentro de los servicios de salud de oncología pediátrica.
Demostrar resiliencia e inteligencia emocional ante las exigencias del proceso de trabajo de la enfermería oncológica pediátrica.	- Demuestra resiliencia e inteligencia emocional en el cuidado de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.

- **Cuadro 6.** Competencias esenciales en enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe: desarrollo de servicios y políticas de salud

Objetivo	Competencia
Participar en la formulación de políticas de salud relativas a la oncología pediátrica considerando los determinantes sociales de la salud en el proceso salud-enfermedad-cuidado, con el objetivo de reducir la morbilidad y mortalidad por cáncer infantil y de mejorar la calidad de vida.	- Participa en los debates encaminados a la formulación de políticas destinadas a mejorar los servicios y procesos de trabajo, y en su implementación.

A continuación, presentamos de forma ampliada los dominios, competencias y habilidades esenciales de las enfermeras y enfermeros de oncología pediátrica.



Demuestra y aplica habilidades y conocimientos específicos de enfermería con el fin de satisfacer las necesidades complejas de los niños, niñas y adolescentes con cáncer a partir de un plan de atención individualizado y centrado en los aspectos físicos, psicosociales, espirituales y culturales a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Trabaja en defensa de los derechos individuales de los niños, niñas y adolescentes y sus familias. Reconoce que la enfermería oncológica pediátrica requiere de conocimientos especializados para hacer frente a las complejidades de la niñez, la adolescencia y la vida familiar; al impacto del cáncer y sus tratamientos en la vida de esta población; y a la supervivencia y los procesos de pérdida y duelo.

### **1A) Comprender y aplicar los principios rectores de la atención centrada en los niños, niñas, adolescentes y familias que experimentan la enfermedad y reciben tratamiento contra el cáncer.**

#### **Competencia**

Reconoce a los niños, niñas y adolescentes y a sus familias como una unidad de atención integral.

#### **Habilidades**

- Demuestra conocimientos sobre el curso de la enfermedad, incluidos los aspectos psicosociales del cáncer, y las influencias culturales y espirituales en las respuestas de la persona a la enfermedad, así como de los cuidadores, la familia y los apoyos sociales (62-65).
- Demuestra capacidad para realizar evaluaciones de atención centradas en la persona y la familia durante todas las etapas del cuidado del paciente con cáncer, desde la prevención hasta el final de la vida (65-67).
- Reconoce que la experiencia de cada persona con cáncer es única y, por tanto, la necesidad de un enfoque individualizado, integral y holístico al desarrollar el plan de atención (64, 65).
- Brinda apoyo psicosocial a los niños, niñas y adolescentes y a sus familias (68, 69).

- Establece relaciones de confianza con los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con cáncer (70).
- Orienta las decisiones de acuerdo con los objetivos e inquietudes del paciente, considerando el contexto, los valores culturales y la dinámica de cada familia (71).
- Anima a los hermanos sanos a visitar a los hermanos enfermos en el hospital (71).
- Anima a los padres y madres a considerar la posibilidad de pedir una licencia por enfermedad o una licencia familiar en el trabajo, si es posible (70).
- Anima a los padres y madres a mantener la disciplina de los niños enfermos y sanos (69).
- Anima a los padres y madres a vivir de manera cotidiana con sus hijos sanos (70).
- Anima a los padres y madres a estar solos y a mantener la privacidad de la pareja de forma rutinaria (70).
- Anima a las familias a pasar tiempo juntos y a valorarlo (70).
- Tranquiliza a las familias en sus decisiones (por ejemplo, explicándoles que cualquier decisión que tomen es la más adecuada para ellos) (70, 72).
- Apoya a las familias en la continuidad de las relaciones y el mantenimiento de la vida diaria de forma segura (73).
- Contribuye a que las familias orienten a los hermanos sanos sobre la situación de los hermanos enfermos y los cambios en los objetivos de atención (70).
- Ofrece sugerencias para involucrar a los hermanos sanos en el cuidado de los hermanos enfermos (por ejemplo, leerles un cuento, ayudar con la comida, ayudar a elegir la ropa) (70).
- Evalúa la capacidad de los pacientes y de sus familiares para hacer frente a la enfermedad y adoptar nuevos comportamientos de salud (74).
- Participa y apoya a la familia en el momento del diagnóstico (73).
- Desarrolla un cuidado relacional accesible, compasivo y honesto (67, 73, 75).
- Desarrolla una práctica intuitiva y reflexiva, y comprende con empatía los significados que tiene una experiencia para el niño, niña, adolescente y su familia (75).

## **1B) Aplicar conocimientos relacionados con las etapas de crecimiento y desarrollo infantil.**

### **Competencia**

Reconoce las particularidades del crecimiento y el desarrollo de los pacientes en el curso de la enfermedad.

### **Habilidades**

- Conoce las teorías que guían el proceso de crecimiento y desarrollo, y evalúa los aspectos físicos, cognitivos, emocionales y sociales (62).
- Realiza un seguimiento del crecimiento y el desarrollo por medio de parámetros cuantitativos y escalas de medición (51).
- Deriva los casos que necesitan intervenciones bajo la competencia de otros profesionales de la salud (51).

- Demuestra conocimientos sobre el desarrollo del lenguaje y la cognición en las diferentes etapas del ciclo de vida (62, 76).
- Alienta al niño, niña o adolescente con cáncer a asistir a la escuela (clases hospitalarias o escuela regular) tanto como sea posible y lo antes posible. Participar durante períodos cortos o asistir a la escuela de forma esporádica puede facilitar su inclusión en las redes sociales y aumentar la sensación de continuar con el “trabajo de la niñez y la adolescencia” (70).
- Conversa abiertamente y ofrece apoyo para hablar en privado sobre las necesidades propias del desarrollo (por ejemplo, educación sobre la sexualidad adolescente, el tabaco y el consumo de alcohol y drogas) (71).
- Promueve y fomenta el juego libre en cualquier entorno de cuidado, permitiendo entornos que faciliten juegos apropiados en función de la edad (51).
- Reconoce y busca aliviar las emociones difíciles mediante un cuidado creativo que incluya el arte y el juego (63).

**1C) Considerar la comunicación como uno de los elementos centrales del proceso de relación entre el niño, niña, adolescente y la familia, incorporando las mejores estrategias de comunicación para promover la alfabetización en salud y la participación de todas las personas involucradas.**

**Competencia**

Establece relaciones interpersonales y se comunica con el paciente, la familia y el equipo multidisciplinario con el fin de promover el cumplimiento del plan terapéutico y fomentar el vínculo entre familia, paciente y equipo.

**Habilidades**

- Demuestra conocimiento y se comunica de manera eficaz, considerando las diferentes etapas del desarrollo infantil y la adolescencia, adaptando sus intervenciones al nivel de comprensión del grupo de edad (62, 70, 76).
- Explora lo que el niño, la niña, el adolescente y la familia ya saben (70).
- Utiliza recursos para comunicarse con el paciente, como intervenciones creativas por medio del arte, la música y el juego terapéutico (62, 63).
- Transmite información clara sobre la atención de la salud a grupos étnicamente diversos a través de diferentes medios (68, 70, 72, 77, 78).
- Demuestra la capacidad de incorporar estrategias de comunicación al tratar información específica sobre el cáncer con los pacientes y sus familias a fin de mejorar la alfabetización en salud y mejorar el acceso, la comprensión y el uso de la información sobre salud (65, 78).
- Hace uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones para proporcionar servicios remotos, comunicándose mediante plataformas de telesalud u otro entorno virtual (79).
- Establece un diálogo abierto con las familias, considerándolas como colaboradoras del equipo, respetando sus creencias tradicionales y creando un ambiente donde se sientan cómodas para comunicarse (68, 70, 78).

- Conoce y se apropia del cuidado cultural, de manera consciente y sensible, entendiendo que un profesional de la salud no siempre sabrá traducir noticias difíciles para el individuo o la familia; puede haber, por ejemplo, personas importantes para la familia con permiso para dar y traducir información más sensible (como los abuelos y abuelas) (68).

## Competencia

Promueve la comunicación clara y eficaz en los procesos educativos, favoreciendo la construcción de conocimientos sobre la salud.

## Habilidades

- Desarrolla la escucha activa y la comunicación no verbal (67, 71, 74).
- Tiene en cuenta las opiniones de los niños, niñas o adolescentes en el proceso de cuidado (71).
- Revisa la información proporcionada, reservando tiempo suficiente para considerar las decisiones, y fomenta preguntas en torno a dudas persistentes, preocupaciones o necesidades que aún no se hayan abordado (71).
- Usa un lenguaje coloquial, incorporando el humor y el juego de manera apropiada para el desarrollo (70).
- Proporciona educación adecuada y oportuna a los pacientes, las familias y los cuidadores para facilitar la comprensión y apoyar la toma de decisiones fundamentadas (63, 72).
- Considera, cuando corresponda, brindar información al niño, niña o adolescente en primer lugar (71).
- Demuestra capacidad para incorporar estrategias de comunicación durante el proceso de duelo con el fin de construir significados para los pacientes y sus familias (65).
- Utiliza un lenguaje sencillo, evita jergas o siglas y refuerza la información con diversos métodos de comunicación (por ejemplo, panfletos, folletos o videos, entre otros) (71).
- Brinda información sobre los procedimientos lo antes posible, para que el niño, niña o adolescente tenga el máximo tiempo para procesar la información, hacer preguntas y prepararse mentalmente (71).
- Habla sobre miedos o incertidumbres, en particular, sobre la gestión del dolor y otros síntomas, y proporciona garantías con respecto a las terapias de apoyo disponibles para maximizar el consuelo (71, 80).
- Evalúa las necesidades educativas de cada paciente y las registra en su historia clínica (80).
- Ofrece educación en salud al paciente y a su familia, incluyendo temas sobre el uso seguro de medicamentos y orientación nutricional, entre otros (80).
- Planifica y utiliza métodos con un lenguaje apropiado para la educación del paciente y la familia, considerando sus valores y preferencias, y para la interacción suficiente con el equipo, de modo que el aprendizaje pueda tener lugar de manera significativa (80).
- Se comunica de manera que la familia comprenda el flujo de tratamiento a lo largo de la trayectoria en respuesta a las necesidades físicas, emocionales y sociales (62, 73, 78).

- Demuestra habilidades de comunicación interpersonal que permiten el intercambio eficaz de ideas e información con pacientes, familias y profesionales de la salud en todos los niveles. Esto incluye habilidades para escribir, hablar y escuchar (72).
- Evalúa las necesidades educativas de los pacientes, las familias y los cuidadores, considerando las barreras para la atención (por ejemplo, alfabetización, idioma, influencias culturales, comorbilidades) (72).
- Proporciona educación —y la refuerza— a los pacientes, las familias y los cuidadores sobre el diagnóstico, las opciones de tratamiento, la gestión de los efectos secundarios y el postratamiento, el cuidado y la supervivencia (por ejemplo, plan de cuidados de supervivencia, resumen del tratamiento) (72,78).
- Orienta y educa a los pacientes, las familias y los cuidadores sobre el sistema de atención oncológica de salud, las funciones de los miembros del equipo interprofesional y los recursos disponibles (72).
- Educa y refuerza la importancia del cumplimiento, por parte de pacientes, familiares y cuidadores, de los horarios de tratamiento, los protocolos y el seguimiento (72).
- Obtiene o elabora materiales educativos relacionados con la oncología para pacientes, personal y miembros de la comunidad (72).
- Proporciona educación y recursos para facilitar la toma de decisiones y el acceso oportuno a una atención médica y psicosocial de calidad en todas las etapas del tratamiento del cáncer (72, 78).

## **1D) Actuar de manera responsable de acuerdo con la legislación y los códigos de conducta de la profesión en la defensa de los derechos de los pacientes.**

### **Competencia**

Desarrolla la práctica clínica basada en la ética profesional y el reconocimiento de los derechos de las personas.

### **Habilidades**

- Conoce las reglas de conducta y las bases para el desempeño legal y ético de la enfermería oncológica pediátrica (51).
- Reconoce, protege y hace cumplir los derechos de la niñez, la adolescencia y las familias (51, 72).
- Respeta y promueve la autonomía de los niños, niñas y adolescentes y sus familias (51).
- Activa conocimientos éticos para orientar su conducta en favor de los niños, niñas y adolescentes y sus familias (51, 64).
- Concilia el cuidado tecnológico con los valores asociados al cuidado ético-relacional, lo cual implica el ejercicio de la sensibilidad y el afecto (estar cerca; consolar; proteger; y respetar la dignidad, la integridad y la autonomía, entre otros) (51).
- Aborda cuestiones legales relacionadas con el tratamiento del cáncer, como, por ejemplo, la administración de quimioterapia y hemoterapia (76).

- Contempla la ética interprofesional para promover la comprensión de temas complejos, así como para construir procesos eficaces y evaluativos con el fin de mejorar el tratamiento del cáncer (65).
- Contribuye a que, después del diagnóstico, el inicio del tratamiento se produzca de manera oportuna, de acuerdo con las políticas gubernamentales de los diferentes países (36).
- Aplica el conocimiento y la comprensión de los límites profesionales y dilemas éticos que surgen en el cuidado de los niños, niñas y adolescentes y sus familias (71).
- Proporciona respuestas honestas a preguntas formuladas por niños, niñas y adolescentes con cáncer, así como por sus hermanos sanos (70, 71).
- Considera las solicitudes de confidencialidad de los padres y madres, y explora respetuosamente las preocupaciones y los valores del niño, niña o adolescente y su familia (71).
- Adapta la atención clínica a las necesidades de los pacientes en cada ámbito asistencial, cumpliendo con los principios de competencias definidos por los órganos reguladores de la profesión (81).
- Promueve un entorno de atención centrado en el paciente y la familia para la toma de decisiones éticas en apoyo a los pacientes con cáncer (72).
- Cumple con las regulaciones establecidas respecto a la información y privacidad del paciente (72).
- Identifica, comunica y registra adecuadamente los casos de prácticas inseguras y mala conducta profesional (51).
- Tiene en cuenta la opinión de los niños, niñas y adolescentes, a partir de sus perspectivas y respetando sus preferencias (72).

### **1E) Identificar los grupos de síntomas que presentan los niños, niñas y adolescentes con cáncer a lo largo de la evolución de la enfermedad, e intervenir de manera eficaz en su tratamiento.**

#### **Competencia**

Conoce la definición y la evaluación de los grupos de síntomas de cáncer.

#### **Habilidades**

- Establece un marco conceptual y un enfoque comunes para evaluar la medición de los grupos de síntomas (82, 83).
- Realiza evaluaciones personalizadas, intervenciones y mediciones de resultados para grupos de síntomas que evolucionan a lo largo de la enfermedad (82-84).
- Evalúa los mecanismos subyacentes a los grupos de síntomas, incluidos, entre otros, a) la inflamación del sistema inmunitario, b) la activación del sistema nervioso simpático, c) la activación del eje hipotálamo-hipófiso-suprarrenal, y d) los cambios en el sistema nervioso central (82-86).
- Determina cuáles son los mejores métodos para evaluar los mecanismos bioconductuales para grupos de síntomas concomitantes (82, 83, 85, 86).

### **Competencia**

Contribuye a la identificación y medición de grupos de síntomas oncológicos.

### **Habilidades**

- Utiliza métodos cualitativos y cuantitativos para identificar y medir grupos de síntomas de cáncer utilizando escalas validadas (69).
- Desarrolla un conjunto de datos común para recopilar elementos y evaluar la comparabilidad de datos por medio de hallazgos de grupos de síntomas oncológicos (82, 83).
- Utiliza herramientas cuantitativas validadas y fiables para medir los resultados relacionados con grupos de síntomas en oncología pediátrica (82, 83).
- Analiza los datos sobre grupos de síntomas oncológicos de las teorías de enfermería de rango medio (82, 83, 85, 87).

### **Competencia**

Desarrolla intervenciones para la gestión de grupos de síntomas de cáncer.

### **Habilidades**

- Propone las intervenciones más eficaces para varios grupos de síntomas y determina el resultado más apropiado con el fin de estudiar la intervención frente a grupos de síntomas, considerando el tipo de intervención en función del tipo de tumor, la frecuencia, la dosis y el seguimiento (82, 83, 87).

## **1F) Gestionar y ofrecer una atención segura y de calidad a los niños, niñas y adolescentes y a sus familias, considerándolos de manera integral en el contexto clínico específico del cáncer y su tratamiento.**

### **Competencia**

Demuestra competencia técnica y dominio de los aspectos específicos del cuidado de niños, niñas y adolescentes con cáncer sometidos a quimioterapia.

### **Habilidades**

- Conoce la terminología oncológica, los cánceres comunes y sus tratamientos habituales, las variaciones de enfermedades asociadas con estrategias de prevención específicas, las opciones de diagnóstico y tratamiento, y los genes relacionados con el cáncer en cánceres hereditarios, así como las mejores prácticas combinadas con el alcance de la práctica (65, 88, 89).
- Reconoce la interacción de factores genéticos, ambientales y de comportamiento en la predisposición al cáncer, la aparición del cáncer, la respuesta al tratamiento y el mantenimiento de la salud, y demuestra sensibilidad para mitigar el estigma y comprender las teorías de apoyo (65, 88, 89).



- Comprende los componentes del sistema inmunológico, el proceso de hematopoyesis y la interacción de agentes con otros elementos del sistema inmunológico (76).
- Demuestra conocimientos sobre los síntomas y efectos de la quimioterapia, incluida información específica sobre medicamentos, efectos secundarios, toxicidad y manipulación segura (62, 88, 89).
- Interviene en la evaluación clínica e identifica de forma inmediata los efectos adversos de la quimioterapia y la bioterapia (62, 72, 88, 89).
- Actúa para controlar la toxicidad, los síntomas y los efectos tardíos (62, 88, 89).
- Interviene en el tratamiento de náuseas y vómitos (62, 88, 89).
- Actúa de forma segura en la administración de quimioterapia, considerando el uso de equipo de protección personal, los riesgos de exposición ocupacional y la práctica segura de manipulación y eliminación (62, 76, 88-90).
- Administra quimioterapia antineoplásica de acuerdo con la farmacocinética del fármaco y el protocolo terapéutico (88, 89).
- Promueve y difunde medidas de prevención de riesgos y salud por medio de la educación de pacientes y familiares, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente (88, 89).
- Conoce los fármacos y sus características: dilución, conservación, estabilidad, incompatibilidades y fotosensibilidad, así como velocidad y tiempo de infusión (88, 89).
- Verifica las pruebas de laboratorio del niño, niña o adolescente antes de iniciar el procedimiento de administración de quimioterapia (88, 89).
- Presenta conocimientos sobre el cuidado en la extravasación de quimioterapia y en la administración de fármacos vesicantes e irritantes (88-90).
- Conoce y realiza los principales cuidados de enfermería con catéteres centrales tunelizados y no tunelizados: vendaje, heparinización (sistema cerrado) y cambio de tapón (88, 89).
- Maneja, usa y administra sangre y hemoderivados de acuerdo con la política y los procedimientos de la institución (80, 88, 89).
- Actúa en el alivio del dolor mediante la evaluación del paciente y el tratamiento eficaz (67, 80).
- Propone y desarrolla programas de formación sobre quimioterapia para el equipo a su cargo (88, 89).
- Elabora y aplica protocolos de enfermería para la prevención, el tratamiento o la minimización de efectos secundarios en niños, niñas y adolescentes en tratamiento oncológico, considerando las particularidades del binomio niño, niña o adolescente y familia (88, 89).
- Elabora e introduce manuales técnicos operativos para el personal de enfermería sobre procedimientos de quimioterapia (88, 89).

### Competencia

Demuestra competencias técnicas y dominio de los aspectos específicos de la atención de niños, niñas y adolescentes con cáncer en radioterapia.

## Habilidades

- Conoce la historia clínica del paciente y el lugar de radiación (88, 89).
- Identifica, reconoce y brinda cuidados de enfermería, orientando el tratamiento, la prevención de complicaciones y la minimización de efectos secundarios, como fatiga relacionada con el cáncer, inapetencia, reacciones cutáneas, mucositis, náuseas y vómitos, diarrea y alopecia, según el lugar irradiado (88, 89).
- Identifica y reconoce el daño cutáneo, y orienta a pacientes y familiares durante la consulta de enfermería (88, 89).

## 1G) Promover el acceso a terapias complementarias para una atención integral y humanizada.

### Competencia

Demuestra conocimientos y promueve las terapias complementarias.

### Habilidades

- Comprende el concepto y el contexto del uso de terapias complementarias, incluidos los indicadores de riesgo, las opciones y la autogestión (65).
- Establece modelos de atención apropiados culturalmente y basados en la evidencia en función de las necesidades específicas de los pacientes y sus familias, el contexto, la historia y el sistema de salud (91).
- Participa en el proceso de asesoramiento a las familias con un enfoque libre de juicios, estableciendo espacios de diálogo sobre sistemas de creencias, inquietudes y riesgos o beneficios, e involucrando a todos los actores en el proceso de toma de decisiones (86, 91).
- Diseña planes de atención integral, que se pueden establecer a priori contando con todos los actores que participan activamente en su diseño y ejecución, con el fin de asegurar la prestación oportuna de la atención, de manera que los resultados clínicos no se vean mermados (91).
- Propone enfoques educativos, como iniciativas bidireccionales dirigidas a los proveedores de servicios médicos tradicionales o complementarios, profesionales de la medicina convencional y familias, con el fin de fundamentar la toma de decisiones (91, 92).
- Realiza investigaciones clínicas y traslacionales, y participa en ellas, con el objetivo de integrar satisfactoriamente las terapias complementarias y tradicionales en el tratamiento del cáncer infantil (87, 91).

## 1H) Reconocer las situaciones de urgencia y emergencia en oncología pediátrica, y actuar cuando se presenten.

### Competencia

Demuestra competencia técnico-científica y dominio de las especificidades de las emergencias en oncología pediátrica.

## Habilidades

- Identifica y reconoce las complicaciones más frecuentes del tratamiento quimioterápico relacionadas con patologías infecciosas (neutropenia febril, micosis) (88, 89).
- Identifica signos y síntomas, y brinda atención de enfermería para emergencias que requieran intervención inmediata (síndrome de la vena cava superior; compresión medular aguda, hipertensión intracraneal, hiperleucocitosis; síndrome ATRA (ácido transretinoico); síndrome de lisis tumoral, hipercalcemia) (88, 89).
- Trabaja en la provisión de cuidados de reanimación, de acuerdo con los procedimientos operativos estándar adoptados en la institución (80, 88, 89).

