

El papel de la sociedad civil en la mejora de los cuidados del cáncer infantil en América Latina

C. Marcela Zubieta Acuña¹

Forma de citar

Zubieta Acuña CM. El papel de la sociedad civil en la mejora de los cuidados del cáncer infantil en América Latina. Rev Panam Salud Publica. 2023;47:e104 <https://doi.org/10.26633/RPSP.2023.104>

RESUMEN

En América Latina, el cáncer infantil incluye una serie de enfermedades que exigen muchos recursos y presentan desigualdades en el acceso a diagnóstico y tratamiento oportunos y adecuados. En este contexto, la sociedad civil juega un papel fundamental en la mejora de los cuidados del cáncer infantil. Las organizaciones de este sector se han fortalecido en la Región para cumplir un papel protagónico en la entrega de servicios y en la promoción de conciencia y defensa en pro de la salud infantil. La Iniciativa Global para el Cáncer Infantil, impulsada por la Organización Mundial de la Salud y otros actores relevantes, es una oportunidad para que los gobiernos y la sociedad civil trabajen juntos en la implementación de mejores prácticas en el control del cáncer infantil. En este sentido, en este artículo se aborda el papel de la sociedad civil en el cuidado del cáncer en la edad pediátrica en América Latina. Se destaca la importancia de su compromiso en la lucha contra esta enfermedad, participación en la concienciación y la defensa de políticas públicas que favorezcan el acceso a servicios de salud de calidad. Además, se destacan los problemas y las oportunidades que tiene la sociedad civil en la Región con relación a la implementación de estrategias para mejorar la sobrevivencia y la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes que padecen esta enfermedad.

Palabras clave

Cáncer; pediatría; sociedad civil; América Latina.

El cáncer es una enfermedad compleja, multicausal y heterogénea caracterizada por la proliferación descontrolada de células anormales en el cuerpo, que pueden invadir y dañar tejidos y órganos cercanos o propagarse a otras partes del cuerpo. A nivel mundial, el cáncer infantil es una de las principales causas de muerte en niños, niñas y adolescentes (NNA), con alrededor de 280 000 nuevos casos diagnosticados cada año en menores de 19 años (1). Sin embargo, existen grandes desigualdades en términos de acceso oportuno al tratamiento, las tasas de sobrevivencia y la calidad de vida, especialmente en países de ingresos bajos y medios, donde la mayoría de los pacientes viven y donde el tratamiento a menudo no está disponible o es imposible de financiar. Esto se traduce en una tasa de sobrevivencia de 20-30%, en comparación con una tasa de 80% en los países industrializados (2). En América Latina y el Caribe, se estima que al menos 29 000 menores de 19 años reciben el diagnóstico de cáncer cada año, con una mortalidad que afecta aproximadamente a 10 000 de ellos (2). Esto tiene un impacto negativo en

la vida de los NNA y sus familias, así como en la economía y la productividad de la sociedad en general.

A pesar de las grandes diferencias económicas entre los países de la Región, los datos demuestran que la inversión en el diagnóstico y el tratamiento temprano y de calidad del cáncer infantil puede tener un gran impacto económico y de salud en el largo plazo, que permite evitar millones de muertes innecesarias (3). No obstante, muchos NNA fallecerán sin siquiera tener el diagnóstico de cáncer, lo que subraya la importancia de la concienciación y el acceso a la atención médica adecuada. El cáncer infantil no solo afecta la salud física y emocional del paciente, sino también a su entorno familiar y social, con graves consecuencias en el corto y el largo plazo.

En este contexto, el papel de la sociedad civil se vuelve crucial para cubrir las brechas y necesidades médicas, proporcionar soporte psicosocial, y concienciar y abogar por los niños y sus familias (4). Por fortuna, en la actualidad el cáncer infantil es una enfermedad curable, y ha habido un movimiento mundial

¹ Childhood Cancer International LATAM. ✉ Marcela Zubieta Acuña, mzubieta@fnh.cl

creciente liderado por organismos como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP), el St. Jude Children's Research Hospital (Memphis, Estados Unidos de América) y el Hospital Sick Kids (Toronto, Canadá), entre otros; y, dentro de la sociedad civil, la Childhood Cancer International (CCI) han trabajado de manera activa en la mejora del acceso y calidad del tratamiento en todo el mundo (2).

