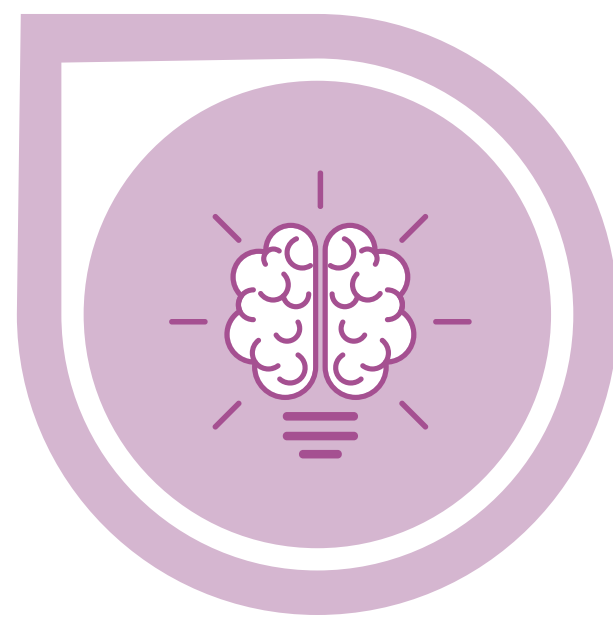


SOBREVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL EN LATINOAMÉRICA

Hallazgos cualitativos para una atención centrada en la experiencia de los sobrevivientes

Salud mental: Una necesidad no cubierta



Las necesidades de los sobrevivientes van más allá de lo biomédico, los sobrevivientes refieren:

- Deseos de una mejor comunicación.
- Mayor apoyo en salud mental.

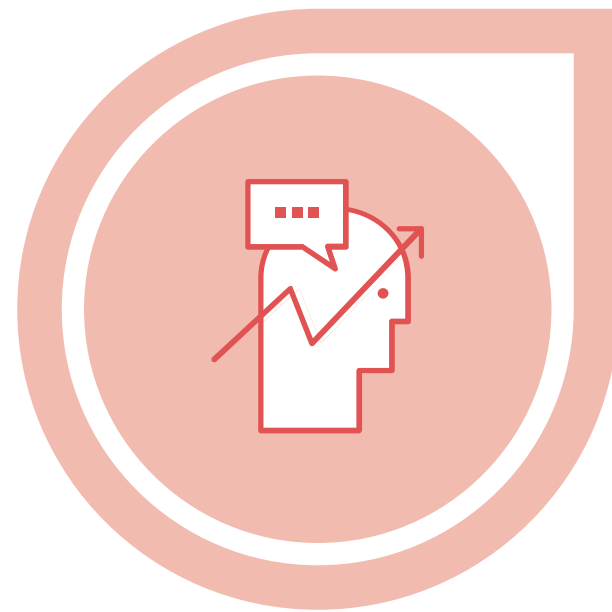


Integrar el cuidado psicosocial como parte del seguimiento del superviviente debe ser estándar de atención en América Latina.

Los sobrevivientes desarrollan sus propios "modelos explicativos" que incluyen aspectos biopsicosociales.



Incorporar las perspectivas de los sobrevivientes en la atención y seguimiento favorecerá su efectividad.



Los sobrevivientes construyen activamente la comprensión de su proceso

La dualidad de la experiencia de sobrevivencia



Los sobrevivientes suelen vivir una dualidad:

- La conciencia de su historia oncológica y los riesgos asociados.
- El fuerte anhelo de llevar una vida adulta "normal".

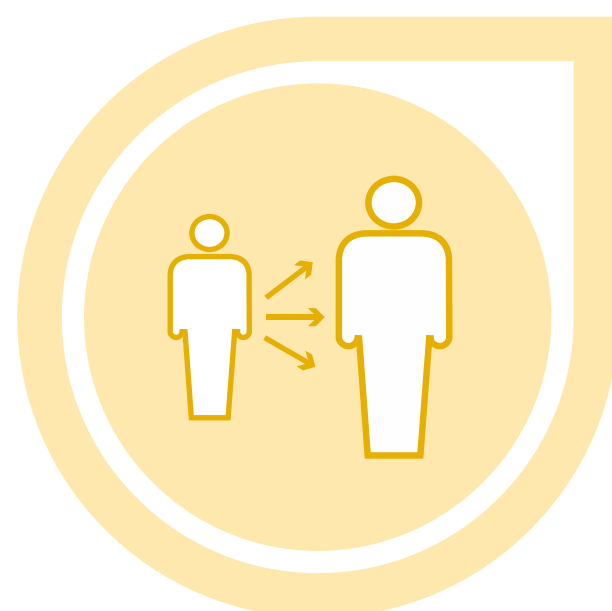


La atención del sobreviviente debe reconocer y equilibrar ambas realidades en el cuidado.

- Muchos sobrevivientes enfrentan dificultades al pasar del sistema pediátrico al de adultos.
- Hay falta de profesionales capacitados en los efectos tardíos del cáncer infantil.



Fortalecer los programas de transición permitirán dar sentido de continuidad y seguridad en los sobrevivientes.



La transición en el sistema de salud: Pediatría-Adultos

Aprendizajes y recursos del sobreviviente



Muchos sobrevivientes desarrollan:

- Habilidades para la vida, propósito y crecimiento personal.
- Deseo de usar su experiencia para acompañar a otros.



Promover vínculos entre sobrevivientes y apoyar sus esfuerzos de acompañamiento puede contribuir significativamente al bienestar emocional y al sentido de significado.

Consorcio Latinoamericano de Sobrevivencia del Cáncer Infantil

Ana Carolina Izurieta-Pacheco, Sara Perez-Jaume y Anna Felip-Badia (Hospital Sant Joan de Déu, España), David H. Noyd y Nicholas George (Seattle Children's Hospital, EE.UU.), Julia Challinor (University of California, San Francisco, EE.UU.), Nuria Rossell (Investigadora independiente, El Salvador), Maria Fernanda Olarte-Sierra (University of Vienna, Austria), Daniel Bastardo Blanco, Soad Fuentes-Alabi de Aparicio y Patricia Loggetto (St. Jude Children's Research Hospital, EE.UU.), Marcela Zubieta (Fundación Nuestros Hijos y Childhood Cancer International, Chile), Viviana Trigos (Pontificia Universidad Católica del Perú), Valeska Gonzalez, Carlos Frias y Sinderson Rincon (Faros de Vida, Red Latinoamericana de Sobrevivientes), Roberta Ortiz (OMS, Suiza), y Liliana Vásquez Ponce (OPS, Washington D.C.).