## 1l) Actuar y brindar atención de enfermería personalizada en la era de la medicina de precisión.

### Competencia

Brinda atención personalizada de enfermería oncológica pediátrica en la era de la medicina de precisión.

### Habilidades

- Integra en la práctica de la enfermería oncológica pediátrica nueva información genética y genómica basada en la evidencia (87, 93-95).
- Comprende los conceptos básicos de la genética y la genómica, los patrones de herencia y variación, las interacciones gen-ambiente y la influencia de estos factores en el desarrollo de enfermedades (93-95).
- Comprende la relación de la genética o genómica con la salud, prevención, detección, diagnóstico, pronóstico, selección de tratamiento y seguimiento de la eficacia del tratamiento (93-95).
- Demuestra capacidad para identificar antecedentes familiares en, al menos, tres generaciones y construye un pedigrí de antecedentes familiares utilizando terminología y símbolos apropiados, considerando los riesgos genéticos, ambientales y genómicos (65, 93-95).
- Conoce las tecnologías genéticas y los avances, así como sus efectos en la atención médica, los tratamientos y sus resultados (93-95).
- Analiza la influencia de los factores genéticos y genómicos en la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y las opciones de tratamiento (93-95).
- Reconoce a los pacientes que podrían beneficiarse de los servicios de genética y la posibilidad de derivarlos a estos servicios en función de su historial familiar y de factores de riesgo genéticos, ambientales, de comportamiento, culturales y étnicos, entre otros (93-95).
- Identifica las implicaciones éticas, legales y sociales relacionadas con la información genética, las pruebas y las tecnologías (93-95).
- Comprende los efectos psicosociales de la información genética en los individuos y las familias (93-95).

- Diseña un plan de atención que incorpora información genética y genómica para mejorar los resultados del paciente (93-95).
- Evalúa el impacto y la eficacia de la información, la tecnología, las intervenciones y el tratamiento genético o genómico en el paciente (93-95).
- Aboga en nombre de los clientes por el acceso a los servicios de genética o genómica, lo cual incluye el apoyo para la toma de decisiones autónoma y fundamentada (93-95).
- Aboga por que los pacientes reciban educación genética con anterioridad a las pruebas genéticas, el asesoramiento y el consentimiento informado, así como una comunicación asertiva posterior a la prueba y el desarrollo de un plan individualizado basado en el resultado y según la evaluación de riesgos (93-95).
- Promueve un enfoque de salud interprofesional para brindar atención genómica integral e individualizada (93-95).
- Promueve el uso y la recopilación de antecedentes familiares, factores psicosociales y datos sobre la atención del paciente, así como el registro en la historia (93-95).
- Elabora contenido con información precisa y comprensible, y herramientas para la educación del paciente sobre la era de la medicina de precisión, con el fin de empoderar a los pacientes e informar a la población en general (87, 94, 96).
- Integra sus conocimientos sobre las intervenciones de medicina de precisión en los flujos de trabajo de la atención al paciente de manera útil y segura con el fin de que los pacientes puedan tomar decisiones fundamentadas sobre su atención (87, 94).
- Apoya la participación en alianzas internacionales de enfermería profesional con marcos sólidos de práctica clínica en genómica para la aplicación de la medicina ómica y la medicina de precisión (87, 94, 96).

## **1J) Aplicar los conocimientos relacionados con las secuelas o efectos tardíos del tratamiento y la supervivencia al cáncer infantil.**

### **Competencia**

Desarrolla cuidados que promueven la calidad de vida de los sobrevivientes.

### **Habilidades**

- Comprende los efectos tardíos más comunes de los tratamientos relacionados con la supervivencia, incluidos los efectos secundarios físicos, las comorbilidades, la necesidad de detección y vigilancia, la incertidumbre ante la recurrencia del cáncer, el impacto en la fertilidad y la sexualidad, el autocuidado, las relaciones con familiares y amigos, la espiritualidad y las dificultades económicas de la familia debido al tratamiento del cáncer (65).
- Tiene la capacidad de apoyar de manera eficaz, consciente y compasiva a los sobrevivientes al cáncer y a sus familias y cuidadores mientras enfrentan la vida diaria, lo cual incluye el estilo de vida, la escuela, las relaciones sexuales, y los problemas de fertilidad e intimidad en la adolescencia (65).
- Establece un plan de seguimiento, en colaboración con el paciente y la familia, de acuerdo con las pautas y protocolos de atención relacionados con los efectos tardíos y la supervivencia (97).

- Contribuye a la oferta de programas educativos para profesionales de la salud centrados en la atención de los efectos tardíos y la supervivencia (97).
- Utiliza herramientas validadas para evaluar e identificar los efectos y las consecuencias de la enfermedad y el tratamiento en la calidad de vida (74).
- Considera las consecuencias de la enfermedad en la vida de los niños, niñas y adolescentes y sus familias, además de abordar los temas psicosociales de manera amplia y completa (74, 75).
- Busca estrategias para educar a los sobrevivientes con el fin de que tomen decisiones saludables, adopten comportamientos que promuevan la salud y permanezcan bajo seguimiento a lo largo del tiempo (66).
- Explora y utiliza tecnologías disponibles en las redes sociales para brindar el apoyo y la información de salud necesarios para los sobrevivientes al cáncer infantil (66).
- Promueve la atención de transición que prepara para el cambio de perspectiva de la enfermedad al bienestar a medida que los pacientes avanzan hacia un seguimiento a largo plazo (66, 72).

### **1K) Aplicar los conocimientos y comprender los principios de los procesos de muerte para niños, niñas, adolescentes, familias y otras personas.**

#### **Competencia**

Favorece la promoción de los cuidados paliativos.

#### **Habilidades**

- Promueve cuidados enfocados a aliviar el dolor y otros síntomas (63, 67).
- Promueve un enfoque centrado en los cuidados paliativos para el tratamiento de los síntomas, la nutrición, la movilidad y la calidad de vida (65).
- Reconoce el impacto de la cultura y la diversidad con relación al tema del cáncer y su naturaleza amenazante (65).
- Se apropia de conocimientos sobre el proceso de muerte y propone intervenciones para pacientes, familias, comunidades, amigos y equipos (65).
- Ayuda a niños, niñas y adolescentes y a sus familias en temas relacionados con los cuidados paliativos y al final de la vida, con base en los principios de la bioética (72).

### **1L) Promover la sistematización de la atención de enfermería para niños, niñas y adolescentes y sus familias.**

#### **Competencia**

Emplea los pasos del proceso de enfermería para brindar y promover una atención calificada.

## Habilidades

- Aplica la sistematización de la atención de enfermería considerando a) la anamnesis en enfermería (recopilación de datos y examen físico); b) el diagnóstico de enfermería; c) la planificación de la atención; d) la prestación del cuidado; y e) la evaluación de la atención de enfermería (74, 80).
- Incorpora las preferencias culturales, los valores, las creencias y las conductas en materia de salud de niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias en el plan de gestión de la atención (80, 88, 89, 98).
- Registra la sistematización de la atención de enfermería en la historia clínica del paciente (80, 88, 89, 98).
- Reevalúa al paciente y las medidas de atención propuestas en intervalos adecuados para la continuidad o actualización del plan de atención, en colaboración con el equipo interdisciplinario (80, 88, 89, 98).
- Utiliza herramientas específicas y validadas para evaluar las necesidades del niño o niña y su familia (80, 88, 89, 98).



Brinda atención basada en la evidencia a niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias. Esta práctica apoya el avance de la investigación en enfermería y los servicios de atención del cáncer infantil y juvenil, promoviendo el desarrollo a escala local, regional o nacional mediante el trabajo colaborativo. Este enfoque determina cómo la evidencia configura la práctica de la enfermería, así como el desarrollo de servicios para los niños, niñas, adolescentes y familias que viven el proceso de padecer cáncer. También incluye la participación en actividades de educación continua para la salud.

**2A) Realizar actividades de educación continua en materia de salud, articulando el uso de diferentes enfoques, estrategias y tecnologías para asegurar una mayor eficiencia en el intercambio de información con el propio equipo.**

### **Competencia**

Fomenta actividades de educación continua en materia de salud entre el equipo de enfermería.

### **Habilidades**

- Demuestra capacidad para brindar educación y capacitación utilizando las habilidades del educador para la propia profesión, otros profesionales de la salud y estudiantes (42, 65).
- Busca comprender las estrategias de enseñanza y aprendizaje para adultos (62).
- Actúa en la evaluación del proceso de enseñanza y aprendizaje del equipo (62).
- Implementa programas integrales de formación para profesionales de enfermería basados en la evaluación sistemática de las necesidades de aprendizaje presencial o en línea (66, 80, 88, 89).

- Busca asegurar que los miembros de su equipo dispongan de habilidades adecuadas para trabajar en los diferentes escenarios de atención al paciente oncológico y sus familias (66, 80, 88, 89).
- Formula e implanta procedimientos operativos estándar y manuales técnicos para el personal de enfermería en diferentes sectores de la actividad (88, 89).

## **2B) Contribuir al desarrollo de los servicios de salud para niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias, en colaboración con otros servicios de la red asistencial.**

### **Competencia**

Contribuye a proyectos de redes educativas, habiendo hincapié en la atención centrada en la infancia, la adolescencia y la familia.

### **Habilidades**

- Implementa proyectos colaborativos de educación (42, 99).
- Promueve la educación multicéntrica enfocada a mejorar la calidad de la atención (99).
- Participa en la creación de plataformas de comunicación y difusión de proyectos educativos colaborativos en red (99).
- Implementa proyectos educativos en varios escenarios para fortalecer la capacidad local, regional y nacional (99).

## **2C) Comprender la importancia de un enfoque basado en la evidencia en la atención de niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias para la práctica de la enfermería.**

### **Competencia**

Aplica la evidencia en la práctica.

### **Habilidades**

- Aplica los resultados de las investigaciones para mejorar la calidad de la atención y promover la atención basada en la evidencia científica (62, 74, 81, 100).
- Elabora protocolos de investigación (62).
- Investiga los problemas de la práctica de manera sistemática (62).
- Trabaja en el desarrollo de investigaciones basadas en las prioridades de investigación en la oncología pediátrica (101).
- Evalúa nuevos productos para una atención clínica segura (62).
- Desarrolla investigaciones cualitativas basadas en valores culturales como el destino, el sufrimiento, la resignación y el afrontamiento para formular intervenciones competentes desde el punto de vista cultural (77, 102).



## 2D) Contribuir al desarrollo de buenas prácticas en la investigación clínica en oncología pediátrica.

### Competencia

Coordina ensayos clínicos.

### Habilidades

- Participa en la investigación clínica en grupos colaborativos (103).
- Participa en la gestión de la atención de los pacientes incluidos en los ensayos clínicos, velando por que se cumplan todos los requisitos del ensayo de acuerdo con el protocolo (104).
- Brinda información completa al paciente que participa en un ensayo clínico (100).
- Sirve como especialista en protocolos de toxicidad o situaciones que pueden requerir retrasos en el tratamiento, la reducción de la dosis o la posible retirada del ensayo clínico (104).
- Participa en las reuniones del equipo para abordar con el paciente y la familia la posibilidad de recurrir a terapias experimentales y así ayudar a responder preguntas, proporcionar información y brindar apoyo emocional (104).
- Actúa como agente mediador entre el paciente incluido en la investigación y el oncólogo responsable (104).
- Colabora en la determinación de la viabilidad local, identifica a los pacientes elegibles para un ensayo clínico, brinda educación a la familia y el personal, y facilita la recopilación de datos. Ayuda a evaluar el contrato de investigación (103).
- Contribuye a gestionar y auditar las condiciones éticas de la investigación con niños, niñas y adolescentes y sus familias (105).
- Elabora el manual de procedimientos operativos estándar de investigación clínica (98, 105).
- Desarrolla un programa de educación continua para el personal del centro de investigación clínica, con el fin de que todos los miembros estén capacitados para ejercer sus funciones (105).
- Mantiene los registros del estudio actualizados y siempre sujetos a inspección por parte de las autoridades reguladoras competentes (98, 105).
- Prevé los costos de la realización del estudio, tanto directos como indirectos, y programa el tiempo total de implementación del proyecto (98, 105).

### Competencia

Realiza actividades de investigación clínica considerando los aspectos éticos y legales.

## Habilidades

- Conoce los principios éticos asociados a los ensayos clínicos (76).
- Informa de manera comprensible a la familia, y al niño, niña o adolescente sobre el ensayo clínico, y lidera el proceso de asentimiento y consentimiento informado (71, 76, 100, 103).
- Actúa como fuente de captación de pacientes para su inclusión en protocolos de investigación clínica (98, 105).
- Realiza un análisis crítico de las molestias, los riesgos y los beneficios relacionados con la investigación clínica. Describe las medidas para evitar o minimizar las molestias y los riesgos previsibles. Describe los procedimientos que se adoptarán ante las molestias y los riesgos previsibles (105).
- Supervisa los procedimientos y rutinas del protocolo, programando el diagrama de flujo para evitar que se incumpla (98, 105).
- Promueve las condiciones propicias para que el paciente tenga consultas extraordinarias (con personal médico investigador, profesionales de enfermería y de psicología o nutricionistas, entre otros) y exámenes específicos (por ejemplo, tomografías por emisión de positrones), además de los programados, con el fin de garantizar una mayor seguridad (105).
- Da seguimiento a las consultas, identificando problemas y agilizando la atención especializada (98, 105).
- Hace un seguimiento más frecuente de la situación clínica del paciente debido a la necesidad de evaluar la respuesta al tratamiento y los efectos secundarios (105).
- Trabaja en defensa de los niños, niñas y adolescentes y sus familias, fomentando las preguntas y evaluando si los participantes entienden en qué consiste la investigación (78, 103).



Actúa en defensa de los pacientes y sus familias, trabajando con ellos y junto a ellos, promoviendo su empoderamiento y velando por que sus opiniones, elecciones y procesos de toma de decisiones se respeten y se consideren fundamentales en todos los aspectos de la atención. Esta práctica reconoce la importancia del papel de la enfermera o enfermero en el apoyo y la defensa de las decisiones del paciente en todos los aspectos del tratamiento del cáncer.

### **3A) Asegurar la participación de los niños, niñas y adolescentes y sus familias con miras a conocer sus puntos de vista sobre la prestación de servicios y las mejoras en la atención.**

#### **Competencia**

Tiene en cuenta el punto de vista y los conocimientos de cada persona, involucrándola en la búsqueda e identificación de las mejores soluciones, así como en las conversaciones al respecto.

#### **Habilidades**

- Respeto la perspectiva del niño, niña o adolescente y su familia, y reconoce su capacidad para elegir su propio cuidado y tomar parte en él, adaptando el nivel de participación al nivel de desarrollo (63).
- Busca comprender lo que el paciente y la familia saben sobre la enfermedad y el tratamiento, así como lo que quieren saber, antes de iniciar el diálogo (64, 70).
- Incluye a los hermanos sanos en el cuidado, brindándoles oportunidades para expresar sus pensamientos e inquietudes (70).
- Se dirige directamente a los niños, niñas o adolescentes durante las consultas, y los hace partícipes, reconociéndolos como miembros colaboradores del equipo de salud (71).
- Explora sus preferencias para incluirlas en el proceso de toma de decisiones (71).

- Apoya a los niños más pequeños y a aquellos que tal vez no puedan expresar sus propias necesidades, con el fin de estudiar su preparación y capacidad para recibir información y tomar decisiones (71).
- Reevalúa las preferencias, ya que las circunstancias pueden cambiar a medida que el niño o adolescente madure y progrese a lo largo del tratamiento (71).
- Considera la participación de los padres y madres, respetando las preferencias del niño, niña o adolescente (por ejemplo, excluir a los progenitores por privacidad o incluirlos por seguridad emocional) (71).
- Demuestra compañerismo y brinda consuelo, esperanza y seguridad mediante conversaciones sobre sentimientos, intereses y la vida “fuera del cáncer” (71).
- Fomenta la participación activa de los niños, niñas y adolescentes en su propio cuidado (71).
- Trabaja en defensa del derecho de los niños, niñas y adolescentes a conocer su diagnóstico, respetando su etapa de desarrollo (78).
- Permite a los pacientes y a sus familias defenderse y comunicar sus necesidades (72).

## **B) Actuar brindando apoyo para el autocuidado.**

### **Competencia**

Brinda apoyo para el autocuidado y la mejora de los resultados de los pacientes durante el curso del cáncer.

### **Habilidades**

- Involucra activamente a los niños, niñas y adolescentes y a sus familias en el autocuidado y en la promoción de la alfabetización en salud (106).
- Evalúa los factores de riesgo para la salud y la capacidad de autocuidado de los niños, niñas y adolescentes, y sus familias (106).
- Desarrolla una agenda compartida entre el equipo de salud y el niño, niña o adolescente y su familia a lo largo del proceso de diagnóstico, tratamiento, supervivencia o cuidados paliativos (106).
- Motiva cambios de comportamiento mediante la aplicación de teorías del comportamiento, con el objetivo de fortalecer el autocuidado (106).
- Aborda y presenta estrategias de afrontamiento y mejora para el autocuidado (106).
- Vigila el proceso de autocuidado de niños, niñas y adolescentes y sus familias mediante el seguimiento remoto y el cribado telefónico, entre otros (106, 107).
- Alienta a los niños, niñas y adolescentes a asumir la responsabilidad de su cuidado (por ejemplo, permitiéndoles ser responsables de tomar sus medicamentos o de medirse la glucosa en sangre) (71).
- Brinda información para facilitar el autocuidado, asegurando el apoyo a los servicios de transición, ayuda vocacional e información sobre supervivencia, entre otros (71).



Contribuye con conocimientos específicos de enfermería oncológica pediátrica y habilidades para integrar un equipo interdisciplinar. Esta actuación reconoce la diversidad de profesionales y servicios que tratan el cáncer infantil y el trabajo colaborativo, asegurando que las personas reciban una atención centrada en la persona y la familia, basada en los recursos disponibles en el sistema de salud.

#### **4A) Actuar como miembro del equipo interdisciplinar participando en reuniones sistemáticas para el tratamiento de casos clínicos.**

##### **Competencia**

Integra el equipo interdisciplinar, buscando articular las funciones para el cuidado integral de los niños, niñas y adolescentes y sus familias.

##### **Habilidades**

- Demuestra capacidad para colaborar, brindar atención, coordinar y trabajar con equipos interprofesionales con el fin de maximizar la atención y las asociaciones con pacientes y familias con miras al aprendizaje mutuo y la evaluación de las prácticas (65, 66, 72).
- Participa en conversaciones con el equipo y con el niño, niña o adolescente y su familia sobre los planes de diagnóstico y tratamiento (61).
- Fomenta la interdisciplinariedad y participa en mesas redondas sobre de casos clínicos (68, 80, 108).
- Participa en las conversaciones del equipo sobre el pronóstico del paciente con el fin de apoyar a las familias y ayudarlas a procesar la información recibida (78).
- Involucra al equipo interdisciplinario para satisfacer las necesidades físicas y psicosociales de los adolescentes (por ejemplo, pubertad, sexualidad e imagen corporal) (71, 74).
- Facilita la comunicación entre los miembros del equipo interprofesional para evitar una atención fragmentada o tardía que podría afectar negativamente la atención (72).

## **4B) Asegurar el acceso a la red de servicios de salud durante la trayectoria de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.**

### **Competencia**

Contribuye a la definición y puesta en práctica de la trayectoria del paciente y su familia en la red de servicios de pediatría oncológica.

### **Habilidades**

- Comprende la trayectoria del cáncer, incluidos los factores psicosociales, fisiológicos y culturales que afectan a la prevención, detección temprana, tratamiento, rehabilitación, supervivencia, cuidados paliativos y atención al final de la vida (65, 73).
- Coordina la atención de las personas que sobreviven al cáncer, los pacientes con cáncer o aquellas con riesgo de desarrollar la enfermedad (72, 74).
- Reconoce los factores que influyen en el acceso a los servicios de salud, como la etnia, la cultura, las creencias sobre la salud, la condición social, la situación económica, las barreras geográficas y lingüísticas, las habilidades de comunicación, las discapacidades y la alfabetización en salud (65, 81, 109).
- Demuestra conocimientos sobre los recursos disponibles para ayudar a los pacientes que buscan información o servicios durante la trayectoria del cáncer, así como habilidades para aprovechar estos recursos (65).
- Trabaja en la prevención y el cribado, y facilita la transición de la atención según la fase del proceso diagnóstico y terapéutico (73, 81).
- Incluye visitas domiciliarias y escolares en el plan de cuidados, con el fin de favorecer las actividades de la vida diaria del niño, niña o adolescente y su familia (73).
- Contribuye a la coordinación de la atención y al diálogo entre los equipos hospitalarios y comunitarios (73).



Contribuye al liderazgo de la enfermería en la atención de los niños, niñas, adolescentes y familias que padecen cáncer y sus consecuencias. Este dominio reconoce la importancia del desarrollo profesional y el liderazgo de las enfermeras y enfermeros, su capacidad para comunicarse dentro de las estructuras organizativas y sus contribuciones a la prestación de atención calificada para niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.

**5A) Demostrar cualidades de liderazgo personal y profesional, influyendo positivamente en el proceso de atención, así como comprometiéndose con su desarrollo personal y profesional y el de los demás integrantes del equipo, para brindar atención a los niños, niñas y adolescentes y sus familias en los distintos entornos de la práctica clínica.**

### **Competencia**

Ejerce el rol de líder de equipo para lograr objetivos comunes, fomentando la responsabilidad y la iniciativa.

### **Habilidades**

- Demuestra liderazgo en la estructuración de un equipo de enfermería eficaz, colaborativo y productivo (65).
- Evalúa y selecciona a candidatos para el equipo de enfermería (62).
- Supervisa, capacita, guía y evalúa el desempeño del personal de enfermería (62).
- Recomienda la rescisión de los contratos laborales de los miembros del equipo, cuando corresponda (62).
- Implementa y evalúa programas centrados en la competencia cultural, y selecciona a profesionales de diferentes culturas (109).