La sociedad civil es una parte fundamental de la sociedad que trabaja en conjunto con el sector estatal y el sector privado, de manera organizada, autónoma y sin fines de lucro, con el objetivo de lograr avances relacionados con diversas temáticas, incluido el cáncer infantil. Sus aportes en esta área pueden ser variados, pero se destaca la entrega de apoyo en áreas psicosociales para facilitar el acceso al tratamiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes, así como también la entrega de acogida para quienes deben dejar su ciudad para recibir atención médica especializada, alimentos y transporte, entre otros (4, 5).

En este sentido, el presente artículo aborda el papel de la sociedad civil en el cuidado del cáncer en la edad pediátrica en América Latina. Se destaca la importancia de su compromiso en la lucha contra esta enfermedad, participación en la concientización y la defensa de políticas públicas que favorezcan el acceso a servicios de salud de calidad.

MATERIALES Y MÉTODOS

El CCI es una organización de la sociedad civil que agrupa a más de 180 organizaciones de aproximadamente de 100 países del mundo. La rama regional latinoamericana (CCI LATAM) cuenta con 42 miembros de 18 países hasta la fecha (figura 1). El CCI LATAM trabaja en forma mancomunada con la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Sociedad

Latinoamericana de Oncología Pediátrica (SLAOP), y en muchos países recibe el apoyo del St. Jude.

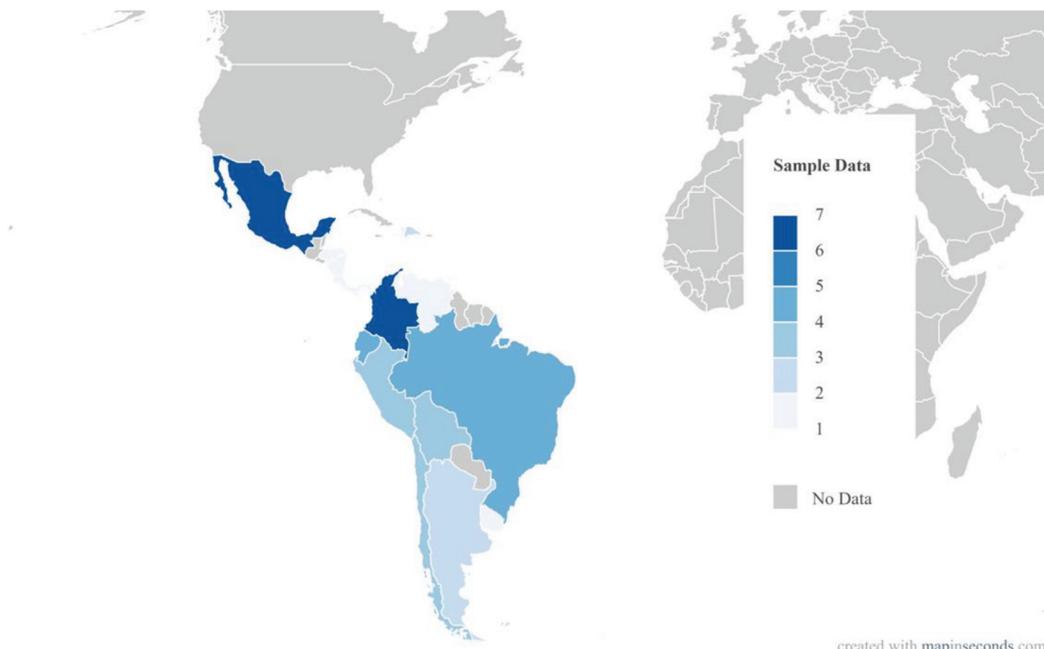
Para apoyar a la población infantil enferma de cáncer, la red regional ha desarrollado diferentes actividades para reforzar y hacer más eficiente su trabajo. Una de estas actividades es la celebración anual de una conferencia que reúne a sus miembros para mostrar experiencias exitosas, aportar en la educación de profesionales y generar estrategias de perfeccionamiento y crecimiento en las diferentes áreas que componen la estructura de la organización, como la recaudación de fondos, la entrega de servicios y programas innovadores, entre otros. La última conferencia se llevó a cabo con éxito en el año 2022 en República Dominicana, con el apoyo de St. Jude, Cure All y SLAOP, bajo el auspicio de los Hoteles RIU. A continuación, se destacan algunos ejemplos en América Latina sobre cómo la sociedad civil llega donde el Estado no lo hace y complementa las políticas públicas disponibles, entrega apoyo psicosocial y médico, y aboga por una atención médica más adecuada para la población oncológica infantil.

RESULTADOS

Desde hace algunos años, se han visto avances en nuestra Región en cuanto al fortalecimiento de la sociedad civil, que pasó de ser una sociedad con limitaciones en su recaudación de fondos, lo que se traduce en menores posibilidades de asistencia a los pacientes, y falta de colaboración entre los miembros del sector, hacia una sociedad con progreso notable en sus capacidades para ser un actor relevante y reconocido en sus países, con un papel más protagónico en el manejo de los pacientes enfermos de cáncer (6).

A modo de ejemplo, en Honduras, la Fundación Hondureña de Niños con Cáncer brinda tratamiento oncológico gratuito a pacientes de 0 a 18 años; además, brinda apoyo psicológico,

FIGURA 1. Países miembros del CCI LATAM y organizaciones en cada uno de ellos (abril del 2023)



Fuente: elaboración propia.

transporte, alimentación, albergue y todo lo que las familias puedan necesitar para continuar con el tratamiento y evitar el abandono de este (7). En República Dominicana, la Fundación Amigos contra el Cáncer Infantil (FACCI) ha desarrollado una estrategia similar y otorga así posibilidades de diagnóstico y tratamiento adecuado a niños del Caribe; además, cuenta con una casa de acogida que recibe a quienes deben trasladarse a la capital para recibir sus tratamientos (8). En Uruguay, país donde la sobrevida de los niños enfermos de cáncer es una de las más altas de la Región, una organización de la sociedad civil es la encargada de operar y financiar el Servicio Hemato-Oncológico Pediátrico del Hospital Pereira Rossell, de manera de garantizar el acceso a un tratamiento personalizado a cada NNA de ese país que lo necesite, a través de un servicio de excelencia, integral y gratuito; ofrece las mejores técnicas y tratamientos disponibles, así como soporte psicosocial para brindar las máximas posibilidades de curación (9).

Es también digno de resaltar como algunas organizaciones de distintos países se han unido para avanzar juntas en materias relevantes para los NNA y sus familias, y formaron confederaciones o redes que permiten unificar esfuerzos. Este es el caso de la Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC) en Brasil (10) o de la Alianza Mexicana de Organizaciones de Apoyo, las que se han constituido para enfrentar las distintas falencias en los servicios entregados en sus países. La Alianza Mexicana nace en el 2019 como la red de organizaciones de ayuda a NNA con cáncer más importante en el país, y agrupa a 66 organizaciones de 25 estados; busca el fortalecimiento institucional, la movilización de recursos, los encuentros, foros, talleres y conferencias sobre cáncer infantil, y las políticas públicas. Entre otras acciones, ha realizado un análisis de la situación actual en el país y los problemas que viven los niños ante el desabastecimiento de medicamentos, ha logrado abrir caminos para compartir insumos entre las diferentes organizaciones, y busca que todo NNA con cáncer en México tenga acceso a un tratamiento completo, oportuno y eficaz para incrementar el índice de sobrevida. Además, han alzado la voz de manera conjunta para visibilizar las necesidades que tienen los NNA, centrados siempre en sus derechos. En la misma línea, en Argentina existe, desde hace más de 20 años, una Red Nacional de Organizaciones de Ayuda a Niños y Adolescentes con Cáncer, formada por 33 organizaciones que representan a 20 provincias de todo el país. Brindan ayuda a las familias y a los hospitales públicos, e impulsan el desarrollo de la oncología pediátrica pública en el país en concordancia con las directrices establecidas por el Instituto Nacional del Cáncer (INC); además, realizan campañas de concientización y acciones de influencia en políticas públicas (11).