- Promueve la atención culturalmente sensible, y ayuda a pacientes de diferentes culturas a acceder a una atención de calidad (109).
- Busca establecer una cultura de confianza y paz, compartiendo ideas, y asegurando que el equipo pueda identificar expectativas comunes y objetivos mutuos (65).
- Amplía los procesos existentes para investigar la satisfacción del paciente y el cuidador con los servicios de oncología pediátrica, o desarrolla unos nuevos (90).
- Organiza y gestiona los objetivos o procesos concurrentes o en conflicto que dan forma al flujo de comunicación dentro de los equipos interprofesionales, incluidas la interacción entre la práctica profesional autónoma y la colaboración del equipo interprofesional, con el fin de apoyar la comunicación eficaz y la cohesión del equipo (65).
- Reconoce entornos laborales insalubres o situaciones en las que la salud y la seguridad personal están en riesgo o pueden poner en peligro la salud y la seguridad de otros — como miembros del equipo o pacientes—, y formula estrategias para darles solución en colaboración con colegas y dentro de los sistemas (65, 80).
- Instituye un fuerte liderazgo en el ámbito de la enfermería, capaz de establecer alianzas con líderes de otras especialidades y áreas de atención (68).
- Reconoce sus propias necesidades de desarrollo de liderazgo y busca oportunidades apropiadas para el desarrollo personal y profesional (60).
- Propone redes con profesionales de enfermería en puestos similares a escala local y nacional para aprender entre sí sobre la práctica de manera conjunta (60).
- Busca identificar y desarrollar a líderes de enfermería del futuro (60).
- Promueve el aprendizaje permanente y la práctica basada en la evidencia para mejorar la atención de niños, niñas y adolescentes con un diagnóstico de cáncer pasado, actual o potencial (72).

## Competencia

Valora el desarrollo profesional en los servicios de salud de oncología pediátrica y desde ellos.

## Habilidades

- Demuestra compromiso con el aprendizaje continuo y busca constantemente mejorar sus conocimientos para respaldar su práctica (51, 62).
- Mantiene actualizados sus conocimientos técnicos y científicos sobre bioseguridad individual, colectiva y ambiental, con el objetivo de impedir o evitar accidentes o situaciones que puedan ocasionar daños físicos o ambientales (88, 89).
- Reconoce la necesidad de mantener e incorporar conocimientos actualizados sobre las guías de buenas prácticas a partir de la evidencia ofrecida en la literatura más reciente sobre atención oncológica pediátrica (69).
- Demuestra capacidad de adaptación y flexibilidad para asumir diversos roles en grupos interprofesionales y apoyar a los miembros del equipo mediante la práctica colaborativa (69).
- Establece y mantiene asociaciones eficaces y relaciones de trabajo interprofesionales con pacientes, familias y otros miembros del equipo u organizaciones, con el fin de alcanzar objetivos comunes (69).



## **5B) Demostrar resiliencia e inteligencia emocional ante las exigencias del proceso de trabajo de enfermería oncológica pediátrica.**

### **Competencia**

Demuestra resiliencia e inteligencia emocional en el cuidado de niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.

### **Habilidades**

- Reconoce la necesidad del autocuidado, la práctica reflexiva y el cuidado mutuo por parte del equipo, con el fin de desarrollar la resiliencia como profesional de la salud que brinda atención en el campo de la oncología pediátrica y poder participar en estrategias que reconozcan la carga del estrés y el sufrimiento resultantes del proceso de muerte (65).
- Reconoce el impacto del duelo en su persona y las estrategias y recursos disponibles para facilitar el autocuidado, con el fin de usar estos recursos en su propia práctica, en el asesoramiento y en los equipos (65).



Demuestra compromiso con el desarrollo de servicios y políticas de salud para niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias, así como para los profesionales involucrados. Reconoce la variedad de escenarios en los que pueden actuar las enfermeras y enfermeros, y los distintos roles que pueden desempeñar.

**6A) Contribuir a la formulación de políticas de salud equitativas sobre oncología pediátrica, considerando los determinantes sociales de la salud en el proceso salud-enfermedad-atención, con el objetivo de reducir la morbilidad y mortalidad por cáncer infantil y mejorar la calidad de vida.**

**Competencia**

Participa en el desarrollo e implementación de políticas con el fin de mejorar los servicios y procesos de trabajo.

**Habilidades**

- Participa activamente en la planificación y ejecución de medidas de prevención, detección temprana y atención del cáncer infantil (35, 98).
- Participa en el proceso de gestión compartida de la toma de decisiones encaminadas a la formulación de políticas de salud equitativas sobre oncología pediátrica, con el fin de reducir la morbilidad y mortalidad por cáncer en niños, niñas y adolescentes, y de mejorar la calidad de vida (35, 98).
- Ayuda a los pacientes con cáncer y a sus familias y cuidadores a superar las barreras del sistema de salud (72).
- Evalúa, supervisa y promueve espacios de formación continua con miras a mejorar la calidad de la información de los registros hospitalarios de cáncer y los registros de cáncer de base poblacional con el fin de asegurar una mayor completitud de los datos para la vigilancia del cáncer en niños y jóvenes (35, 98).

- Entiende la red de atención oncológica, la descentralización de acciones y la intersectorialidad como pilares para lograr la atención integral de salud (35, 98).
- Comprende los efectos económicos del cáncer infantil, que inciden negativamente en los principales factores del crecimiento económico, como el trabajo, la productividad y la inversión pública, entre otros (35, 98).
- Promueve las inversiones en políticas preventivas y de detección temprana del cáncer infantil para resolver las desigualdades en materia de salud (98).
- Promueve medidas de integración intra- e intersectorial, impulsando la estrategia de líneas de atención continuada en oncología pediátrica (98).
- Crea sinergias entre programas existentes, por ejemplo, en el área maternoinfantil, para potenciar acciones integradas en el control del cáncer infantil (35, 98).
- Se coordina con las organizaciones de la sociedad civil y participa en campañas nacionales e internacionales de sensibilización y lucha contra al cáncer infantil (35, 98).
- Demuestra liderazgo en la adopción de decisiones políticas, tanto a escala internacional y nacional como local, con miras al control del cáncer infantil en los diferentes niveles de gobierno y en cada país latinoamericano (35).
- Promueve una mayor disponibilidad de recursos para los sistemas de salud en su conjunto y, en particular, para la oncología pediátrica (98).

### 2.3. Prioridades de investigación en enfermería pediátrica oncológica

A partir de la revisión del alcance de la práctica, se elaboró un listado de prioridades de investigación, ordenadas por temas específicos.

#### *Atención personalizada en oncología pediátrica en la era de la medicina de precisión*

- Estudios relacionados con las implicaciones éticas, legales y sociales, como la privacidad, la protección de datos personales frente a empleadores y seguros de salud, y la debida obtención del consentimiento informado del paciente para almacenar y utilizar información ómica u otra información relacionada con la salud (87, 94, 96, 110).
- Estudios sobre atención de enfermería personalizada en las instituciones y los sistemas de salud (juntas de revisión institucional, juntas de ética o comités de práctica profesional de enfermería, entre otros) (94, 96, 110).
- Estudios relacionados con sistemas de información sobre la salud centrados en la información ómica con miras a mejorar la atención de los niños, niñas y adolescentes con cáncer (94, 96, 110).
- Investigaciones que generen conocimientos sobre formatos y modalidades de educación del paciente, la familia y el cuidador, relacionados con la atención de enfermería personalizada en la era de la medicina de precisión, y enfocados a la prevención y la gestión de los síntomas a lo largo de la vida (94, 96, 110).
- Investigaciones en el campo de la enfermería que identifiquen qué intervenciones promoverían los mejores resultados para la salud, dadas las características científicas, digitales, de estilo de vida y ambientales de los pacientes (94, 96, 110).

- Investigaciones sobre medidas fiables y válidas para evaluar la prestación de atención de enfermería personalizada por parte de los proveedores de salud, y en los ámbitos clínico, hospitalario y de atención primaria de salud (94, 96, 110).

### **Tratamiento de grupos de síntomas oncológicos**

- Estudios sobre la trayectoria, el desarrollo y la gravedad de los grupos de síntomas de cáncer a lo largo del tiempo (durante el tratamiento y con posterioridad a él), así como sobre la identificación de grupos desde múltiples perspectivas (niños, padres, profesionales) (69, 82, 83, 85).
- Estudios que evalúen los mecanismos biológicos implicados en la génesis de los grupos de síntomas a lo largo del tiempo, así como las interrelaciones entre estos síntomas por grupo de edad, diagnóstico y fase de tratamiento (69, 82, 83, 85).
- Investigaciones que contribuyan a entender mejor la etiología y los mecanismos psicosociales y biológicos de los síntomas relacionados con el cáncer (82, 83, 85).
- Investigaciones que utilicen biomarcadores en respuesta a intervenciones de enfermería dirigidas a grupos de síntomas de cáncer para que sea posible determinar con precisión la eficacia de estas intervenciones (82, 83, 85).
- Investigaciones que contribuyan a un mayor conocimiento de las complejas redes biológicas relacionadas con los síntomas que presentan los pacientes pediátricos con cáncer y sus cuidadores (82, 83, 85).
- Estudios que apliquen métodos mixtos para identificar grupos de síntomas genéricos y específicos de la enfermedad con el fin de comparar y contrastar los cambios a lo largo del tiempo en el número y los tipos de grupos de síntomas (82, 83, 85).
- Estudios que utilicen nuevos diseños de ensayos clínicos con el fin de determinar si se pueden utilizar para adaptar intervenciones destinadas a tratar síntomas únicos o múltiples dentro de un grupo de síntomas (82, 83, 85).

### **Cuidados paliativos y al final de la vida**

- Estudios destinados a conocer las necesidades emocionales y físicas de los pacientes y las familias, así como las relaciones entre pacientes, familias y profesionales de la salud durante los cuidados paliativos (69).
- Estudios cuyo objetivo es comprender cómo las redes sociales pueden aliviar el sufrimiento de los niños, niñas, adolescentes y sus familias, así como los de cuidadores y prestadores de servicios clínicos al final de la vida (69, 111).
- Investigaciones sobre el modo en que los profesionales de la salud han de informar a las familias, especialmente en momentos difíciles, como la reaparición de la enfermedad, o cuando las familias forman parte de una población cuya lengua materna no es la utilizada en los servicios de salud o cuyos valores puedan no coincidir con los valores esperados por la cultura local (69).
- Investigación de las características de las muertes relacionadas con el cáncer en oncología pediátrica y el impacto en los sobrevivientes en duelo (familiares y cuidadores) (112).
- Investigaciones que aborden la toma de decisiones al final de la vida (112).

- Investigación de estrategias de alivio del dolor en niños, niñas y adolescentes que reciben cuidados al final de la vida (112).
- Estudios sobre intervenciones que promueven la adaptación en sobrevivientes al cáncer infantil, así como sobre el impacto de los efectos tardíos del tratamiento en el proceso educativo (86, 111, 112).

### **Atención clínica**

- Estudios sobre la incidencia de infecciones asociadas a técnicas de acceso en dispositivos intravenosos (113).
- Estudios sobre enfoques de tratamiento para prevenir o tratar la mucositis inducida por la quimioterapia e intervenciones de enfermería que puedan disminuir la neutropenia prolongada (113).
- Investigación sobre enfoques para tratar la depresión en niños, niñas y adolescentes con cáncer (113).
- Investigaciones para evaluar la eficacia de la anestesia, los sedantes o las técnicas de apoyo educativo para reducir la ansiedad del paciente durante procedimientos médicos (112).
- Investigación de alcance mundial y naturaleza única, desde las células (micro) hasta las comunidades (macro), desde un solo niño hasta todo un sistema familiar, desde el momento del diagnóstico hasta la supervivencia a largo plazo y desde la vida con cáncer hasta la muerte por esta enfermedad (114).
- Investigación para identificar estrategias que minimicen los efectos adversos de la quimioterapia y la radioterapia (112).
- Investigación sobre la práctica colaborativa interdisciplinaria en torno al pronóstico del cáncer, lo cual incluye el impacto de la calidad de la comunicación, la comprensión del pronóstico, la toma de decisiones, la calidad de vida, la alianza terapéutica y la satisfacción del niño, niña, adolescente y su familia (78).
- Investigación sobre terapias complementarias en la gestión de síntomas en oncología pediátrica (91, 92 115, 116).
- Estudios para evaluar las intervenciones telefónicas utilizadas por profesionales de enfermería en respuesta a las llamadas de pacientes y familiares (111).

### **Gestión y proceso de trabajo**

- Investigación sobre el trabajo de las enfermeras y enfermeros navegantes (72).
- Estudios sobre el desgaste profesional en profesionales de enfermería que trabajan en oncología pediátrica (113).
- Investigación sobre dimensionamiento del personal y estrategias para la contratación de profesionales de enfermería para la especialidad (113).
- Estudios para evaluar los efectos físicos de la jornada laboral (turnos, fines de semana, etc.) en la vida diaria de las enfermeras y enfermeros (113).

- Estudios comparativos sobre factores estresantes relacionados con el entorno laboral para profesionales de enfermería oncológica pediátrica recién graduados en comparación con enfermeras y enfermeros experimentados (113).

### **Investigación cualitativa**

- Estudios cualitativos para comprender mejor los fenómenos que aún no se han investigado a fondo con otros enfoques (67, 73, 78, 117).
- Estudios multicéntricos para ampliar el conocimiento de los fenómenos mediante la inclusión de múltiples participantes, diferentes ubicaciones y la experiencia de investigadores de diferentes centros (102).
- Estudios sobre apoyo familiar y comunitario centrados en la resiliencia psicosocial y cultural (69).

### **Tratamiento ambulatorio frente a tratamiento hospitalario**

- Estudios comparativos sobre variables de costo, calidad de vida y respuesta a la enfermedad, así como sobre la carga del cuidador o cuidadora en la atención ambulatoria frente a la atención hospitalaria (111).
- Estudios para comparar la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes que reciben atención ambulatoria frente a aquellos que reciben atención hospitalaria (111).

### **Encuestas familiares**

- Estudios integrales sobre el contexto de vida de las familias de niños, niñas y adolescentes con cáncer, así como su respuesta a las nuevas condiciones de vida (118).
- Estudios evaluativos sobre vulnerabilidades y habilidades familiares en el diagnóstico y el inicio del tratamiento (118).
- Estudios para identificar familias en mayor riesgo psicosocial en el momento del diagnóstico de cáncer de sus hijos, con miras a desarrollar intervenciones para reforzar sus habilidades (118).
- Estudios para comprender los problemas más comunes relacionados con el tratamiento que los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias experimentan en el hogar (111).



## 3. CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES

---

El propósito de este informe técnico es presentar las competencias esenciales para el ejercicio de las enfermeras y enfermeros de oncología pediátrica en América Latina y el Caribe. Para ello, inicialmente se preparó una revisión de alcance con el fin de buscar la mejor evidencia para esta práctica. Las bases teóricas que respaldan la sistematización de las recomendaciones que aquí se formulan fueron la atención centrada en el paciente y la familia y el modelo conceptual de competencias para la atención de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, elaborado por Teenage Cancer Trust con el apoyo del Royal College of Nursing.

La articulación de estos dos referentes permitió sentar las bases de la atención de los niños, niñas, adolescentes y sus familias a partir del principio de atención integral y de un enfoque holístico y humanizado del proceso. Al colocar a las personas en el centro del cuidado, las dos referencias muestran la necesidad de conocer sus perspectivas, su forma de pensar y el modo en que se desarrollan. Esto convierte la comunicación en una herramienta importante para la práctica profesional y pone de manifiesto la necesidad de relaciones interpersonales asertivas y verdaderas para el establecimiento de vínculos y la generación de confianza. El intercambio de información por parte del equipo interprofesional y la gestión compartida también son cruciales en ambas referencias, ya que sirven para ayudar a la familia a tomar decisiones fundamentadas con seguridad. A esto se suma el papel fundamental que se otorga a las cuestiones éticas del cuidado.

Otro principio constitutivo en ambas referencias es la defensa o promoción, tanto en lo que respecta a la participación e implicación de la familia, como portavoz de sus hijos e hijas, como al rol del enfermero o enfermera en defensa de los pacientes durante su trayectoria con el objeto de mejorar su condición clínica y favorecer una calidad de vida digna, siempre teniendo en cuenta sus creencias, valores y cultura en los diferentes momentos de la atención de salud. La investigación en el ámbito de la enfermería es otro de los pilares en los que se basan ambos modelos.

Las bases teóricas también están en línea con las directrices de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil al considerar la necesidad de centros de excelencia y redes de atención con equipos interprofesionales especializados y basados en la práctica colaborativa. En este sentido, la educación y la formación continua son clave para aumentar las habilidades, el conocimiento clínico, el liderazgo y la capacidad política de las enfermeras y enfermeros de oncología pediátrica.

Este informe presenta la novedad de recopilar y sistematizar recomendaciones destinadas a apoyar a los enfermeros y enfermeras de oncología pediátrica de América Latina y el Caribe en su profesión, centrada en el cuidado de niños, niñas y adolescentes con cáncer, así como de sus familias. También puede utilizarse para apoyar a instituciones de formación, colegios profesionales, organismos reguladores de la profesión, gestores y encargados de la formulación de políticas públicas en la propuesta de competencias esenciales para el ejercicio de las enfermeras y los enfermeros de oncología pediátrica en América Latina y el Caribe.

La presente publicación es pionera en la sistematización de las competencias a partir de una revisión de alcance y, por tanto, es integral. En ese sentido, los resultados podrán respaldar los diálogos encaminados al establecimiento de competencias en diferentes realidades de América Latina y el Caribe, considerando las singularidades de la formación, los sistemas de salud y la práctica profesional de los enfermeros y enfermeras de oncología pediátrica en cada una de ellas.



# REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. Prevención y control del cáncer en el contexto de un enfoque integrado [resolución WHA70.12]. 70.ª Asamblea Mundial de la Salud; 31 de mayo de 2017. Ginebra: OMS; 2017. Disponible en: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/275677/A70\\_R12-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/275677/A70_R12-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
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):209-249. Disponible en: <https://doi.org/10.3322/caac.21660>.
3. Force LM, Abdollahpour I, Advani SM, Agius D, Ahmadian E, Alahdab F, et al. The global burden of childhood and adolescent cancer in 2017: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Oncol.* 2019;20(9):1211-1225. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30339-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30339-0).
4. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2019. Disponible en: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>.
5. Bhakta N, Force LM, Allemani C, Atun R, Bray F, Coleman MP, et al. Childhood cancer burden: a review of global estimates. *Lancet Oncol.* 2019;20(1):e42-e53. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30761-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30761-7).
6. Organización Mundial de la Salud. WHO Global Initiative for Childhood with Cancer: an overview. Ginebra: OMS; 2020. Disponible en: <https://www.who.int/docs/default-source/documents/health-topics/cancer/who-childhood-cancer-overview-booklet.pdf>.
7. Gupta S, Howard SC, Hunger SP, Antillon FG, Metzger ML, Israels T, et al. Treating childhood cancer in low-and middle-income countries. En Gelband H, Jha P, Sankaranarayanan R, Horton S, editores. *Cancer: Disease Control Priorities*, 3.ª ed. Washington D.C.: Grupo Banco Mundial. 2015;121-146. Disponible en: [https://doi.org/10.1596/978-1-4648-0349-9\\_ch7](https://doi.org/10.1596/978-1-4648-0349-9_ch7).
8. Magrath I, Steliarova-Foucher E, Epelman S, Ribeiro RC, Harif M, Li C-K, et al. Paediatric cancer in low-income and middle-income countries. *Lancet Oncol.* 2013;14(3):e104-e116. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70008-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70008-1).
9. Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer. GLOBOCAN 2012: Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012. CIIC; 2012. Disponible en: <https://publications.iarc.fr/Databases/Iarc-Cancerbases/GLOBOCAN-2012-Estimated-Cancer-Incidence-Mortality-And-Prevalence-Worldwide-In-2012-V1.0-2012>.
10. Organización Mundial de la Salud. Marco sobre servicios de salud integrados y centrados en la persona. Informe de la Secretaría [documento WHA69/39]. 69.ª Asamblea Mundial de la Salud; 15 de abril de 2016. Ginebra: OMS; 2016. Disponible en: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/253079/A69\\_39-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/253079/A69_39-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
11. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles. Ginebra: OMS; 2022 [fecha de consulta: 1 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>.
12. Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, Harewood R, Matz M, Nikšić M, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *Lancet.* 2018;391(10125):1023-1275. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)33326-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)33326-3).
13. Cordoba MA, Godoy N, Castaño A, Ribeiro KB, Moreno F, de Vries E. Childhood cancer in Latin America: from detection to palliative care and survivorship. *Cancer Epidemiol.* 2021;71(parte B):101837. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101837>.
14. Howard SC, Marinoni M, Castillo L, Bonilla M, Tognoni G, Luna-Fineman S, et al. Improving outcomes for children with cancer in low-income countries in Latin America: a report on the recent meetings of the Monza International School of Pediatric Hematology/Oncology (MISPHO)-Part I. *Pediatr Blood Cancer*; 2007;48(3):364-369. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.21003>.
15. Ferman S, Lima FFdS, Lage CRS, da Hora SS, Vianna DT, Thuler LC. Preventing treatment abandonment for children with solid tumors: a single-center experience in Brazil. *Pediatr Blood Cancer.* 2019;66(7):e27724. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.27724>.



16. Moreno F, Cacciavillano W, Cipolla M, Coirini M, Streitenberger P, López Martí J, et al. Childhood Osteosarcoma: incidence and survival in Argentina. Report from the national pediatric cancer registry, ROHA network 2000–2013. *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64(10):e26533. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.26533>.
17. Moreno F, Lopez Marti J, Palladino M, Lobos P, Gualtieri A, Cacciavillano W. Childhood Neuroblastoma: Incidence and Survival in Argentina. Report from the National Pediatric Cancer Registry, ROHA Network 2000–2012. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(8):1362-1367. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.26533>.
18. Moreno F, Loria D, Abriata G, Terracini B. Childhood cancer: Incidence and early deaths in Argentina, 2000–2008. *Eur J Cancer*. 2013;49(2):465-473. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2012.08.001>.
19. Moreno F, Sinaki B, Fandino A, Dussel V, Orellana L, Chantada G. A population-based study of retinoblastoma incidence and survival in Argentine children. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(9):1610-1615. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.25048>.
20. Lins MM, Amorim M, Vilela P, Viana M, Ribeiro RC, Pedrosa A, et al. Delayed diagnosis of leukemia and association with morbid-mortality in children in Pernambuco, Brazil. *Pediatr Hematol Oncol J*. 2012;34(7):e271-e276. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e3182580bea>.
21. Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. *Science*. 2019;363(6432):1182-1186. Disponible en: <https://doi.org/10.1126/science.aaw4892>.
22. Ribeiro K, Bivanco de Lima D, Luizaga C, editors. Hospital Volume Predicts the Risk of Death for Children and Adolescents with Osteosarcoma in Sao Paulo State, Brazil. *SIOP Abstracts 2018*. *Pediatr. Blood & Cancer*. 2018;65:s3-s4. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.27455>.
23. Grynszpancholc E, Pinto V, Ayoroa A, García L, Armesato A, Dran G. Frecuencia y determinantes del retraso en el diagnóstico de cáncer infantil en Argentina. *Medicina*. 2019;79(5):349-357. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0025-76802019000800003](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000800003).
24. Organización Panamericana de la Salud. Cáncer infantil en México. Situación actual y retos. Washington, D.C.: OPS; 2017. Disponible en: <https://www.paho.org/sites/default/files/Cancer-infantil-en-MEXICO.pdf>.
25. Naves R, Luizaga C, Lombardo V, Leite V, Eluf Neto J, Ribeiro K. Youth vulnerability, social randomize, lag time: Are there influences on childhood random survival in Sao Paulo, Brazil? *SIOP 2016 Scientific Program+Index*. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63:S5–S321 Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.26233>.
26. Vasquez L, Diaz R, Chavez S, Tarrillo F, Maza I, Hernandez E, et al. Factors associated with abandonment of therapy by children diagnosed with solid tumors in Peru. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(6):e27007. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.27007>.
27. Moreno F, Dussel V, Orellana L. Childhood andom in Argentina: survival 2000–2007. *Cancer Epidemiol*. 2015;39(4):505-510. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.canep.2015.04.010>.
28. Samudio A, Figueredo D, Mattio I, Torres R, Zelada O, Caniza M, et al. The My Child Matters Programme: The Effect of the Implementation of a Childhood Cancer Care Network (ReNaCI) in the Treatment Abandonment of Acute Lymphoblastic Leukemia in Paraguay. *J Glob Oncol*. 2018;(4):70s. Disponible en: <https://doi.org/10.1200/jgo.18.40200>.
29. Lins MM, Amorim M, Vilela P, Viana M, Ribeiro RC, Pedrosa A, et al. Delayed diagnosis of leukemia and association with morbid-mortality in children in Pernambuco, Brazil. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2012;34(7):e271-e276. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e3182580bea>.
30. Salaverria C, Rossell N, Hernandez A, Fuentes Alabi S, Vasquez R, Bonilla M, et al. Interventions targeting absences increase adherence and reduce abandonment of childhood cancer treatment in El Salvador. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(9):1609-1615. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.25557>.
31. Orozco A, Marin V, Reyes S, Challinor J, Carpio B. International collaboration for pediatric oncology nursing leadership: Nicaragua and Canada. *Can. Oncol. Nurs. J*. 2009;19(3):105-109. Disponible en: <https://doi.org/10.5737/1181912X193105109>.
32. Instituto Desiderata. Unidos pela Cura: política pública de promoção do diagnóstico precoce do câncer infantil no Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Instituto Desiderata; 2011 [fecha de consulta: 1 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://desiderata.org.br/andomi/unidos-pela-cura/>.
33. Uribe C, Amado A, Rueda AM, Mantilla L. Barriers to access to palliative care services perceived by gastric cancer patients, their caregivers and physicians in Santander, Colombia. *Ciê. & Saúde Colet*. 2019;24:1597-1607. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.04432019>.
34. Ministerio da Salud del Brasil. Secretaría de Atención de Salud. Departamento de Atención Especializada y Temáticas. Protocolo de diagnóstico precoce para oncología pediátrica. Brasília: Ministerio de Salud; 2017. Disponible en: [https://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo\\_diagnostico\\_precoce\\_cancer\\_pediatico.pdf](https://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_diagnostico_precoce_cancer_pediatico.pdf).

35. Instituto Ronald McDonald. Diagnóstico precoce do câncer e a atenção básica. 3.ª edição. Rio de Janeiro: Instituto Ronald McDonald; 2018. Disponible en: [https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/01/IRM\\_DIAGNOSTICO-PRECO-CE\\_ate-capitulo2.pdf](https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/01/IRM_DIAGNOSTICO-PRECO-CE_ate-capitulo2.pdf).
36. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Instituto Ronald McDonald. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2.ª edición. Rio de Janeiro: INCA; 2014. Disponible en: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//diagnostico-precoce-na-crianca-e-no-adolescente.pdf>.
37. Instituto Nacional de Câncer José Gomes de Alencar da Silva. Câncer Infantojuvenil. Rio de Janeiro: INCA; 2021 [fecha de consulta: 1 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.inca.gov.br/assuntos/cancer-infantojuvenil>.
38. Gustafsson G, Heyman M, Vernby Å. Childhood cancer incidence and survival in Sweden 1984-2005. Stockholm: Karolinska Institute; 2007. Disponible en: [http://www.forskasverige.se/wp-content/uploads/ChildhoodCancerIncidenceandSurvivalinSweden1984\\_2010.pdf](http://www.forskasverige.se/wp-content/uploads/ChildhoodCancerIncidenceandSurvivalinSweden1984_2010.pdf).
39. Sarfati D, Koczwara B, Jackson C. The impact of comorbidity on cancer and its treatment. CA: Cancer J Clin. 2016;66(4):337-350. Disponible en: <https://doi.org/10.3322/caac.21342>.
40. Sullivan CE. Developing a Core Set of Nursing-Sensitive Indicators for International Pediatric Oncology Nursing Practice. Birmingham: The University of Alabama at Birmingham; 2021. Disponible en: <https://www.proquest.com/openview/1553c3d430bc05acb97fe9ef698bab40/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>.
41. Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses. Aphon. Chicago: APHON; [fecha desconocida]. Disponible en: [www.aphon.org](http://www.aphon.org).
42. Hollis R. The role of the specialist nurse in paediatric oncology in the United Kingdom. Eur. J. Cancer. 2005;41(12):1758-1764. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2005.04.025>.
43. Krishnasamy M, Webb UM, Babos SL, Duong JT, Rohde JE, Ting NY, et al. Defining expertise in cancer nursing practice. Cancer Nurs. 2021;44(4):314-322. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000805>.
44. Johnson LR, Cohen MZ, Hull MM. Cultivating expertise in oncology nursing: methods, mentors, and memories. Oncol Nurs Forum. 1994;21(8S):27-34. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7984487/>.
45. Enskär K. Being an expert nurse in pediatric oncology care: nurses' descriptions in narratives. J Pediatr Oncol Nurs. 2012;29(3):151-60. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454212446344>.
46. Benner P. The wisdom of our practice. Am J Nurs. 2000; 100(10):99-105. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/00000446-200010000-00075>.
47. Consejo Internacional de Enfermeras. Guidelines on advanced practice nursing 2020. Consejo Internacional de Enfermeras; 2020. Disponible en: [https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN-APN%20Report\\_EN\\_WEB.pdf](https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN-APN%20Report_EN_WEB.pdf).
48. Barry J. Regulatory board governance toolkit. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras; 2014. Disponible en: [https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2014\\_Regulatory\\_Board\\_Governance\\_Toolkit.pdf](https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2014_Regulatory_Board_Governance_Toolkit.pdf).
49. Organización Mundial de la Salud. Defining competent maternal and newborn health professionals: background document to the 2018 joint statement by WHO. UNFPA, UNICEF, ICM, ICN, FIGO and IPA: definition of skilled health personnel providing care during childbirth. Ginebra: OMS; 2018. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272817/9789241514200-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
50. Consejo Internacional de Enfermeras. Regulation terminology. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras; 2005. Disponible en: <https://www.area-c54.it/public/regulation%20terminology.pdf>.
51. Gaiva MAM, Silveira A, Viera CS, Maia EBS, Anders JC, Miranda JOF, et al. Posição da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras sobre as competências essenciais do enfermeiro neonatologista e pediatra. Rev Soc Bras Enferm. Ped. 2020;20(2):116-133. Disponible en: <https://doi.org/10.31508/1676-3793202000016>.
52. Jolley J, Shields L. The evolution of family-centered care. J Pediatr Nurs. 2009;24(2):164-170. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010>.
53. Institute for Patient and Family-Centered Care. IPFCC. McLean: Institute for Patient and Family-Centered Care; [fecha desconocida] [fecha de consulta: 1 de diciembre de 2022]. Disponible en: <http://www.ipfcc.org>.
54. Al-Motlaq MA, Carter B, Neill S, Hallstrom IK, Foster M, Coyne I, et al. Toward developing consensus on family-centred care: an international descriptive study and discussion. J Child Health Care. 2019;23(3):458-467. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1367493518795341>.

55. Johnson BH, Abraham MR, Conway J, Simmons L, Edgman-Levitan S, Sodomka P, et al. Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health-care system. Recommendations and promising practices. Bethesda: Institute for Patient- and Family-Centered Care; 2008. Disponible en: <https://www.ipfcc.org/resources/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>.
56. Hill C, Knafl KA, Docherty S, Santacroce SJ. Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centred care. *Intensive Crit Care Nurs*. 2019;50:88-94. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.07.007>.
57. Segers E, Ockhuijsen H, Baarendse P, van Eerden I, van den Hoogen A. The impact of family centred care interventions in a neonatal or paediatric intensive care unit on parents' satisfaction and length of stay: a systematic review. *Intensive Crit Care Nurs*. 2019;50:63-70. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.08.008>.
58. Gill FJ, Pascoe E, Monterosso L, Young J, Burr C, Tanner A, et al. Parent and staff perceptions of family-centered care in two Australian children's hospitals. *Eur J Pers Cent Healthc*. 2014; 1(2):317-325. Disponible en: [https://researchonline.nd.edu.au/nursing\\_article/77/](https://researchonline.nd.edu.au/nursing_article/77/).
59. All-Party Parliamentary Group on Global Health. Triple impact: How developing nursing will improve health, promote gender equality and support economic growth. APPG; 2016. Disponible en: <https://globalhealth.inparliament.uk/sites/globalhealth.inparliament.uk/files/2020-12/DIGITAL%20APPG%20Triple%20Impact%20%283%29.pdf>.
60. Royal College of Nursing. Teenage Cancer Trust. Competencies: Caring for teenagers and young adults with cancer: A competence and career framework for nursing. Londres: Royal College of Nursing; 2016. Disponible en: <https://www.teenagecancertrust.org/sites/default/files/2021-12/Nursing-framework.pdf>.
61. Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. SIOP Strategy, 2021-2025. Steinhausen: SIOP; 2021. Disponible en: [https://siop-online.org/wp-content/uploads/2021/02/SIOP\\_final-1.pdf](https://siop-online.org/wp-content/uploads/2021/02/SIOP_final-1.pdf).
62. McGee RF, Powell ML, Broadwell DC, Clark JC. A Delphi survey of oncology clinical nurse specialist competencies. *Oncol Nurs Forum*. 1987;14(2):29-34.
63. Rushton CH. A framework for integrated pediatric palliative care: being with dying. *J Pediatr Nurs*. 2005;20(5):311-325. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.03.003>.
64. Bakke A, King D. A fundamental aspect of supportive care delivery: The nurse's opportunity to shape the caring encounter. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2000;17(3):182-187. Disponible en: <https://doi.org/10.1053/jpon.2000.8067>.
65. Esplen MJ, Hunter J, Maheu C, Rosberger Z, Wong J, McGillicuddy P, Secord S, Blacker S, Green E, Toner B, Li J. de Soandomizedionalal practandomncr competency framework. *Support Care Cancer*. 2020;28(2):797-808. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04823-z>.
66. Ruccione K. The legacy of pediatric oncology nursing in advancing survivorship research and clinical care. *J. Pediatr Oncol Nurs*. 2009;26(5):255-265. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454209343179>.
67. Monteiro AC, Rodrigues BM, Pacheco ST. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. *Esc Anna Nery*. 2012;16:741-746. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000400014>.
68. Challinor JM, Hollis R, Freidank C, Verhoeven C. Educational needs and strategies of pediatric oncology nurses in low-and middle-income countries: an International Society of Pediatric Oncology Pediatric Oncology in Developing Countries Nursing Working Group Initiative. *Cancer Nurs*. 2014;37(4):E36-47. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000100>.
69. Hare ML, Hinds PS, Stewart JL. Moving the research agenda forward for children and adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2004;21(3):186-188. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454204264378>.
70. Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. *Semin Oncol Nurs*. 2010;26(4):205-221. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.003>.
71. Lin B, Gutman T, Hanson CS, Ju A, Manera K, Butow P, Cohn RJ, Dalla-Pozza L, Greenzang KA, Mack J, Wakefield CE. Communication during childhood cancer: systematic review of patient perspectives. *Cancer*. 2020;126(4):701-716. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/cncr.32637>.
72. Baileys K, McMullen L, Lubejko B, Christensen D, Haylock PJ, Rose T, Sellers J, Srdanovic D. Nurse Navigator Core Competencies: an update to reflect the evolution of the role. *Clin J Oncol Nurs*. 2018;22(3):272-281. Disponible en: <https://doi.org/10.1188/18.CJON.272-281>.
73. Martins A, Aldiss S, Gibson F. Specialist nurse key worker in children's cancer care: Professionals' perspectives on the core characteristics of the role. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;24:70-78. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.08.009>.
74. Bovero M, Giacomo C, Ansari M, Roulin MJ. Role of advanced nurse practitioners in the care pathway for children diagnosed with leukemia. *Eur J Oncol Nurs*. 2018;36:68-74. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.08.002>.

75. Cantrell MA. The art of pediatric oncology nursing practice. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2007;24(3):132-138. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454206298842>.
76. Andam R, Silva M. A journey to pediatric chemotherapy competence. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2008;23(4):257-268. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.12.005>.
77. Munet-Vilaró F. Delivery of culturally competent care to children with cancer and their families—The Latino experience. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2004;21(3):155-159. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454204264405>.
78. Newman AR, Linder L, Haglund K. The Nurse's Role in Prognosis-Related Communication in Pediatric Oncology Nursing Practice. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2020;37(5):313-320. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454219891989>.
79. Currie ER, McPeters SL, Mack JW. Closing the gap on pediatric palliative oncology disparities. *Semin Oncol Nurs.* 2018;34(3) 294-302. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.010>.
80. Day SW, Dycus PM, Chismark EA, McKeon L. Quality assessment of pediatric oncology nursing care in a Central American country: findings, recommendations, and preliminary outcomes. *Pediatr. Nurs.* 2008;34(5):367-373. Disponível em: <https://www.proquest.com/docview/199444453>.
81. Oncology Nursing Society. Role of the Oncology Nurse Navigator Throughout the Cancer Trajectory. *Oncol Nurs Forum.* 2018;45(3):283. Disponível em: <https://doi.org/10.1188/18.ONF.283>.
82. Miaskowski C, Barsevick A, Berger A, Casagrande R, Grady PA, Jacobsen P, et al. Advancing symptom science through symptom cluster research: expert panel proceedings and recommendations. *J Natl Cancer Inst.* 2017;109(4): djw253. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jnci/djw253>.
83. Rodgers C, Hooke MC, Ward J, Linder LA. Symptom clusters in children and adolescents with cancer. *Semin Oncol Nurs.* 2016;32(4):394-404. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2016.08.005>.
84. Lopes-Júnior LC, Olson K, de Omena Bomfim E, Pereira-da-Silva G, Nascimento LC, de Lima RA. Translational research and symptom management in oncology nursing. *Br J Nurs.* 2016;25(10):S12-21. Disponível em: <https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.10.S12>.
85. Lopes-Júnior LC, Bomfim ED, Nascimento LC, Pereira-da-Silva G, Lima RA. Theory of unpleasant symptoms: support for the management of symptoms in children and adolescents with cancer. *Rev Gaucha Enferm.* 2015;36:109-112. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.03.51465>.
86. Lopes-Júnior LC, Urbano IR, Schuab SI, Pessanha RM, Rosa GS, Lima RA. Effectiveness of complementary therapies for the management of symptom clusters in palliative care in pediatric oncology: a systematic review. *Rev Esc Enferm USP.* 2021;55:03709. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020025103709>.
87. Lopes Júnior LC. The era of precision medicine and its impact on nursing: paradigm shifts? *Rev Bras Enferm.* 2021;74(5):e740501. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2021740501>.
88. Melaragno R, Camargo BD. *Oncologia pediátrica: diagnóstico e tratamento.* Rio de Janeiro: Editora Atheneu; 2013.
89. Bonassa EMA & Gato MIR. *Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos.* Atheneu; 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/NND.0000000000000250>.
90. Beaver C, Magnan MA, Henderson D, DeRose P, Carolin K, Bepler G. Standardizing assessment of competences and competencies of oncology nurses working in ambulatory care. *J Nurses Prof Dev.* 2016;32(2):64. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/NND.0000000000000250>.
91. Ladas EJ, Marjerrison S, Arora B, Hesseling PB, Ortiz R, Antillon F, Jatia S, Afungchwi GM. Traditional and complementary medicine in pediatric oncology and low-middle income countries: Recommendations from the International Society of Pediatric Oncology (SIOP), T&CM Collaborative. *JNCI Monographs.* 2017(52). Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jnci-monographs/lgx014>.
92. Lopes-Júnior LC, Rosa GS, Pessanha RM, Schuab SI, Nunes KZ, Amorim MH. Efficacy of the complementary therapies in the management of cancer pain in palliative care: A systematic review. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2020;30:28. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4213.3377>.
93. Calzone KA, Jenkins J, Masny A. Core competencies in cancer genetics for advanced practice oncology nurses. *Oncology Nurs Forum.* 2002;29(9):1327-1333. Disponível em: <https://doi.org/10.1188/02.ONF.1327-1333>.
94. Regan M, Engler MB, Coleman B, Daack-Hirsch S, Calzone KA. Establishing the genomic knowledge matrix for nursing science. *J Nurs Scholarsh.* 2019;51(1):50-57. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jnu.12427>.
95. Tonkin E, Calzone KA, Badzek L, Benjamin C, Middleton A, Patch C, Kirk M. A roadmap for global acceleration of genomics integration across nursing. *J Nurs Scholarsh.* 2020;52(3):329-338. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jnu.12552>.

96. Fu MR, Kurnat-Thoma E, Starkweather A, Henderson WA, Cashion AK, Williams JK, Katapodi MC, Reuter-Rice K, Hickey KT, de Mendoza VB, Calzone K. Precision health: a nursing perspective. *Int J Nurs Sci*. 2020; 7(1):5-12. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2019.12.008>.
97. Warnock C, Siddall J, Freeman J, Greenfield D. Emerging nursing roles for late effects care for children and young adults with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(2):242-249. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.07.009>.
98. Instituto Nacional de Câncer. Ações de enfermagem para o controle do câncer: Uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: INCA; 2008. Disponible en: [https://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes\\_enfermagem\\_controle\\_cancer.pdf](https://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_enfermagem_controle_cancer.pdf).
99. Sullivan CE, Challinor J, Pergert P, Afungchwi GM, Downing J, Morrissey L, et al. Strengthening the global nursing workforce for childhood cancer. *Lancet Oncol*. 2020;21(12):1550-1552. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30425-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30425-3).
100. De Araujo Oliveira FR, Balsanelli AP, de Holanda FL. Competências para enfermeiras pediátricas de serviços hospitalares de oncologia. *Enferm Foco*. 2019;10(6):165-174. Disponible en: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2655/667>.
101. Hare ML. Comparing research priorities for pediatric oncology from two panels of experts. *Semin Oncol Nurs*. 2005;2 (21):145-150. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2004.12.015>.
102. Birenbaum LK, Hinds PS, Clarke-Steffen L. Multisite qualitative nursing research in pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1995;12(3):135-139. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/104345429501200309>.
103. Hawks R. Complementary and alternative medicine research initiatives in the Children's Oncology Group and the role of the pediatric oncology nurse. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2006;23(5):261-264. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454206291358>.
104. Carlson C, Reilly M, Hitchens A. An innovative approach to the care of patients on phase I and phase II clinical trials: the role of the experimental therapeutics nurse. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005;22(6):353-364. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454205281763>.
105. Organización Panamericana de la Salud. Buenas prácticas clínicas: documentos de las Américas. OPS; 2005. Disponible en: [https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1588:2009-grupo-trabajo-buenas-practicas-clinicas&Itemid=0&showall=1&lang=es#gsc.tab=0](https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=1588:2009-grupo-trabajo-buenas-practicas-clinicas&Itemid=0&showall=1&lang=es#gsc.tab=0).
106. Chan RJ, Mayer DK, Koczwara B, Loerzel V, Charalambous A, Agbejule OA, Howell D. Building capacity in cancer nurses to deliver self-management support: A call for action paper. *Cancer Nurs*. 2020;43(5):341-342. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000855>.
107. Black KL. Standardization of telephone triage in pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2007;24(4):190-199. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454207299407>.
108. Reaman GH. Pediatric cancer research from past successes through collaboration to future transdisciplinary research. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2004;21(3):123-127. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454204264406>.
109. Skinn BJ. Cultural competence among oncology nurses. Cincinnati: OhioLINK Electronic Theses and Dissertations Center; 2006. Disponible en: [http://rave.ohiolink.edu/etdc/view?acc\\_num=ucin1163797735](http://rave.ohiolink.edu/etdc/view?acc_num=ucin1163797735).
110. Lopes-Júnior LC. Personalized Nursing Care in Precision-Medicine Era. *SAGE Open Nursing*. 2021;7:23779608211064713. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/23779608211064713>.
111. Fochtman D, Hinds PS. Identifying nursing research priorities in a pediatric clinical trials cooperative group: the Pediatric Oncology Group experience. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2000;17(2):83-87. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/104345420001700209>.
112. Hinds PS, Quargnenti A, Olson MS, Gross J, Puckett P, Randall E, Gattuso JS, Wiedenhoffer D. The 1992 APON Delphi study to establish research priorities for pediatric oncology nursing. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1994;11(1):20-27. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/104345429401100106>.
113. Hinds PS, Norville R, Anthony LK, Briscoe BW, Gattuso JS, Quargnenti A, Riggins MS, Walters LA, Wentz LJ, Scarbrough KE, Fairclough DC. Establishing pediatric cancer nursing research priorities: a Delphi study. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1990;7(3):101-108. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/104345429000700304>.
114. Maru M, Gibson F, Hinds PS. Pediatric oncology nursing research goes global. *Cancer Nurs*. 2013;36(5):339. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182a34688>.
115. Lopes-Júnior LC, Pereira-da-Silva G, Silveira DS, Veronez LC, Santos JC, Alonso JB, Lima RA. The effect of clown intervention on self-report and biomarker measures of stress and fatigue in pediatric osteosarcoma inpatients: a pilot study. *Integr Cancer Ther*. 2018;17(3):928-940. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1534735418781725>.