Por otra parte, en Colombia, diversas organizaciones de la sociedad civil han trabajado en conjunto incidiendo en las políticas públicas gracias a la generación de una ley para cáncer infantil, la Ley N.º 1388 Por el derecho a la vida de los niños con cáncer, promulgada en el 2010; más recientemente, y en complemento a esta ley, se promulgó la Ley Jacobo. La legislación en Colombia brinda un marco normativo que garantiza el acceso al diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación para todos los niños del territorio nacional y con cobertura del Estado. El papel de las organizaciones no gubernamentales ha sido fundamental en estas iniciativas, las cuales además han ejercido control social durante años para su cumplimiento. Las fundaciones han

enfocado su trabajo en el apoyo psicosocial que requieren el NNA y su familia, en promover campañas de concienciación y en movilizar recursos para favorecer el acceso a los servicios de salud con la oportunidad y calidad que requieren los NNA (12).

Chile es un país que ha logrado resultados en cáncer infantil comparables a los de países industrializados según los últimos registros nacionales de cáncer (13). En este sentido, la Fundación Nuestros Hijos, una institución que ha trabajado de forma mancomunada con el Estado desde hace más de 31 años para mejorar las oportunidades y el avance en el cáncer infantil en el país, ha desarrollado desde hace 8 años programas de colaboración regional, apoyados por la Agencia de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AGCID) dependiente del Ministerio de Relaciones Exteriores, inicialmente en cuidados paliativos (14). En ésta misma línea, hace tres años se inició un programa llamado ENLACE que busca fortalecer las organizaciones en diferentes ámbitos tales como el legal, el estratégico, la gestión, la administración, el área programática, el manejo de la información y la imagen institucional, para que luego de adquirir más herramientas puedan implementar experiencias exitosas de probado impacto como son las escuelas hospitalarias, el acogimiento seguro, los cuidados paliativos domiciliarios y la rehabilitación especializada en pacientes con cáncer. En este programa han participado 14 organizaciones de 10 países de la Región, ha sido presentado en instancias como la SIOP 2022, y ha despertado el interés en otros continentes para su replicación (15).

Por último, en el año 2019, el CCI LATAM impulsó la formación de la primera red de sobrevivientes de cáncer infantil en América Latina llamada Faros de Vida, quienes han trabajado para identificar sus necesidades y convertirse en apoyo y esperanza para los NNA y sus familias que están enfrentando un cáncer infantil (16).

DISCUSIÓN

En América Latina, la sociedad civil ha demostrado su capacidad para contribuir en la mejora de las oportunidades para los NNA enfermos de cáncer a través de diversas áreas y servicios, que incluyen apoyo psicosocial, médico, educativo, infraestructural y de acogida (17). Sin embargo, para que estas organizaciones puedan brindar un apoyo eficiente y ser consideradas por los tomadores de decisiones y los donantes de recursos, es fundamental profesionalizarse en todas las áreas organizacionales, desde el aspecto legal hasta la recaudación de fondos, la transparencia y la rendición de cuentas.

En este sentido, CCI LATAM está alineado con la estrategia Cure All de la Iniciativa Mundial de Cáncer Infantil (2), que busca impulsar avances en los países comprometidos con esta propuesta, reforzar las capacidades de la sociedad civil en cada uno de ellos y proporcionar recursos para su implementación. Un ejemplo destacado de ello es la generación de estándares de cuidados psicosociales en cáncer pediátrico en países latinoamericanos de ingresos bajos y medios, gracias al aporte de una organización no gubernamental internacional en Perú (18).

Es importante destacar que una mayor coordinación y sinergia con los actores del sector público y privado puede potenciar la efectividad de las acciones realizadas y el impacto en el beneficio y el desarrollo de las personas (19-20). Al trabajar en conjunto se puede lograr la participación de toda la sociedad para construir capacidades sostenibles y generar un cambio verdadero.