116. Lopes-Júnior LC, Bomfim E, Olson K, Neves ET, Silveira DS, Nunes MD, Nascimento LC, Pereira-da-Silva G, Lima RA. Effectiveness of hospital clowns for symptom management in paediatrics: systematic review and randomised and non-randomised controlled trials. *BMJ*. 2020;371:m4290. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmj.m4290>.
117. Tomlinson D. Paediatric oncology nurse education: the development of a national framework. *J Clin Nurs*. 2004;13(5):646-654. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00917.x>.
118. Kazak AE. Research priorities for family assessment and intervention in pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2004;21(3):141-144. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454204264394>.

## Anexo A. Estudios de caso en países de América Latina y el Caribe

### *Caso 1. Dificultades para la práctica de la enfermería con niños, niñas y adolescentes con cáncer (Costa Rica)*

La posibilidad de ofrecer a un niño o niña tratamiento contra una enfermedad maligna en Costa Rica se remonta al año 1969; desde entonces, los profesionales de enfermería han sido un pilar importante en la lucha contra el cáncer infantil. No obstante, en el día a día, existen diversas dificultades relacionadas con la infraestructura, los insumos y la dotación de personal.

- La complejidad actual de los diagnósticos y, por ende, de los tratamientos ha demostrado que la infraestructura supone un desafío, ya que la atención adecuada del paciente requiere la aplicación de técnicas de aislamiento protectoras debido a su estado de inmunosupresión, así como la gestión apropiada de excretas y desechos con contenido citotóxico.
- La administración de quimioterapia conlleva dificultades a las que se enfrentan la mayor parte de los profesionales de enfermería de países de ingresos bajos y medianos: la falta de insumos, como equipos de protección personal o dispositivos adecuados, entre otros. Esto genera riesgos de exposición tanto para el personal como para la familia del niño o la niña con cáncer.
- El no contar con una dotación de personal capacitado en los distintos turnos de trabajo incorpora riesgos en la atención del niño o niña con cáncer, ya que, en ocasiones, esta carencia se suple con personal sin experiencia ni conocimientos en la atención de estos pacientes, o bien se sobrecarga al personal de enfermería existente, lo que a largo plazo presenta el riesgo de sufrir síndromes de desgaste profesional.

A pesar de estas dificultades, la consigna de los enfermeros y enfermeras siempre es y será la de entregarse al 100%, para que los niños, niñas y adolescentes con cáncer tengan una mejor calidad de vida.

**Figura A1. Práctica clínica de la enfermería oncológica pediátrica en Costa Rica**



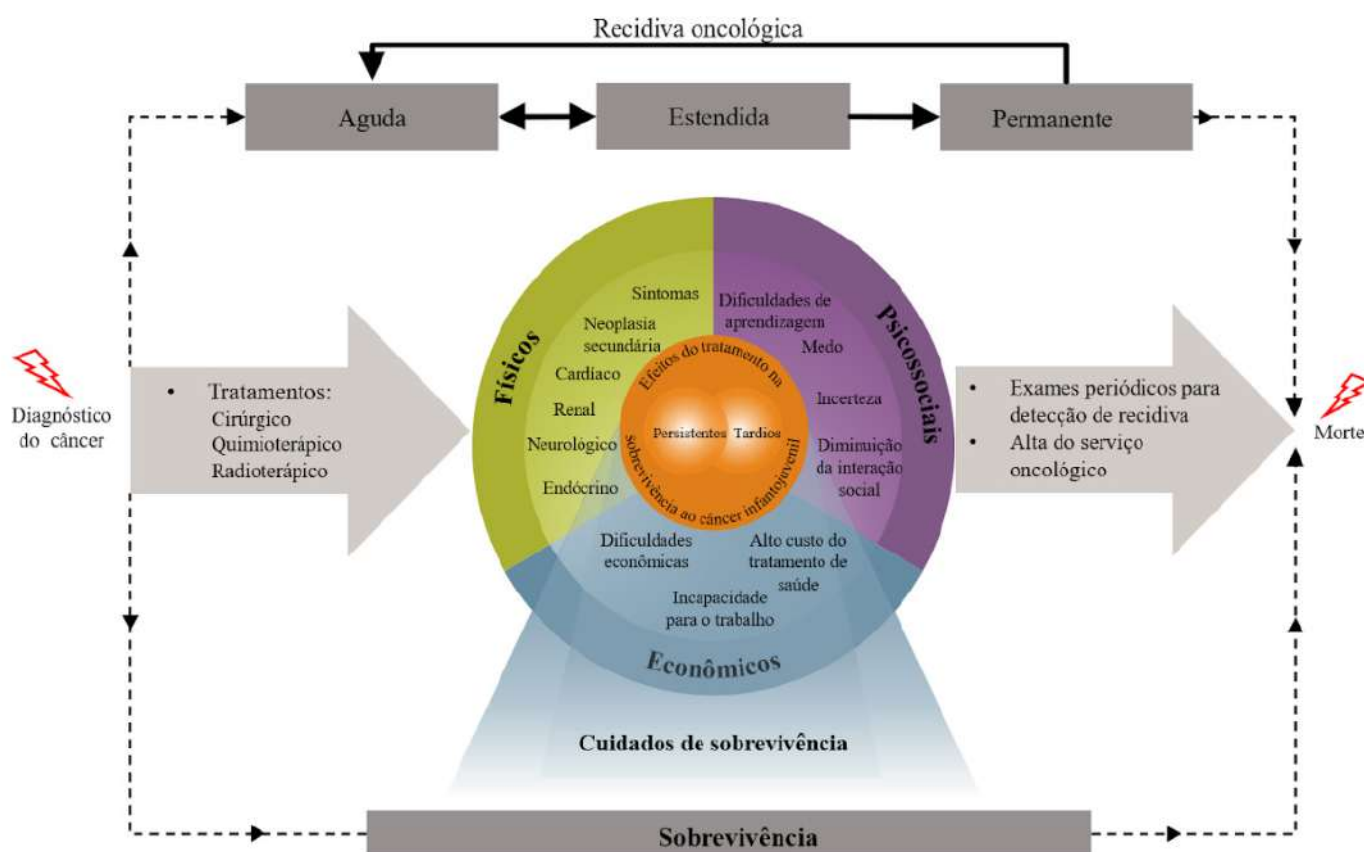
© Deiby Argüello Vargas

### **Caso 2. Seguimiento de sobrevivientes al cáncer infantil: reflexiones sobre la enfermería oncológica pediátrica (Brasil)**

En los últimos años, los avances en las terapias contra el cáncer han aumentado la supervivencia de los niños, niñas y adolescentes que desarrollan esta enfermedad. Como resultado, ha habido un aumento exponencial en el número de menores que sobreviven al diagnóstico de cáncer. Con la mejora de la tasa de supervivencia al cáncer infantil cobra importancia abordar los efectos tardíos que se pueden experimentar a largo plazo. Los sobrevivientes al cáncer infantil corren un alto riesgo de desarrollar efectos físicos, psicosociales y económicos a lo largo de su vida. Para minimizar estas repercusiones se deben prestar cuidados para la supervivencia. El seguimiento del sobreviviente debe incluir los siguientes componentes: a) prevención, detección e intervenciones ante la recurrencia y los efectos a largo plazo y tardíos, y detección temprana de nuevos cánceres; b) evaluación, apoyo, gestión y provisión de información relacionada con necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales; c) seguimiento, información y promoción de hábitos de vida saludables y prevención de enfermedades. Además, los niños, niñas y adolescentes deben recibir un resumen de su historial de tratamiento, en el que figure el tipo de tratamiento recibido, las dosis de quimioterapia y radioterapia, las fechas, el procedimiento y los campos. Si bien los profesionales de enfermería desempeñan un papel fundamental en todas las fases de la atención para la supervivencia (diseño, proceso, seguimiento y coordinación), en la mayoría de los centros oncológicos del Brasil, todavía no se ha implantado la atención de enfermería para la supervivencia, y es posible que en otros centros de América Latina y el Caribe tampoco se presten estos cuidados. Así, será fundamental promover los cambios necesarios para que los enfermeros y enfermeras asuman este importante papel e incluyan los cuidados para la supervivencia en su práctica clínica.



**Figura A2. Modelo de atención de la enfermería oncológica pediátrica**



**Caso 3. Prioridades nacionales de la enfermería para el control del cáncer infantil en América Central y el Caribe**

En octubre del 2020, se organizó un grupo focal virtual con jefas y jefes de enfermería de centros de referencia del cáncer pediátrico en América Central y el Caribe. El propósito del grupo focal era determinar las prioridades de la enfermería para los planes nacionales de control del cáncer infantil. Los participantes en el grupo focal incluían 17 enfermeras y enfermeros en puestos de liderazgo que representaban a 8 hospitales de Costa Rica, 2 de la República Dominicana, y 1 de El Salvador, Guatemala, Haití, Honduras y Panamá. La principal labor de facilitación estuvo en manos de una de las enfermeras especializadas de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil, quien compartió con los participantes las prioridades de enfermería a escala mundial recientemente publicadas por la Iniciativa. Se solicitó a los participantes que comentaran si las prioridades mundiales coincidían con sus prioridades locales. También se les pidió que explicaran sus prioridades locales y nacionales específicas. En general, las jefas y jefes de enfermería expresaron que las prioridades establecidas por la Iniciativa a escala mundial eran aplicables a sus entornos y coincidían con sus prioridades generales. También identificaron prioridades específicas para su región.

Las prioridades específicas de enfermería para los planes nacionales de control del cáncer infantil en Centroamérica y el Caribe incluían 1) educación en subespecialidades; 2) recursos humanos especializados; 3) reconocimiento e incentivos; y 4) entornos de trabajo seguros y seguridad ocupacional. Las descripciones de cada prioridad se muestran en el cuadro A1. A finales de octubre del 2020, las prioridades de las jefas y jefes de enfermería se presentaron a los asesores técnicos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS); funcionarios del Ministerio de Salud; y líderes de fundaciones, profesionales médicos de oncología pediátrica y profesionales de enfermería de países de Centroamérica y el Caribe.

● **Cuadro 1.** Prioridades de la enfermería identificadas para los planes nacionales de control del cáncer infantil de América Central y el Caribe

Prioridad	Descripción
Educación en subespecialidades	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fortalecimiento y estandarización de los programas de educación en enfermería mediante el establecimiento de requisitos de bachillerato para el ingreso a la práctica</li> <li>- Integración de la educación en oncología pediátrica en todas las fases de la educación de enfermería y la práctica profesional</li> <li>- Atención primaria de salud</li> <li>- Programas de licenciatura</li> <li>- Orientación hospitalaria y formación continua (con docentes especialistas en enfermería)</li> <li>- Desarrollo profesional continuo (conferencias)</li> <li>- Certificación de especialidad y títulos avanzados</li> </ul>
Personal especializado	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dotación adecuada de profesionales de enfermería con la capacitación adecuada</li> <li>- Teniendo en cuenta las proporciones actuales de profesionales de enfermería por paciente: de 1: 5 a 1:18 (media ~ 10 pacientes por profesional de enfermería), se establece como proporción recomendada 1:5 (estándares básicos de enfermería de la SIOP)</li> <li>- Combinación de habilidades y costo de oportunidad¿</li> <li>- ¿Estamos utilizando el conocimiento y la experiencia de las enfermeras y enfermeros de manera óptima? ¿Se podrían delegar determinadas funciones en profesionales con salarios más bajos?</li> <li>- Por ejemplo, auxiliar-técnico-profesional de enfermería que desempeña las mismas responsabilidades por el mismo salario.→Disminuye la motivación de las enfermeras y enfermeros para promover la educación</li> </ul>

Prioridad	Descripción
Reconocimiento e incentivos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programas de reconocimiento e incentivos o ascenso profesional</li> <li>- Salarios competitivos para mejorar la retención o reducir la rotación</li> <li>- Recompensa o reconocimiento para profesionales de enfermería con experiencia y conocimientos</li> <li>- Oportunidades para el avance o el liderazgo profesional</li> <li>- Apoyo al desarrollo profesional (es decir, facilitar tiempo, financiación, materiales y espacio)</li> <li>- Apoyo para la prevención y la gestión de la fatiga por la compasión y el desgaste</li> </ul>
Ambientes de trabajo seguros y seguridad ocupacional	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Directrices estandarizadas de manipulación segura de medicamentos peligrosos y seguimiento del cumplimiento de los protocolos de seguridad</li> <li>- Preparación y dispensación</li> <li>- Almacenamiento y manipulación</li> <li>- Administración</li> <li>- Disposición</li> <li>- Equipo de seguridad adecuado y entorno de trabajo seguro</li> <li>- Gabinete de bioseguridad y sala de preparación de quimioterapia</li> <li>- Equipo de protección personal (EPP)</li> <li>- Pruebas de exposición ocupacional</li> </ul>

**Fuente:** Elaboración propia a partir de datos extraídos de: Pergert P, Sullivan CE, Adde M, Afungchwi GM, Downing J, Hollis R et al. An ethical imperative: safety and specialization as nursing priorities of WHO Global Initiative for Childhood Cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67(4):e28143. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.28143>; Sullivan C, Challinor J, Pergert P, Afungchwi G, Downing J, Morrissey L et al. Strengthening the global nursing workforce for childhood cancer. *The Lancet Oncology*. 2020;21(12):1550-1552. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30425-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30425-3); Day S, Hollis R, Challinor J, Bevilacqua G, Bosomprah E. Baseline standards for paediatric oncology nursing care in low to middle income countries: position statement of the SIOP PODC Nursing Working Group. *Lancet Oncology*. 2014;15(7):681. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(14\)70213-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(14)70213-X/fulltext).

#### **Caso 4. Servicios de navegación de la enfermería oncológica pediátrica (Colombia)**

En Colombia se han implantado servicios de navegación del paciente con diagnóstico de cáncer infantil en instituciones de alta complejidad, y se desarrollan bajo el liderazgo de profesionales de enfermería. En Cali se cuenta con dos programas de navegación de carácter transversal en todo el proceso de atención al paciente. El objetivo de la navegación es reducir la morbilidad por cáncer mediante la eliminación de barreras que repercuten en la atención oportuna de los niños y niñas.

Dentro del programa de navegación se establecen rutas internas de autorización entre las instituciones prestadoras de servicios que atienden a los niños y niñas con cáncer y las aseguradoras, que son las entidades responsables del pago. Estas alianzas tienen un impacto directo en la oportunidad de recibir atención y en la comunicación entre los responsables de garantizar la atención integral de los pacientes. Otros aspectos que se tienen en cuenta dentro del programa son la coordinación de la atención, la facilitación de servicios de apoyo y la garantía de una atención multidisciplinaria.

Dadas las particularidades del sistema de salud colombiano, la adopción de estrategias como la navegación de enfermería resulta útil para mejorar la atención de los pacientes con diagnóstico de cáncer infantil, puesto que contribuye a integrar la gestión clínico-administrativa. Esto, a su vez, permite superar obstáculos relacionados con la fragmentación de los servicios, disminuir la carga operativa de los trámites administrativos que recaen sobre los pacientes y sus familias, además de brindar educación, seguimiento y favorecer la adherencia a los tratamientos.

**Figura A3. Servicio de enfermería oncológica pediátrica en Colombia**



© Vivian Piedrahita

#### **Caso 5. Experiencias como especialistas en enfermería del niño, niña y adolescente con problemas oncológicos (Chile)**

El Programa de Enfermería Oncológica Pediátrica de la Pontificia Universidad Católica de Chile fue iniciado en el año 1992 por la Magister Rina González con el objetivo de crear una instancia de formación para profesionales de enfermería del área infantil que permitiera profundizar en el conocimiento de los problemas de salud oncológicos de la infancia y la adolescencia, con un enfoque centrado en las

problemáticas biopsicosociales y espirituales que se derivan del proceso mismo de la enfermedad y del tratamiento. Este programa teórico clínico de dos semestres de duración abarca los conocimientos y habilidades para el cuidado integral y humanizado en el proceso de detección precoz y diagnóstico, en la fase activa de tratamiento, en el trasplante de progenitores hematopoyéticos y en el seguimiento o los cuidados paliativos, complementado con los aspectos éticos del cuidado, la gestión del cuidado y la educación, todo a partir de modelos teóricos disciplinares.

Hasta la fecha se han titulado 53 enfermeros y enfermeras, de los cuales más de 80% pertenecen al sistema público de salud de Chile. De ellos, más de 70% siguen en actividades clínicas en unidades oncológicas y el resto han asumido labores administrativas de coordinación en los mismos hospitales o se han incorporado a la docencia universitaria.

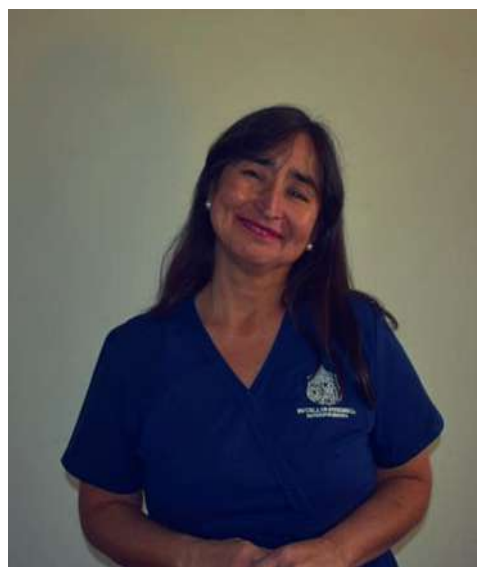
Algunas experiencias:

“En lo personal fue muy enriquecedor ya que al crecer como profesional uno crece como persona; te enriquece porque, al mejorar tu atención de enfermera, uno se va a casa feliz, y ando por la vida feliz al saber que puedo aportar ideas nuevas para el crecimiento de la enfermería oncológica pediátrica. En lo profesional significó darle una nueva mirada a lo que hago. Al ir aprendiendo cosas nuevas te van surgiendo muchas ideas y proyectos que quieres poner en marcha para darle una nueva mirada a tu quehacer diario”.

“Esta especialidad me facilitó un mayor desarrollo disciplinar, pudiendo profundizar en una práctica basada en evidencia, en base a la humanización del cuidado tanto del niño, niña y adolescente como de la familia, el cual me permitió, después de 10 años, asumir la importante tarea de formar a otras colegas, incorporándome al programa como docente, el cual hoy coordino”.

“La especialidad ha significado para mí un motor en mi desarrollo profesional, dado que como académica he dedicado gran parte de mi labor al desarrollo de investigaciones en duelo de padres de niños con cáncer y de los propios profesionales de la salud, siendo una convencida que como cuidadores debemos estar bien, para poder entregar un cuidado de calidad, oportuno y humano”.

#### **Figura A4. Educación en enfermería oncológica pediátrica en Chile**



© Paula Vega, Rina González, Rosario Luengo y Carolina Robledo.

### **Caso 6. Desafíos para la impartición de educación en enfermería oncológica pediátrica (México)**

En México, la formación en enfermería oncológica pediátrica como una subespecialidad para profesionales de enfermería no está desarrollada aún. La preparación está limitada a un área de posgrado o especialización en enfermería oncológica, donde una parte del programa (menos de 50%) se dedica al paciente pediátrico con cáncer. Por otra parte, la especialización en enfermería pediátrica solo abarca una unidad de conocimientos, lo que tampoco sería suficiente para poder acceder al nivel de preparación que requiere la población infantil con estas características.

Una dificultad importante que condiciona esta problemática es la falta de un registro oficial del sistema de salud dedicado al cáncer infantil. Cada institución registra los casos de forma independiente, por lo que no se dispone de información homogénea que evidencie el incremento de la población infantil con cáncer ni la evolución de la enfermedad, de modo que puede parecer que no se necesita una preparación profesional. Sin embargo, no hay duda de que la dinámica poblacional y los índices de mortalidad nos muestran que los niños y niñas con cáncer aumentan día a día, y que el desenlace tiende a ser fatal debido a la falta de cribados, de profesionales con preparación específica y de infraestructura hospitalaria.

La impartición de educación en enfermería oncológica pediátrica en México ayudaría a brindar cuidados altamente especializados a la población infantil, lo que podría contribuir a la detección oportuna de las enfermedades y los efectos adversos derivados de los tratamientos, los cuales suponen una causa importante de mortalidad por cáncer en la infancia. El contar con un programa de formación profesional podría ofrecer al país una disminución de la tasa de mortalidad y una atención eficaz y de calidad para una población que requiere una atención meticulosa y oportuna.

**Figura A5. Práctica clínica de la enfermería oncológica pediátrica en México**



© Lorena Bárcenas y Laura Rubio.

## Caso 7. Proyecto educativo OncoPed en Ação: formación de enfermería para el cuidado en oncología pediátrica (Brasil)

OncoPed en Ação [OncoPed en acción] es un proyecto educativo creado por enfermeras y enfermeros con experiencia en oncología pediátrica con el objetivo de desarrollar actividades educativas para profesionales de enfermería involucrados en el cuidado de niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.

Utilizando personajes que abarcan diferentes grupos de edad, etnias y patologías, se desarrollan actividades educativas en redes sociales y cursos de formación profesional con clases sincrónicas en las siguientes áreas: sospecha de cáncer infantil; cuidados paliativos; quimioterapia en niños, niñas y adolescentes; atención del niño o niña con cáncer centrada en la familia; métodos de diagnóstico; trasplante de médula ósea; y accesos venosos centrales y periféricos, entre otros.

En 12 meses de actividad se realizaron seis cursos con 82 participantes, cinco seminarios web y 16 eventos en vivo. También se impartieron clases en ocho sociedades académicas de oncología y pediatría sobre signos y síntomas, y se organizaron diálogos activos sobre películas, artículos científicos y libros. Los participantes en las actividades hasta ahora representan a 19 estados brasileños.

Como conclusión, se resalta esta actividad como una iniciativa relevante que ofrece contenidos de calidad orientados a mejorar la asistencia y sirve como espacio para compartir experiencias, dialogar y colaborar dentro de la red de profesionales comprometidos con el cuidado de los niños, niñas y adolescentes y sus familias.

Figura A6. Proyecto OncoPed en Ação



## Caso 8. Colaboración internacional en enfermería oncológica pediátrica (Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica [SIOP])

Las enfermeras y enfermeros miembros de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP), actor no estatal en las relaciones oficiales con la OMS, han participado activamente en la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil. En septiembre del 2018, Julia Challinor, enfermera y oficial de promoción y defensa de la SIOP en ese momento, asistió a la reunión celebrada en Ginebra para anunciar la puesta en marcha de la Iniciativa. Siete enfermeras de la SIOP formaron parte de los primeros seis grupos de trabajo de la Iniciativa Mundial de la OMS (políticas; acceso a medicamentos y tecnologías; centros de calidad; registros; costos e investigación; y defensa y promoción) para garantizar que se abordaran aspectos relacionados con la enfermería. Las siete enfermeras de la SIOP formaron a las

enfermeras y enfermeros especializados de la iniciativa de la OMS junto con dos enfermeras adicionales de los grupos de trabajo. En el 2020, las enfermeras especializadas publicaron el artículo titulado “An ethical imperative: safety and specialization as nursing priorities of WHO Global Initiative for Childhood Cancer”<sup>2</sup>, que fue traducido al español y se compartió con profesionales de enfermería de América Latina. Las enfermeras especialistas también organizaron dos seminarios virtuales en febrero del 2021. Para el seminario web dirigido a profesionales de enfermería oncológica pediátrica en las Américas, la enfermera Zulma Carpio presentó las prioridades y actividades del Comité de Enfermería de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil en el Perú para mejorar la especialización en enfermería, la integración en la atención multidisciplinaria, el liderazgo, la atención descentralizada, la dotación de personal y la práctica basada en la evidencia. Existe una continua colaboración entre los esfuerzos de la Iniciativa Mundial de la OMS en América Latina y el comité de enfermería de la SIOP, así como las enfermeras y enfermeros especializadas en la Iniciativa Mundial de la OMS.

**Figura A7.** Afiche de CureAll educativo dirigido a profesionales de enfermería oncológica pediátrica



<sup>2</sup> Pergert P, Sullivan CE, Adde M, Afungchwi GM, Downing J, Hollis R et al. An ethical imperative: safety and specialization as nursing priorities of WHO Global Initiative for Childhood Cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67(4):e28143. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.28143>.



### **Caso 9. Educación en quimioterapia y bioterapia en América Latina (Association of Pediatric Hematology/Oncology Nursing [APHON])**

La quimioterapia y la bioterapia son la columna vertebral del tratamiento del cáncer pediátrico. Las enfermeras y enfermeros suelen ser responsables de administrar y, en ocasiones, de preparar la quimioterapia o bioterapia. Aunque en los Estados Unidos la Association of Pediatric Hematology/Oncology Nursing [Asociación de Enfermeras de Oncología/Hematología Pediátrica] (APHON) ofrece educación estandarizada y certificada para profesionales en inglés, faltaba un curso integral estándar en español para enfermeras y enfermeros en América Latina y el Caribe. En el 2015, APHON encuestó a profesionales de enfermería y medicina de 14 países de la región y confirmó la necesidad de un curso integral de quimioterapia y bioterapia, así como el interés que suscitaba. Para abordar esta necesidad, APHON se asoció con St. Jude Global con el fin de adaptar culturalmente, traducir al español y realizar una serie de cursos piloto para proveedores e instructores con profesionales de enfermería de América Latina y el Caribe.

Entre los años 2016 y 2017, 206 enfermeras y enfermeros de la región participaron en cuatro cursos piloto para proveedores, y 17, en dos cursos para instructores. La evaluación de la serie piloto determinó que el curso era apropiado para los niveles de educación y práctica de las enfermeras y enfermeros de América Latina y el Caribe<sup>3</sup>. En el 2019, una vez finalizada la fase piloto, se llevaron a cabo dos cursos para proveedores en México y Chile, y un tercer curso para instructores de toda la región. Desde el año académico 2020-2021, se realizó un curso para proveedores de América Latina y el Caribe con profesionales de enfermería en el Perú de modo virtual debido a la COVID-19, y este año está programado un segundo curso, además de otro para Colombia. APHON continuará con los cursos virtuales, con el objetivo final de apoyar la creación de una red sostenible de instructores en América Latina y el Caribe que permita impartir cursos a escala local. Un total de 309 proveedores de 70 hospitales y 29 instructores de la región han participado en el programa de APHON. En el 2021 se inició un curso en portugués y se completó un curso para proveedores dirigido a profesionales de enfermería del Brasil.

**Figura A8. Logo de la Association of Pediatric Hematology/Oncology Nursing**



<sup>3</sup> Sullivan CE, Morrissey L, Day SW, Chen Y, Shirey M, Landier W. Predictors of hospitals' nonachievement of baseline nursing standards for pediatric oncology. *Cancer Nurs.* 2020;43(4):E197-206.

### **Caso 10. Iniciativas regionales en América Latina en proyectos de investigación, educación y mejora de la calidad (St. Jude Global)**

La atención de enfermería es esencial para cerrar la brecha relativa a la supervivencia de los niños y niñas con cáncer en los países de ingresos altos y en los de ingresos medianos y bajos. Sin embargo, los países de ingresos bajos y medianos a menudo carecen de educación especializada en enfermería oncológica pediátrica. Para superar esta diferencia, St. Jude Children's Research Hospital, por medio del programa Global Nursing [Enfermería global], ha emprendido diferentes iniciativas encaminadas a fortalecer las competencias en enfermería en América Latina.

En el 1991, las enfermeras de St. Jude viajaron a diferentes hospitales para dar conferencias in situ. En el 2000 se creó un centro de formación en El Salvador para profesionales de enfermería que trabajan en unidades de oncología pediátrica. Se diseñó y se implementó un programa de tres meses durante cinco años. Como el modelo no era rentable ni sostenible, en el 2007 se adoptó un enfoque basado en la creación de una red de enfermeras y enfermeros educadores, en colaboración con el Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna de Santiago (Chile). El propósito era establecer la función de la enfermera o enfermero educador de oncología pediátrica. Mediante una capacitación intensiva de cuatro semanas, los profesionales de enfermería superiores adquirieron conocimientos y habilidades de enfermería oncológica pediátrica y habilidades docentes basadas en los principios del aprendizaje de adultos. Todas las enfermeras y enfermeros educadores graduados de la región pertenecen a la Red Latinoamericana de Educación en Enfermería de St. Jude (RELEDEN), una comunidad que promueve el desarrollo profesional, la educación y el apoyo para la implementación de proyectos de mejora de la calidad. Además, la conferencia anual de la Asociación de Hemato-Oncología Pediátrica de Centro América (AHOPCA) brinda la oportunidad de que las enfermeras y enfermeros educadores participen, establezcan redes y fortalezcan la colaboración.

Con el fin de fortalecer las competencias en quimioterapia de las enfermeras y enfermeros, St. Jude diseñó un curso de quimioterapia básica dirigido a profesionales y técnicos de enfermería a través de la plataforma web Cure4Kids. Desde el 2015, St. Jude colabora con APHON para hacer llegar el programa certificado de quimioterapia y bioterapia APHON, adaptado al contexto cultural y traducido al español, a las enfermeras y enfermeros de América Latina y el Caribe.

En la región se han promovido varios proyectos de mejora de la calidad centrados en la seguridad del paciente y la administración de quimioterapia de acuerdo con las necesidades locales.

**Figura A9. Logo de la iniciativa St. Jude Global**



**St. Jude Global**

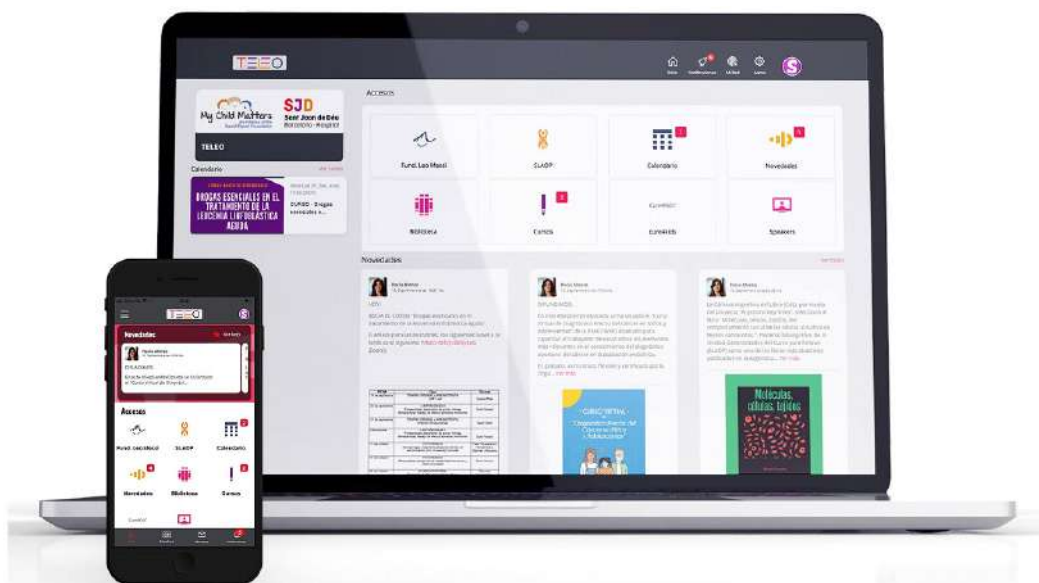
## Caso 11. TELEO: Teleeducación en oncología pediátrica (My Child Matters)

Este proyecto, desarrollado en el marco de la iniciativa My Child Matters de la Sanofi Espoir Foundation por el Hospital San Juan de Dios (Barcelona) y la Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica, busca dar acceso a recursos formativos y contenido especializado en el área multidisciplinaria de la oncología pediátrica, generados por los mejores expertos locales y en nuestro idioma. Además, el proyecto persigue habilitar un espacio de encuentro para todo el personal.

Para el campo de la enfermería, se realizaron tres proyectos:

- El curso intensivo Aproximaciones a la Enfermería Oncológica Pediátrica, orientado a profesionales de enfermería en sus primeros cinco años de experiencia en oncología. Consistía en clases sincrónicas con una duración total de 21 horas y en un examen final. Se recibieron 211 solicitudes de inscripción, y al curso completo asistieron 42 personas, de las cuales 32 aprobaron el examen final. Los enfermeros y enfermeras asistentes provenían de la Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, el Ecuador, Guatemala, Haití, Honduras, México, el Perú y la República Dominicana.
- El curso autogestionado Aproximaciones a la Enfermería Oncológica Pediátrica, que incluía ocho unidades con clases grabadas y material específico, ofrecía, además, la posibilidad de contactar con el equipo docente para resolver dudas. En el curso se inscribieron 250 enfermeros y enfermeras de la Argentina, el Brasil, Chile, Colombia, el Ecuador, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, el Perú, la República Dominicana y el Uruguay.
- Charlas de Café Abrir Fronteras: Intercambio de saberes en pos de una mejora de la calidad de la atención de los pacientes pediátricos oncológicos de América Latina. Consistía en encuentros mensuales de una hora, celebrados el segundo jueves de cada mes, en los que un colega experto presentaba el contenido teórico del tema, a partir de lo cual se buscaba la interacción para compartir conocimientos, profundizar en ellos y generar debate. Cada sesión contó con entre 25 y 35 participantes.

Figura A10. Plataforma TELEO



## Caso 12. Desarrollo e implementación de material educativo sobre enfermería para padres y madres de niños y niñas con cáncer en el Perú (Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil, OPS/OMS)

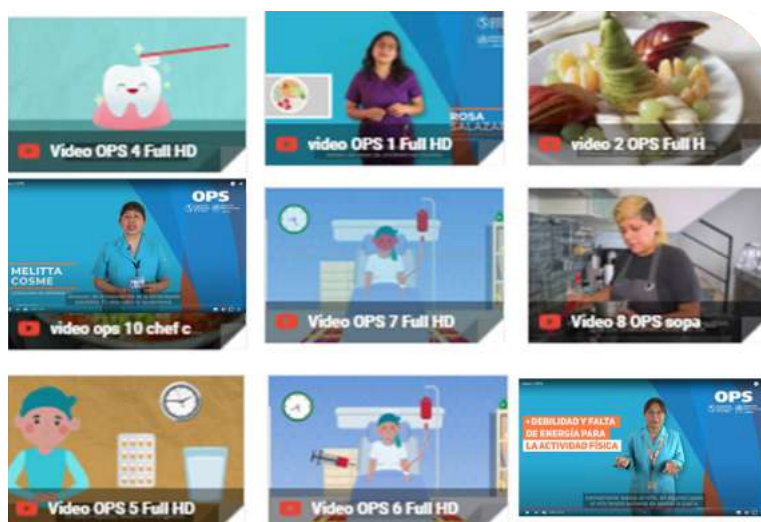
La educación de los padres, madres y cuidadores de menores con cáncer es uno de los roles fundamentales de la enfermería, ya que contribuye a evitar complicaciones, brindar una atención de calidad, promover la adherencia al tratamiento y mantener los estándares básicos de atención. El estudio tiene como objetivo diseñar material educativo para padres y cuidadores de niños y niñas con cáncer con información general sobre el cáncer y su cuidado.

En el marco de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil en el Perú, en mayo del 2020 se estableció un grupo de trabajo multicéntrico que contó con la participación de jefes y jefas de enfermería, coordinadores de educación, enfermeras y enfermeros educadores y otros equipos multidisciplinarios. Entre junio y julio de ese mismo año, se llevó a cabo una evaluación integral de las necesidades de los padres, madres y cuidadores de niños y niñas con cáncer, para lo cual se realizó una encuesta virtual y presencial en diferentes instituciones encaminada a examinar los modelos y contenidos preferidos de las charlas educativas en línea y presenciales, así como del material audiovisual e impreso. Para evaluar la comprensión del material se utilizó un cuestionario.

En el estudio se incluyeron un total de 365 padres, madres y cuidadores. La mediana de edad fue de 37,9 años. La mayoría de los encuestados (49, 7%) eran padres o madres de menores en tratamiento activo. La proporción de progenitores que solo tenían educación primaria o secundaria llegó hasta 45%. Los temas sobre los que recibir información que los padres y madres consideraron más importantes fueron el tratamiento del cáncer y los efectos secundarios (25%), la nutrición (15%), las señales de alerta (12,5%) y el cuidado del niño o niña en el hogar (8,2%). La mayoría de los encuestados manifestaron que preferían recibir información por medio de charlas (70,9%) y videos educativos (64,7%). Entre agosto y octubre del 2020 se desarrolló material educativo piloto (conferencias en línea y siete videos educativos) que se expuso en conferencias educativas en línea en cada institución, y cuyo contenido y estructura se fueron modificando a lo largo del tiempo. Ninguno de los padres y madres tuvo dificultad para comprender este material.

La evaluación de las necesidades educativas de los padres, madres y cuidadores de niños y niñas con cáncer proporciona un punto de partida en el diseño de estrategias educativas.

**Figura A11. Videos educativos sobre enfermería oncológica pediátrica en el Perú**



### **Caso 13. Creación de capacidad local sostenible para diagnosticar, tratar y gestionar cánceres pediátricos y trastornos de la sangre (Iniciativa SickKids-Caribbean)**

En el 2013, con el apoyo del Centre for Global Child Health del Hospital of Sick Children (SickKids), se creó la iniciativa SickKids-Caribbean (SCI, por sus siglas en inglés), una asociación con la Universidad de West Indies (UWI), ministerios de salud, hospitales e instituciones de seis países del Caribe: Bahamas, Barbados, Jamaica, Santa Lucía, San Vicente y las Granadinas, y Trinidad y Tabago. La SCI tiene como objetivo desarrollar una capacidad local sostenible para diagnosticar, tratar y atender con precisión los cánceres pediátricos y los trastornos de la sangre. Una de las áreas de interés clave de la iniciativa es brindar capacitación y educación en función de las necesidades expresadas por los socios del Caribe.

Las enfermeras y enfermeros están a la vanguardia de la gestión de la prestación de atención al paciente y lideran la implementación de prácticas basadas en la evidencia. Al invertir en enfermeras y enfermeros a través de la educación especializada, la SCI se esfuerza por promover la práctica de la enfermería pediátrica y desarrollar la competencia clínica para brindar atención compasiva de la más alta calidad a los niños y niñas con cáncer y trastornos de la sangre.

En el 2016, la SCI, en asociación con la Escuela de Enfermería de la Universidad de las Indias Occidentales (UWISoN, por sus siglas en inglés), creó el Diploma de Posgrado en Enfermería Oncológica/Hematología Pediátrica, el primero de su tipo en el Caribe, en el Campus St. Augustine (Trinidad y Tabago). Este programa de un año fue impartido conjuntamente por educadores y profesores de SickKids en UWISoN utilizando una variedad de métodos de enseñanza que incluyen aprendizaje electrónico, aprendizaje en el aula basado en casos y prácticas clínicas. Desde su creación, 41 estudiantes de enfermería (repartidos en tres promociones) de cinco de los países socios de la SCI completaron con éxito el programa. Actualmente, la UWISoN está evaluando la integración del plan de estudios de enfermería hematológica y oncológica pediátrica en sus otros programas.

Las personas que obtienen el Diploma de Posgrado en Enfermería Oncológica/Hematología Pediátrica son líderes que brindan atención de calidad, llevan a cabo iniciativas de mejora de la calidad y asesoran a sus colegas. En el 2019, una encuesta de graduados de las dos primeras promociones mostró que 96% (26/27) de los graduados habían permanecido en sus países de origen.

Los graduados continúan reuniéndose bimensualmente por medio de la comunidad de prácticas de enfermería de la SCI, que se creó en el 2020. Además, las enfermeras, enfermeros y otros profesionales de la salud de los lugares asociados tienen acceso a rondas de educación virtual y a materiales educativos para pacientes, elaborados y presentados en el marco de la SCI.

Se puede encontrar más información sobre la iniciativa SickKids-Caribbean en el enlace siguiente: <https://www.sickkids.ca/en/care-services/centres/global-child-health/capacity-building/#caribbean>

**Figura A12.** Logo de la iniciativa SickKids-Caribbean



### **Caso 14. Estrategias para el desarrollo de competencias en enfermería oncológica pediátrica (Hospital Infantil Teletón de Oncología [ITO], México)**

Brindar una atención de enfermería especializada y de calidad al paciente oncológico pediátrico y su familia es la misión del Hospital Infantil Teletón de Oncología (HITO), que abre sus puertas en el 2013 con la ardua tarea de establecer un modelo de atención, consolidar un equipo, homologar procedimientos y desarrollar competencias.

En el 2021 se realizó una encuesta a profesionales de enfermería que trabajan en unidades oncológicas de México, de la que se desprendió que 0,68% están especializados en oncología pediátrica; 6,18%, en oncología general; y 4,4% cuentan con una diplomatura relacionada. Estos datos coinciden con los del análisis de competencias de 64 profesionales de enfermería que ingresaron a HITO entre el 2019 y el 2021, el cual concluyó que 82% no contaban con conocimientos de oncología pediátrica. Esta limitación fue determinante para que el artículo “An ethical imperative: safety and specialization as nursing priorities of WHO Global Initiative for Childhood Cancer”,<sup>4</sup> publicado en el 2019, marcara un precedente en el departamento de enfermería de HITO para la formulación de estrategias encaminadas al desarrollo de competencias. Entre estas se incluyen 1) programas de orientación a profesionales de enfermería de nuevo ingreso y de educación continua que incluyen la detección y atención de pacientes con deterioro clínico o en estado crítico (Escala de Valoración de Alerta Temprana [EVAT], Apoyo Vital Avanzado Pediátrico [PALS] y La Hora Dorada), jornadas académicas, programa de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (CPH), banco de sangre, medicina nuclear, control de infecciones, terapia de infusión y tratamiento de heridas; 2) entorno seguro gracias al suministro de equipos de protección y de disposición adecuada, insumos para la atención, biotecnología y fomento de un clima laboral adecuado; 3) reconocimiento de buenas prácticas y participación en proyectos de mejora de la calidad.

**Figura A13.** Atención oncológica pediátrica en México



© Cinthia Joallis Hernández González y Ma. Matilde Núñez Martínez

<sup>4</sup> *Ibidem.*

## Anexo B. protocolo de revisión

### 1. Objetivo

Para sustentar las recomendaciones sobre el alcance de la práctica de las enfermeras y enfermeros de oncología pediátrica en América Latina y el Caribe, se eligió como metodología la revisión de alcance, cuyo objetivo era identificar, sistematizar y consolidar la evidencia disponible sobre el alcance de la práctica de la enfermería oncológica pediátrica en la región desde el punto de vista de las competencias básicas esenciales, con el fin de incorporarlas a la práctica clínica, la docencia y la investigación.

### 2. Metodología

#### 2.1. Diseño del estudio

El presente estudio consiste en una revisión de alcance, cuyo objetivo es identificar sistemáticamente los conceptos clave de un campo particular de investigación, aclarar definiciones y límites conceptuales, así como identificar la evidencia, analizar lagunas de conocimiento y examinar el modo en que se lleva a cabo la investigación en un campo dado, proporcionando una descripción y un análisis de los estudios revisados.<sup>5,6</sup>

Esta revisión se basa en la extensión Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis for Scoping Reviews (PRISMA-ScR)<sup>2,7</sup> está en línea con el manual del JBI para la síntesis de evidencia,<sup>2</sup> que contiene los siguientes pasos: 1) definición y alineación de los objetivos y la pregunta de investigación; 2) determinación de los criterios de inclusión de acuerdo con los objetivos y la pregunta orientadora; 3) descripción del enfoque previsto para la búsqueda y selección de evidencia, extracción de datos y presentación de evidencia; 4) búsqueda de evidencia; 5) selección de evidencia; 6) extracción de evidencia; 7) análisis de evidencia; 8) presentación de resultados; y 9) síntesis de evidencia sobre el propósito de la revisión, conclusiones e implicaciones de los resultados.