En conclusión, la Región aún enfrenta grandes problemas en el desarrollo de la oncología pediátrica, como la desigualdad en el acceso a tratamientos y recursos, la falta de radioterapia de última generación, la necesidad de programas que preserven la fertilidad y el seguimiento adecuado de los sobrevivientes y estrategias de transición a la adultez. En países de ingreso bajos y medios, las dificultades financieras de las familias son comunes y algunos NNA pueden sufrir de manera desproporcionada efectos secundarios a largo plazo y discriminación. Ante estos obstáculos, la estrategia Cure All representa una oportunidad para que los gobiernos, acompañados de la sociedad civil, avancen en sus políticas públicas y brinden mejores oportunidades a la población infantil enferma de cáncer. Es necesario seguir trabajando en conjunto y coordinando esfuerzos para lograr un

cambio real y sostenible en la lucha contra el cáncer infantil en América Latina y el Caribe.

Agradecimientos. La autora agradece a Valentina Espinoza en el soporte administrativo general, y a Liliana Vásquez y Soad Fuentes-Alabí, como parte del equipo de la iniciativa mundial de cáncer infantil de la OPS.

Conflicto de intereses. Ninguno declarado por la autora.

Declaración. Las opiniones expresadas en este manuscrito son únicamente responsabilidad de la autora y no reflejan necesariamente los criterios ni la política de la *Revista Panamericana de Salud Pública* o de la Organización Panamericana de la Salud.

REFERENCIAS

1. Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer. Childhood Cancer. Lyon: IARC; 2020. [Acceso el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.iarc.who.int/cancer-type/childhood-cancer/#highlights>
2. Organización Panamericana de la Salud. Implementación de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil en América Latina y el Caribe. Washington D. C.: OPS; 2021. [Acceso el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/53921>
3. Atun R, Bhakta N, Denburg A, Frazier AL, Friedrich P, Gupta S, et al. Sustainable care for children with cancer: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncology*. 2020;21(4):185-224. [Acceso el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30022-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30022-X)
4. Toorang F, Zendeheh K, Fadhil I, Chaar H, Qatamish N, AlMadhi S, Rashee HA. Role of regional civil society organizations in cancer control in the Eastern Mediterranean Region. *Cancer Control: Eastern Mediterranean Region Special Report Online Edition*. 2022;10:95-102. [Acceso el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <http://www.cancercontrol.info/cancer-control-eastern-mediterranean-region-special-report/>
5. Manirakiza A. The role of Childhood Cancer Civil Society on Cancer Control on low-income countries. *Journal of Global Oncology*. 2018;4(S2). [Acceso el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/jgo.18.71600>
6. Durstine A, Leitman E. Building a Latin American cancer patient advocacy movement: Latin American cancer NGO regional overview. *Salud Publica Mex*. 2019;51(S2):316-322. [Acceso el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/spm/2009.v51suppl2/s316-s322/en/>
7. Fundación Hondureña para el Niño con Cáncer. Disponible en: https://salvamivida.org/2022/10/18/centro-medico-de-atencion-para-ninos-con-cancer-un-gran-paso-una-nueva-esperanza/?_thumbnail_id=24795
8. Fundación Amigos Contra el Cáncer Infantil. Disponible en: <https://www.facci.org.do/sobre-nosotros/>
9. Fundación Pérez Scremini. Disponible en: <https://perezscremini.org/que-hacemos-2/>
10. Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência. Disponible en: <https://coniac.org.br/institucional/>
11. Tendencia. Se anuncia apertura de CRIT durante el III Encuentro de Organizaciones de Apoyo a Niñas, Niños y Adolescentes con Cáncer de México. *Tendencia Magazine*; 2022. Disponible en: <https://tendenciaelartedeviajar.com/2022/10/noticias/eventos/se-anuncia-apertura-de-crit-durante-el-iii-encuentro-de-organizaciones-de-apoyo-a-ninas-ninos-y-adolescentes-con-cancer-de-mexico/>
12. Asociación Colombiana de Ingenieros de Sistemas. Los niños con cáncer sufren por las desigualdades sociales en Colombia. Bogotá: ACIS. Disponible en: <https://www.acis.org.co/portal/content/los-ni%C3%B1os-con-c%C3%A1ncer-sufren-por-las-desigualdades-sociales-en-colombia>
13. Ministerio de Salud. Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI), 2012-2016. Santiago de Chile: RENCI; 2022. Disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/02/Segundo-Informe-RENCI-2012-2016.pdf>
14. Zubieta M, Prieto C. Hacia la implementación de un modelo de trabajo colaborativo en cuidados paliativos pediátricos para países vecinos. *Salud Publica México*. 2016;58(6):588-589. [Acceso el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342016000600588&lng=es
15. Fundación Nuestros Hijos. Programa Enlace. Disponible en: <https://fnh.cl/programa-enlace/>
16. Faros de Vida LATAM Página de Facebook. [Acceso el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.facebook.com/profile.php?id=100063744454437>
17. Cancer Childhood International Latinoamerica. [Acceso el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://ccilatam.org/>
18. Organización Panamericana de la Salud. Atención psicosocial del cáncer pediátrico. Washington D. C.: OPS. Disponible en: <https://www.paho.org/es/tag/atencion-psicosocial-cancer-pediatrico>
19. Schear RM, Manasco L, McGoldrick D, Kajana K, Rosenthal L, McMikel A, et al. International Framework for Cancer Patient Advocacy: empowering organizations and patients to create a national call to action on cancer. *Journal of Global Oncology*. 2015;1(2):83-91. Disponible en: <https://doi.org/10.1200/jgo.2015.000398>
20. Quijano E, Corbeaux T, Villota C, Goic C, Jimenez de la Jara J, Soza-Ried C. The Chilean experience with national cancer plan and law: a cooperative bridge between the civil society and the government. *International Journal of Scientific Research and Management*. 2022;10(10):698-705. Disponible en: <https://doi.org/10.18535/ijorm/v10i10.mp01>