Con el fin de asegurar la fiabilidad de los datos y la transparencia metodológica de esta revisión, el protocolo de los mismos se sometió a evaluación y registro en el Open Science Framework (OSF) del Center for Open Science (Estados Unidos de América), y fue aprobado el 15 de agosto del 2021 (ID de registro: [osf.io/24sv9](https://osf.io/24sv9); DOI: 10.17605/OSF.IO/87GDF).

Para formular la pregunta de revisión se utilizó la estrategia PCC,<sup>8</sup> donde P = Población (enfermera pediátrica certificada en oncología), C = Concepto (competencias básicas esenciales en oncología pediátrica), C = Contexto (práctica clínica, educación e investigación). Esta estrategia facilitó la estructuración del razonamiento crítico sobre el tema y la formulación de la siguiente pregunta: “¿Cuáles son las competencias esenciales de la enfermería oncológica pediátrica en el contexto de la práctica clínica, la formación educativa y los entornos de investigación en América Latina?”, tal como se describe en el cuadro B1.

<sup>5</sup> Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005;8(1):19-32. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>.

<sup>6</sup> Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, & Khalil H. Chapter 11: Scoping reviews (2020 version). En *Atomataris E, Munn Z (editores). JBI Manual for Evidence Synthesis*. Adelaida: JBI; 2020. Disponible en: <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>.

<sup>7</sup> Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun, H, Levac, D, Straus S, et al. E. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*; 2018;169(7):467-473. Disponible en: <https://doi.org/10.7326/M18-0850>.

<sup>8</sup> Véase la nota 2 de este anexo.

● **Cuadro B1.** Descripción de la estrategia para la formulación de la pregunta de investigación

Acrónimo	Definición	Descripción
P	Paciente/Población o Problema	Enfermera pediátrica certificada en oncología
C	Concepto	Competencias básicas esenciales en oncología pediátrica
C	Contexto	Práctica clínica, educación e investigación

## 2.2. Estrategia de búsqueda

La búsqueda de estudios se realizó de forma sistemática en ocho bases de datos electrónicas: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) vía PubMed, Biblioteca Cochrane, EMBASE, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Web of Science, Scopus, ScienceDirect y Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS). La estrategia de búsqueda de los estudios consistió en una combinación de descriptores controlados (indexadores en las respectivas bases de datos) y palabras clave, según la indicación ofrecida en cada base de datos electrónica. Cabe señalar que la estrategia de búsqueda no se restringió ni por fecha ni por idioma. Además de las bases de datos electrónicas mencionadas, se realizaron búsquedas secundarias en otras fuentes diversas, como ProQuest Dissertations & Theses Global, The British Library, Google Scholar, Preprints for Health Sciences (medRxiv), ClinicalTrials.gov e International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP). Además, se analizó el listado de referencias finales que aparecen en los estudios primarios incluidos manualmente para encontrar estudios relevantes que pudieran agregarse. Cabe señalar que dos investigadores enfermeros con doctorado y con conocimientos y experiencia práctica e investigadora en el campo de la oncología pediátrica formularon la estrategia de búsqueda de forma independiente, según lo recomendado por el Instituto Joanna Briggs (JBI)<sup>9</sup>. En primer lugar, identificamos la existencia de un índice de títulos específicos de materias en cada base de datos (como MeSH terms, CINAHL Subject Headings, Emtree terms y DeCS) y sus sinónimos (palabras clave). Posteriormente, los términos de búsqueda se combinaron utilizando los operadores booleanos “Y” y “O”.<sup>10,11</sup>

La estrategia de búsqueda que combina los descriptores controlados MeSH y las palabras clave utilizadas en MEDLINE fue:

<sup>9</sup> Véase la nota 2 de este anexo.

<sup>10</sup> Lopes-Júnior LC, Rosa, MARP, & Lima, RAG. Psychological and psychiatric outcomes following PICU admission: a systematic review of cohort studies. *Pediatr Crit Care Med*; 2021a;19(1):e58–e67. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001390>.

<sup>11</sup> Lopes-Júnior LC, Siqueira PC, & Maciel E. School reopening and risks accelerating the COVID-19 pandemic: a systematic review and meta-analysis protocol. *PloS One*; 2021a;16(11):e0260189. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0260189>.



## P- POBLACIÓN:

# 1 ((Enfermería oncológica [Términos MeSH] O “Enfermería, Oncología” [Todos los campos] O “Enfermería oncológica” [Todos los campos] O “Enfermería oncológica” [Todos los campos] O “Enfermería, cáncer” [Todos los campos] O “Enfermería oncológica” [Todos los campos] O “Enfermera certificada en oncología” [Todos los campos]))

# “ (“Enfermería pediátrica” [Términos MeSH] O “Enfermería, pediatría” [Todos los campos“ O “Enfermeros de oncología pediátrica” [Todos los campos“ O “Enfermería de oncología pediátrica” [Todos los campos“ O “Enfermeros de hematología / oncología pediátrica” [Todos los campos ]))

# 3 # 1 Y # 2

## C- CONCEPTO:

# 4 ((Competencia clínica [Términos MeSH] O Competencia, Clínica [Todos los campos“ O “Competencia, Clínica“ O “Competencia clínica” [Todos los campos“ O “Competencias clínicas” [Todos los campos“ O “Competencias, Clínicas” [Todos los campos“ O “Habilidades clínicas” [Todos los campos“ O “Habilidades, clínicas” [Todos los campos“ O “Competencia profesional” [Términos MeSH“ O “Competencia, profesional” [Todos los campos“ O “Generalización de la experiencia” [Todos los campos“ O “Experiencia técnica” [Todos los campos] O “Experiencia técnica” [Todos los campos] O “Educación basada en competencias” [Términos MeSH] O “Educación basada en competencias” [Todos los campos] O “Educación basada en competencias” [Todos los campos“ O “Educación, basada en competencias” [Todos los campos]))

## C: CONTEXTO:

# 5 ((Plan de estudios [Términos MeSH] O Plan de estudios [Todos los campos“ O “Programas de formación” [Todos los campos“ O “Programa, formación” [Todos los campos“ O “Programas, formación” [Todos los campos“ O “Programas de alfabetización” [Todos los campos“ O “Programa de alfabetización” [Todos los campos“ O “Programa, alfabetización” [Todos los campos“ O “Programas, alfabetización“ O “Educación profesional” [Todos los campos“ O “Educación, enfermería” [Términos MeSH“ O “Educación en enfermería” [Todos los campos] O “Educación, enfermería, continua” [Términos MeSH] O “Educación en enfermería posterior al registro” [Todos los campos] O “Educación en enfermería posterior a la básica” [Todos los campos] O “Educación, enfermería posterior a la básica” [ Todos los campos“ O “Educación posbásica en enfermería” [Todos los campos“ O “Educación continua en enfermería” [Todos los campos“ O “Educación continua en enfermería” [Todos los campos“ O “Educación, enfermería, posgrado” [Términos MeSH“ O “Educación en enfermería, Graduado” [Todos los campos] O “Educación de posgrado en enfermería” [Todos los campos] O “Educación de posgrado en enfermería” [Todos los campos] O “Investigación en educación en enfermería” [Términos MeSH] O “Investigación, educación en enfermería” [Todos los campos] O “Educación Investigación en enfermería” [Todos los campos] O “Investigación en educación, enfermería” O “Investigación, educación en enfermería” [Todos los campos] O “Investigación en enfermería” [Términos MeSH] O “Enfermería de investigación” [Todos los campos] O “Enfermería de práctica avanzada” [ Términos MeSH“ O “Enfermería, práctica avanzada” [Todos los campos“ O “Enfermería práctica, Avanzado” [Todos los campos“ O “Función de la enfermera” [Términos MeSH“ O “Función, enfermeras” [Todos los campos“ O “Alcance de la práctica de la enfermera” [Todos los campos])) Educación” [Todos los campos] O “Educación Investigación en enfermería” [Todos los campos] O “Investigación en educación, Enfermería” O “Investigación, Educación en enfermería” [Todos los campos] O “Investigación en enfermería” [Términos MeSH] O “Investigación en enfermería” [Todos Campos“ O “Enfermería de práctica avanzada” [Términos MeSH“ O “Enfermería, práctica avanzada” [Todos los campos“ O “Enfermería de práctica, avanzado” [Todos los campos“ O “Rol de la enfermera” [Términos MeSH“ O “Rol, enfermeras” [Todos los campos“ O “Alcance de la práctica de la enfermera” [Todos los campos])) Educación” [Todos los campos] O “Educación Investigación en enfermería” [Todos los campos] O “Investigación en educación, Enfermería” O “Investigación, Educación en enfermería” [Todos los campos] O “Investigación en enfermería” [Términos

MeSH] O “Investigación en enfermería” [Todos Campos“ O “Enfermería de práctica avanzada” [Términos MeSH“ O “Enfermería, práctica avanzada” [Todos los campos“ O “Enfermería de práctica, avanzado” [Todos los campos“ O “Rol de la enfeereera” [Términos MeSH“ O “Rol, enfermeras” [Todos los campos“ O “Alcance de la práctica de la enfermera” [Todos los campos]))Enfermeras ”[Todos los campos] O “Ámbito de práctica de la enfermera ”[Todos los campos]))Enfermeras ”[Todos los campos] O “Ámbito de práctica de la enfermera” [Todos los campos]))

# 6 # 3 Y (# 4 O # 5)

En esta fase de la estrategia de búsqueda, se utilizó el administrador de referencias EndNote™ para almacenar, organizar y excluir duplicados, con el fin de garantizar una búsqueda sistemática, completa y manejable.

### 2.3. Criterios de elegibilidad y selección de estudios

- Criterios de inclusión: estudios primarios, relatos de experiencia, guías, manuales, disertaciones y tesis relacionadas con las habilidades esenciales para apoyar la práctica de la enfermería oncológica pediátrica a escala internacional, principalmente en América Latina y el Caribe. Cabe señalar que no se aplicaron restricciones de fecha o de idioma para la selección de estudios.
- Criterio de exclusión: se excluyeron los estudios centrados en la práctica de la enfermería oncológica con población adulta y anciana.

En la selección de los estudios también participaron dos revisores —ambos enfermeros investigadores con doctorado y experiencia práctica e investigadora en el campo de la oncología pediátrica (LCL) y EBSM)— de forma independiente y ciega. Tras esta selección, una tercera revisora, también enfermera investigadora con doctorado y experiencia práctica e investigadora en el campo de la oncología pediátrica (RAGL), fue la encargada de analizar y decidir la inclusión o exclusión de cada artículo, principalmente de aquellos sobre los que no había acuerdo. En este paso de inclusión y exclusión de artículos para componer la muestra, utilizamos la aplicación Rayyan™<sup>12</sup> como herramienta auxiliar para el archivo, organización y selección de artículos.

### 2.4. Recopilación de datos

Los mismos dos revisores (LCL) y EBSM) realizaron de forma independiente la extracción de datos de cada estudio incluido según los formularios de extracción presentados anteriormente.<sup>13</sup>

### 2.5. Evaluación metodológica de los estudios incluidos

La evaluación de la calidad metodológica de los estudios se definió como un proceso fundamental para establecer la validez interna, para lo cual se comprobaron los posibles sesgos y la fiabilidad de la evidencia identificada. Para la clasificación de los estudios seleccionados se utilizó la jerarquía de la evidencia,<sup>14</sup> y la elección de esta clasificación se debió a su amplia difusión y su uso eficaz en el ámbito de la salud con el fin de clasificar la evidencia científica para revisiones de alcance. La clasificación se divide en siete niveles jerárquicos, tal como se describe en el cuadro B2.

<sup>12</sup> Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, & Elmagarmid A. Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*. 2016;5(1):1-10. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>.

<sup>13</sup> Lopes-Júnior LC, Urbano IR, Schuab S, Pessanha RM, Rosa GS, & Lima RG. Effectiveness of complementary therapies for the management of symptom clusters in palliative care in pediatric oncology: a systematic review. *Rev Esc Enferm USP*; 2021;55:03709. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020025103709.a>.

<sup>14</sup> Fineout-Overholt E, Melnyk BM, Stillwell SB, & Williamson KM. Evidence-based practice step by step: critical appraisal of the evidence: part I. *Am J Nurs*; 2010;110(7):47–52. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000383935.22721.9c>.

● **Cuadro B2.** Jerarquización de los niveles de evidencia

Nivel de evidencia	Tipo de estudio
I	Evidencia derivada de revisiones sistemáticas o metaanálisis de ensayos clínicos controlados aleatorizados.
II	Evidencia derivada de ensayo clínico controlado aleatorizado bien delineado.
III	Evidencia derivada de ensayo clínico controlado bien delineado no aleatorizado.
IV	Evidencia derivada de estudio caso-control, cohorte o transversal bien delineado.
V	Evidencia derivada de revisión sistemática de estudios cualitativos y descriptivos.
VI	Evidencia derivada de un único estudio descriptivo o cualitativo.
VII	Evidencia derivada de opinión de expertos o reportes de especialistas.

Los tres revisores (LCL), EBSM y RAGL) se encargaron de comprobar la calidad metodológica de los estudios de forma independiente, utilizando instrumentos de evaluación metodológica específicos del JBI.<sup>15</sup>

## 2.6. Análisis y presentación de los datos

Los resultados se presentan mediante cuadros y resúmenes narrativos, y se evalúan en función de la pregunta orientadora, el tipo de datos identificados y los resultados. Además, se consideró el significado de estos hallazgos según su relación con la pregunta orientadora, y con el objetivo de consolidar la evidencia disponible sobre el alcance de la práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe a partir de las competencias básicas esenciales, con el fin de incorporarlas a la práctica clínica, a la educación y a la investigación.

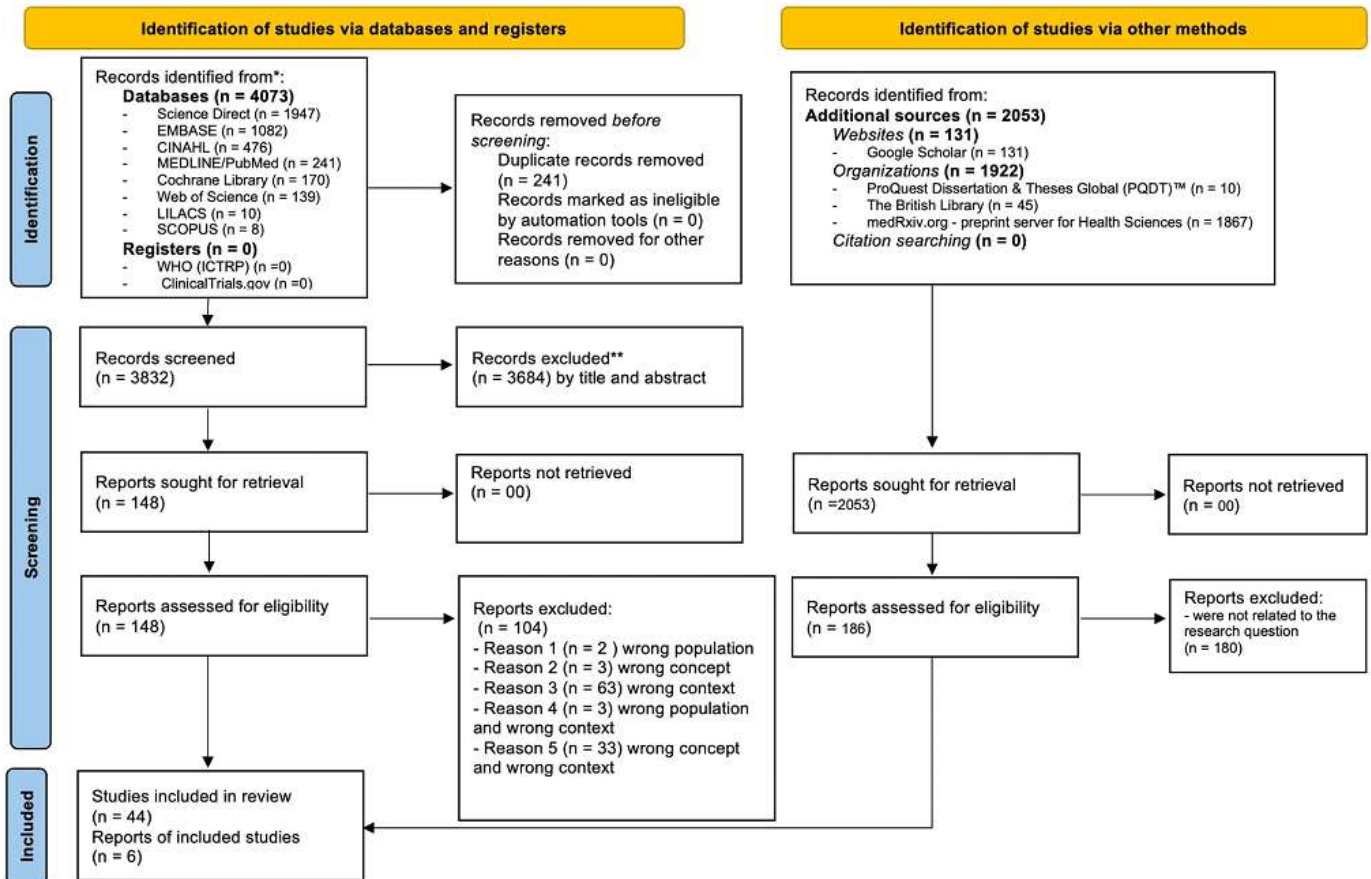
<sup>15</sup> Joanna Briggs Institute. *Critical Appraisal Tools*. JBI; 2017 [fecha de consulta: 1 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>.

### 3. Resultados

#### 3.1. Selección de estudios

En la presente revisión del alcance de la práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe se incluyeron estudios de acuerdo al algoritmo PRISMA (figura B1).

Figura B1. Algoritmo PRISMA



#### 3.2. Caracterización de estudios

Los estudios incluidos en esta revisión de alcance se publicaron entre los años 1987 y 2021, y la mayoría tienen un enfoque cuantitativo o crítico-reflexivo (n = 46), mientras que cuatro son estudios cualitativos. Entre los estudios, 21 (42%) están relacionados con la “Práctica Clínica”; 16 (32%) fueron clasificados en la categoría “Educación” y 13 (26%) como “Investigación” (cuadro B3).

● **Cuadro B3.** Características de los estudios incluidos en la revisión de alcance

Referencia	Tipo de publicación y factor de impacto JCR2020	País	Diseño	Objetivo	Aspectos éticos	Nivel de evidencia
<b>PRÁCTICA CLÍNICA</b>						
Bakke, King, 2000 <sup>16</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Estudiar estrategias para desarrollar una comunicación óptima y relaciones de cuidado profesional saludables dentro del entorno de oncología pediátrica.	N/A	VII
Munet-Vilaró, 2004 <sup>2</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Analizar factores culturales seleccionados, como el idioma y la interpretación, los servicios, las creencias, las prácticas de atención médica y los estilos de comunicación de las familias latinas que pueden aumentar y mejorar la capacidad de las enfermeras y enfermeros para trabajar con un niño o niña con cáncer y su familia.	N/A	VII
Rushton, 2005 <sup>3</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Estudio descriptivo (reporte de caso)	Presentar estudios de caso de dos niños durante el curso de una enfermedad potencialmente mortal y la muerte.	S	VII
Carlson, 2005 <sup>4</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Estudiar la ampliación del papel de la enfermería en los ensayos clínicos, los desafíos multidisciplinares de las terapias experimentales y el desarrollo de un enfoque innovador para el cuidado de pacientes en estudios de fase I o II.	N/A	VII

Referencia	Tipo de publicación y factor de impacto JCR2020	País	Diseño	Objetivo	Aspectos éticos	Nivel de evidencia
Hollis, 2005 <sup>5</sup>	European Journal of Cancer (JCR: 9,16)	Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte	Opinión experta	Analizar el papel de la enfermera o enfermero especialista en oncología pediátrica en el Reino Unido.	N/A	VII
Skinn, 2006 <sup>6</sup>	Tesis doctoral	Estados Unidos de América	Estudio transversal	Evaluar el modelo Skinn de competencia cultural (SMCC, por sus siglas en inglés), marco teórico desarrollado por esta investigadora.	S	IV
Black, 2007 <sup>7</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Revisión sistemática	Identificar si el uso de la estandarización de las prácticas de triaje telefónico puede brindar oportunidades para mejorar la atención de los pacientes de oncología pediátrica o si esta estandarización debe equilibrarse con el conocimiento intuitivo y la experiencia de las enfermeras y enfermeros involucrados.	N/A	V
Cantrell, 2007 <sup>8</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Analizar el arte de la práctica de la enfermería oncológica pediátrica y su influencia en los resultados del tratamiento.	N/A	VII
Andam y Silva, 2008 <sup>9</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Revisión sistemática	Describir el viaje de esta institución en el desarrollo de un programa integral que incluye la validación didáctica y práctica de la administración de quimioterapia en la población pediátrica.	N/A	V

Referencia	Tipo de publicación y factor de impacto JCR2020	País	Diseño	Objetivo	Aspectos éticos	Nivel de evidencia
Ruccione, 2009 <sup>10</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1.63)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Describir las contribuciones de la enfermería oncológica pediátrica para avanzar en el estudio de la supervivencia y mejorar la calidad de la atención para los sobrevivientes, así como destacar áreas que suponen un desafío continuo y direcciones futuras sugeridas por líderes de opinión en nuestra especialidad.	N/A	VII
Foster et al., 2010 <sup>11</sup>	Seminars in Oncology Nursing (JCR = 2,31)	Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte	Revisión sistemática	Describir componentes seleccionados de los cuidados paliativos pediátricos desde el diagnóstico hasta la cura o el final de la vida, que se combinan para ayudar a las enfermeras, enfermeros y otros profesionales médicos a alcanzar los objetivos de la atención de los niños y niñas con cáncer y sus familias.	N/A	V
Monteiro et al., 2012 <sup>12</sup>	Revista da Escola Anna Nery (JCR = -)	República Federativa del Brasil	Estudio cualitativo	Analizar de manera integral la atención de enfermería a los niños y niñas hospitalizados que padecen enfermedades oncológicas sin posibilidad de curación en este momento.	S	VI
Warnock, 2013 <sup>13</sup>	European Journal of Oncology Nursing (JCR = 2,39)	Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte	Estudio descriptivo	Identificar y comparar las opiniones del personal administrador y las enfermeras y enfermeros sobre el papel ideal y actual de las enfermeras en la prestación de atención de efectos tardíos.	S	VI

Referencia	Tipo de publicación y factor de impacto JCR2020	País	Diseño	Objetivo	Aspectos éticos	Nivel de evidencia
Day et al., 2007 <sup>14</sup>	Pediatric Nursing (JCR = 3,16)	República de Guatemala	Estudio cuasi-experimental	Evaluar el impacto del Programa de Enfermería de Extensión Internacional en la calidad de la atención de enfermería mediante la evaluación de las normas de calidad seleccionadas en la Joint Commission International (JCI) en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala.	S	III
Martins et al., 2016 <sup>15</sup>	European Journal of Oncology Nursing (JCR = 2,39)	Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte	Estudio cualitativo	Describir el desarrollo y la introducción de la función de trabajador clave de la enfermera o enfermero especializado en 18 centros oncológicos infantiles en el Reino Unido, y extraer factores importantes para el éxito con el fin de fundamentar el desarrollo futuro de la función en una variedad de especialidades.	S	VII
Currie et al., 2018 <sup>16</sup>	Seminars in Oncology Nursing (JCR = 2,31)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Describir los cuidados paliativos pediátricos (PPC, por sus siglas en inglés) en oncología pediátrica, y la importancia e implicaciones de los PPC para la oncología pediátrica.	N/A	VII
Bovero et al., 2018 <sup>17</sup>	European Journal of Oncology Nursing (JCR = 2,39)	Suiza	Estudio descriptivo	Describir el enfoque adoptado para incluir prácticas avanzadas de enfermería (ANP, por sus siglas en inglés) en una unidad de oncología y hematología pediátricas.	S	VII



Referencia	Tipo de publicación y factor de impacto JCR2020	País	Diseño	Objetivo	Aspectos éticos	Nivel de evidencia
Oliveira et al., 2019 <sup>18</sup>	Enfermagem em Foco (JCR = -)	República Federativa del Brasil	Revisión integradora	Identificar las competencias de las enfermeras y enfermeros pediátricos que trabajan en oncología.	N/A	V
Newman et al., 2020 <sup>19</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte	Estudio cualitativo	Fundamentar las descripciones de las enfermeras sobre la comunicación sobre el pronóstico y cómo experimentan esta comunicación en su práctica diaria	S	VII
Chan et al., 2020 <sup>20</sup>	Cancer Nursing (JCR = 2,59)	Australia	Opinión experta	Argumentar a favor de la importancia del desarrollo de capacidades en la fuerza laboral de enfermería oncológica para brindar apoyo a la autogestión (SMS) de alta calidad para los sobrevivientes al cáncer.	N/A	VII
INVESTIGACIÓN						
Hinds et al., 1990 <sup>21</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Estudio transversal	Hacer que las enfermeras y enfermeros de oncología pediátrica identifiquen y califiquen las prioridades temáticas para la investigación en enfermería clínica en la especialidad y determinar si las enfermeras de un centro oncológico pediátrico identificaron prioridades diferentes a las de sus colegas de enfermería en otros entornos.	S	IV

Referencia	Tipo de publicación y factor de impacto JCR2020	País	Diseño	Objetivo	Aspectos éticos	Nivel de evidencia
Hinds et al., 1994 <sup>22</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Estudio transversal	Captar miembros de APON para identificar y calificar las prioridades de investigación para la especialidad de enfermería oncológica pediátrica.	S	IV
Birenbaum et al., 1995 <sup>23</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Utilizar un estudio recientemente completado para 1) identificar los beneficios de la investigación cualitativa multicéntrica, 2) describir las medidas adoptadas para facilitar estos beneficios, 3) identificar decisiones críticas en el proceso de investigación y 4) formular recomendaciones para futuras investigaciones cualitativas multicéntricas.	N/A	VII
Fochtman y Hinds, 2000 <sup>24</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Estudio transversal	Descubrir inquietudes sobre el cuidado del paciente u otros problemas en la enfermería oncológica pediátrica relacionados con los ensayos clínicos.	S	IV
Hare et al., 2004 <sup>25</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Estudiar los desafíos de la investigación y las oportunidades relacionadas de la agenda de investigación para el futuro de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.	N/A	VII

Referencia	Tipo de publicación y factor de impacto JCR2020	País	Diseño	Objetivo	Aspectos éticos	Nivel de evidencia
Reaman et al, 2004 <sup>26</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Analizar las áreas que pueden beneficiarse de un modelo de investigación transdisciplinario, así como los desafíos para esta forma de colaboración.	N/A	VII
Kazak et al., 2004 <sup>27</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Esbozar cuatro áreas amplias de investigación prioritaria relacionadas con la evaluación e intervención familiar en oncología pediátrica.	N/A	VII
Hare et al, 2005 <sup>28</sup>	Seminars in Oncology Nursing (JCR = 2,31)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Comparar y contrastar las prioridades de investigación desarrolladas en la State of Science Summit II for Pediatric Oncology Nursing (Segunda cumbre sobre el estado de la ciencia para la enfermería oncológica pediátrica [SOS II]) con las desarrolladas en la reunión de un grupo de trabajo celebrada en agosto de 2003, titulada "Moving the research agenda forward for children and adolescents with cancer".	N/A	VII

Referencia	Tipo de publicación y factor de impacto JCR2020	País	Diseño	Objetivo	Aspectos éticos	Nivel de evidencia
Hawks et al., 2006 <sup>29</sup>	Journal of Pediatric Oncology Nursing (JCR: 1,63)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Revisar el proceso de desarrollo del estudio dentro del Grupo de Oncología Infantil (COG, por sus siglas en inglés), explorar las iniciativas de investigación en medicina alternativa y complementaria dentro del COG y distorsionar el papel multidimensional de la enfermera o enfermero como médico implementador e investigador colaborador en la investigación en este tipo de medicina.	N/A	VII
Maru et al., 2013 <sup>30</sup>	Cancer Nursing (JCR = 2,59)	Japón	Opinión experta	Analiza cómo se globaliza la investigación en enfermería de oncología pediátrica.	N/A	VII
EDUCACIÓN						
McGee et al., 1987 <sup>31</sup>	Oncology Nursing Forum (JCR: 2,17)	Estados Unidos de América	Estudio transversal	Identificar las competencias requeridas de un especialista en enfermería clínica oncológica, mediante una encuesta Delphi modificada.	S	IV
Calzone et al., 2002 <sup>32</sup>	Oncology Nursing Forum (JCR: 2,17)	Estados Unidos de América	Estudio transversal	Determinar las competencias básicas en genética del cáncer para enfermeras de práctica avanzada (EPA) en oncología.	S	IV

Referencia	Tipo de publicación y factor de impacto JCR2020	País	Diseño	Objetivo	Aspectos éticos	Nivel de evidencia
Tomlinson, 2004 <sup>33</sup>	Journal of Clinical Nursing (JCR: 3,03)	Escocia	Estudio cualitativo	Este documento aborda este déficit mediante el desarrollo de un marco integral para una especialidad pequeña y muy dispersa.	S	VII
Day, 2008 <sup>34</sup>	Pediatric Nursing (JCR: -)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Proporcionar recomendaciones en las áreas de educación, dotación de personal, compensación y comunicación del personal del Programa de Alcance Internacional (IOP) en el Hospital de Investigación Infantil St. Jude.	N/A	VII
Challinor et al., 2014 <sup>35</sup>	Cancer Nursing (JCR = 2,59)	República de Sudáfrica	Estudio transversal	Fase 1: Identificar las prioridades educativas de las enfermeras de los países de ingresos bajos y medios (PIBM) que brindan atención oncológica. Fase 2: Solicitar estrategias educativas de enfermeras expertas en oncología pediátrica. Fase 3: Desarrollar un marco curricular modular culturalmente adaptable basado en las prioridades de las enfermeras de PIBM	S	IV
Day et al., 2014 <sup>36</sup>	Lancet Oncology (JCR = 41,31)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Presentar los estándares de referencia para la atención de enfermería de oncología pediátrica en países de ingresos bajos a medianos.	N/A	VII

Referencia	Tipo de publicación y factor de impacto JCR2020	País	Diseño	Objetivo	Aspectos éticos	Nivel de evidencia
Beaver et al., 2016 <sup>37</sup>	Journal for Nurses in Professional Development (JCR = 0,53)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Describir un enfoque exitoso para estandarizar la práctica de la enfermería en sitios académicos y comunitarios geográficamente distantes	N/A	VII
Baileys et al., 2018 <sup>38</sup>	Clinical Journal of Oncology Nursing (JCR: 1,02)	Estados Unidos de América	Opinión experta	Identificar las responsabilidades actuales de Oncology Nurse Navigator (ONN) y diferenciar la práctica de novatos de los expertos.	N/A	VII
Esplen et al., 2020 <sup>39</sup>	Supportive Care in Cancer (JCR = 3,60)	Canadá	Estudio descriptivo	Desarrollar el marco con relevancia entre los profesionales de la salud regulados involucrados en la atención del cáncer para garantizar el sólido conjunto de competencias fundamentales y compartidas que se requieren para la práctica de la oncología.	S	VII
Sullivan et al., 2021 <sup>40</sup>	Pediatric Blood & Cancer (JCR = 3,16)	América latina	Opinión experta	Describir el desarrollo, la expansión y el impacto de un enfoque de red sostenible para la educación en enfermería en oncología pediátrica en América Latina.	N/A	VII

S: Sí; N/A.: No aplica.

1. Bakke A, King D. A fundamental aspect of supportive care delivery: The nurse's opportunity to shape the caring encounter. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2000;17(3):182-187. Disponível em: <https://doi.org/10.1053/jpon.2000.8067>.
2. Munet-Vilaró F. Delivery of culturally competent care to children with cancer and their families—The Latino experience. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2004;21(3):155-159. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454204264405>.
3. Rushton CH. A framework for integrated pediatric palliative care: being with dying. *J Pediatr Nurs.* 2005;20(5):311-325. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.03.003>.
4. Carlson C, Reilly M, Hitchens A. An innovative approach to the care of patients on phase I and phase II clinical trials: the role of the experimental therapeutics nurse. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2005;22(6):353-364. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454205281763>.
5. Hollis R. The role of the specialist nurse in paediatric oncology in the United Kingdom. *Eur. J. Cancer.* 2005;41(12):1758-1764. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2005.04.025>.
6. Skinn BJ. Cultural competence among oncology nurses. Cincinnati: OhioLINK Electronic Theses and Dissertations Center; 2006. Disponível em: [http://rave.ohiolink.edu/etdc/view?acc\\_num=ucin1163797735](http://rave.ohiolink.edu/etdc/view?acc_num=ucin1163797735).
7. Black KL. Standardization of telephone triage in pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2007;24(4):190-199. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454207299407>.
8. Cantrell MA. The art of pediatric oncology nursing practice. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2007;24(3):132-138. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454206298842>.
9. Andam R, Silva M. A journey to pediatric chemotherapy competence. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2008;23(4):257-268. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.12.005>.
10. Ruccione K. The legacy of pediatric oncology nursing in advancing survivorship research and clinical care. *J. Pediatr Oncol Nurs.* 2009;26(5):255-265. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454209343179>.
11. Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. *Semin Oncol Nurs.* 2010;26(4):205-221. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.003>.
12. Monteiro AC, Rodrigues BM, Pacheco ST. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. *Esc Anna Nery.* 2012;16:741-746. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000400014>.
13. Warnock C, Siddall J, Freeman J, Greenfield D. Emerging nursing roles for late effects care for children and young adults with cancer. *Eur J Oncol Nurs.* 2013;17(2):242-249. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.07.009>.
14. Day SW, Dycus PM, Chismark EA, McKeon L. Quality assessment of pediatric oncology nursing care in a Central American country: findings, recommendations, and preliminary outcomes. *Pediatr. Nurs.* 2008;34(5):367-373. Disponível em: <https://www.proquest.com/docview/199444453>.
15. Martins A, Aldiss S, Gibson F. Specialist nurse key worker in children's cancer care: Professionals' perspectives on the core characteristics of the role. *Eur J Oncol Nurs.* 2016;24:70-78. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.08.009>.
16. Currie ER, McPeters SL, Mack JW. Closing the gap on pediatric palliative oncology disparities. *Semin Oncol Nurs.* 2018;34(3) 294-302. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.010>.
17. Bovero M, Giacomo C, Ansari M, Roulin MJ. Role of advanced nurse practitioners in the care pathway for children diagnosed with leukemia. *Eur J Oncol Nurs.* 2018;36:68-74. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.08.002>.
18. De Araujo Oliveira FR, Balsanelli AP, de Holanda FL. Competências para enfermeiras pediátricas de serviços hospitalares de oncologia. *Enferm Foco.* 2019;10(6):165-174. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2655/667>.
19. Newman AR, Linder L, Haglund K. The Nurse's Role in Prognosis-Related Communication in Pediatric Oncology Nursing Practice. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2020;37(5):313-320. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454219891989>.
20. Chan RJ, Mayer DK, Koczwara B, Loerzel V, Charalambous A, Agbejule OA, Howell D. Building capacity in cancer nurses to deliver self-management support: A call for action paper. *Cancer Nurs.* 2020;43(5):341-342. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000855>.
21. Hinds PS, Norville R, Anthony LK, Briscoe BW, Gattuso JS, Quargenti A, Riggins MS, Walters LA, Wentz LJ, Scarbrough KE, Fairclough DC. Establishing pediatric cancer nursing research priorities: a Delphi study. *J Pediatr Oncol Nurs.* 1990;7(3):101-108. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/104345429000700304>.
22. Hinds PS, Quargenti A, Olson MS, Gross J, Puckett P, Randall E, Gattuso JS, Wiedenhofer D. The 1992 APON Delphi study to establish research priorities for pediatric oncology nursing. *J Pediatr Oncol Nurs.* 1994;11(1):20-27. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/104345429401100106>.
23. Birenbaum LK, Hinds PS, Clarke-Steffen L. Multisite qualitative nursing research in pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs.* 1995;12(3):135-139. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/104345429501200309>.

24. Fochtman D, Hinds PS. Identifying nursing research priorities in a pediatric clinical trials cooperative group: the Pediatric Oncology Group experience. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2000;17(2):83-87. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/104345420001700209>.
25. Hare ML, Hinds PS, Stewart JL. Moving the research agenda forward for children and adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2004;21(3):186-188. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454204264378>.
26. Reaman GH. Pediatric cancer research from past successes through collaboration to future transdisciplinary research. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2004;21(3):123-127. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454204264406>.
27. Kazak AE. Research priorities for family assessment and intervention in pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2004;21(3):141-144. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/104345420426439>.
28. Hare ML. Comparing research priorities for pediatric oncology from two panels of experts. *Semin Oncol Nurs*. 2005;2 (21):145-150. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2004.12.015>.
29. Hawks R. Complementary and alternative medicine research initiatives in the Children's Oncology Group and the role of the pediatric oncology nurse. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2006;23(5):261-264. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454206291358>.
30. Maru M, Gibson F, Hinds PS. Pediatric oncology nursing research goes global. *Cancer Nurs*. 2013;36(5):339. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182a34688>.
31. McGee RF, Powell ML, Broadwell DC, Clark JC. A Delphi survey of oncology clinical nurse specialist competencies. *Oncol Nurs Forum*. 1987;14(2):29-34.
32. Calzone KA, Jenkins J, Masny A. Core competencies in cancer genetics for advanced practice oncology nurses. *Oncology Nurs Forum*. 2002;29(9):1327-1333. Disponible en: <https://doi.org/10.1188/02.ONF.1327-1333>.
33. Tomlinson D. Paediatric oncology nurse education: the development of a national framework. *J Clin Nurs*. 2004;13(5):646-654. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00917.x>.
34. Day SW, Dycus PM, Chismark EA, McKeon L. Quality assessment of pediatric oncology nursing care in a Central American country: findings, recommendations, and preliminary outcomes. *Pediatr. Nurs*. 2008;34(5):367-373. Disponible en: <https://www.proquest.com/docview/199444453>.
35. Challinor JM, Hollis R, Freidank C, Verhoeven C. Educational needs and strategies of pediatric oncology nurses in low-and middle-income countries: an International Society of Pediatric Oncology Pediatric Oncology in Developing Countries Nursing Working Group Initiative. *Cancer Nurs*. 2014;37(4):E36-47. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000100>.
36. Day S, Hollis R, Challinor J, Bevilacqua G, Bosomprah E. Baseline standards for paediatric oncology nursing care in low to middle income countries: position statement of the SIOP PODC Nursing Working Group. *Lancet Oncology*. 2014;15(7):681. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(14\)70213-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(14)70213-X/fulltext).
37. Beaver C, Magnan MA, Henderson D, DeRose P, Carolin K, Bepler G. Standardizing assessment of competences and competencies of oncology nurses working in ambulatory care. *J Nurses Prof Dev*. 2016;32(2):64. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/NND.0000000000000250>.
38. Baileys K, McMullen L, Lubejko B, Christensen D, Haylock PJ, Rose T, Sellers J, Srdanovic D. Nurse Navigator Core Competencies: an update to reflect the evolution of the role. *Clin J Oncol Nurs*. 2018;22(3):272-281. Disponible en: <https://doi.org/10.1188/18.CJON.272-281>.
39. Esplen MJ, Hunter J, Maheu C, Rosberger Z, Wong J, McGillicuddy P, Secord S, Blacker S, Green E, Toner B, Li J. de Soandomizedionalal practandomncr competency framework. *Support Care Cancer*. 2020;28(2):797-808. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04823-z>.
40. Sullivan CE. Developing a Core Set of Nursing-Sensitive Indicators for International Pediatric Oncology Nursing Practice. Birmingham: The University of Alabama at Birmingham; 2021. Disponible en: <https://www.proquest.com/openview/1553c3d430bc05acb97fe9ef698bab40/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>



### **3.3. Evaluación metodológica de los estudios incluidos en la revisión de alcance**

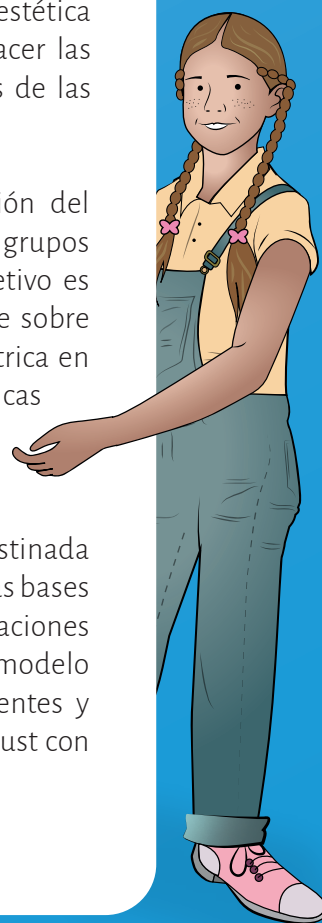
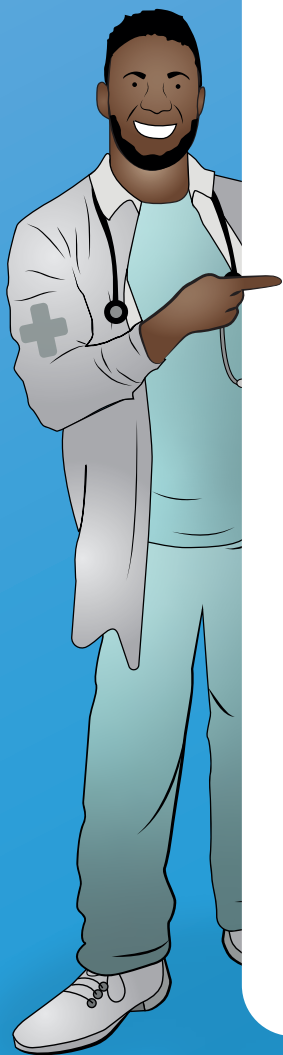
La mayoría de los estudios cuantitativos o crítico-reflexivos (n = 40; 86,9%) incluidos en esta revisión se clasificaron entre 62,5% y 100% según las herramientas de evaluación crítica (Critical Appraisal Checklist Tools) para estudios cuantitativos del Joanna Briggs Institute (JBI), es decir, estaban bien fundamentados desde el punto de vista metodológico. Con respecto a los cuatro estudios cualitativos, todos estaban bien fundamentados, con calificaciones de entre 60% y 80% según las herramientas de evaluación crítica (Critical Appraisal Checklist Tools) para estudios cualitativos del JBI.



Uno de los principales propósitos de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil y el marco de trabajo CureAll Americas consiste en fortalecer los centros de excelencia y promover la formación de los recursos humanos para la salud, en especial de las enfermeras y los enfermeros de oncología pediátrica, especializados en la atención de enfermería para niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias. Este personal de salud articula una atención compasiva, no traumática, compleja, continua, ética, estética y centrada en el paciente y su familia con el fin de satisfacer las necesidades físicas, emocionales, psicosociales y culturales de las personas involucradas.

Esta publicación está dirigida a equipos de administración del ámbito de la salud, equipos de gerencia de hospitales y grupos profesionales de enfermería oncológica pediátrica. Su objetivo es identificar, sistematizar y consolidar la evidencia disponible sobre el alcance de la práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe a partir de las competencias básicas con el fin de incorporarlas a la práctica clínica, la docencia y la investigación.

El proceso de preparación incluyó una revisión sistemática destinada a buscar la mejor evidencia sobre esta materia. Por su parte, las bases teóricas para sustentar la sistematización de las recomendaciones fueron la atención centrada en el paciente y la familia y el modelo conceptual de competencias para la atención de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer elaborado por Teenage Cancer Trust con el apoyo del Royal College of Nursing.



**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