Manuscrito recibido el 27 de febrero de 2023. Aceptado, tras revisión, para su publicación el 9 de mayo de 2023.

The role of civil society in improving childhood cancer care in Latin America

ABSTRACT

In Latin America, childhood cancer includes a number of resource-intensive diseases, with inequalities in access to timely and appropriate diagnosis and treatment. In this context, civil society plays a fundamental role in improving childhood cancer care. The Region's organizations in this sector have become stronger and they now play a leading role in the delivery of services and in the promotion of awareness and advocacy for children's health. The Global Initiative for Childhood Cancer, promoted by the World Health Organization and other relevant actors, is an opportunity for governments and civil society to work together to implement best practices in the control of childhood cancer. This article addresses the role of civil society in the care of pediatric cancer in Latin America, highlighting the importance of its commitment to the fight against cancer, participation in awareness-raising, and defense of public policies that favor access to quality health services. It also focuses on the problems and opportunities for civil society in the Region in relation to the implementation of strategies to improve the survival and quality of life of children and adolescents living with cancer.

Keywords

Cancer; pediatrics; civil society; Latin America.

O papel da sociedade civil na melhoria da atenção ao câncer infantil na América Latina

RESUMO

Na América Latina, o câncer infantil inclui várias doenças que demandam muitos recursos e trazem desigualdades no acesso a diagnóstico e tratamento oportunos e adequados. Nesse contexto, a sociedade civil tem um papel fundamental na melhoria da atenção ao câncer infantil. As organizações desse setor foram fortalecidas na região para desempenhar um papel de liderança na prestação de serviços, na conscientização e na defesa da saúde infantil. A Iniciativa Global para o Câncer Infantil, impulsionada pela Organização Mundial da Saúde e outros atores relevantes, é uma oportunidade para que os governos e a sociedade civil trabalhem juntos para implementar melhores práticas no controle do câncer infantil. Nesse contexto, este artigo aborda o papel da sociedade civil na atenção ao câncer na população pediátrica da América Latina. Destaca-se a importância do compromisso da sociedade na luta contra essa doença, da participação na conscientização e da defesa de políticas públicas que favoreçam o acesso a serviços de saúde de qualidade. Além disso, destacam-se problemas e oportunidades da sociedade civil da Região no que diz respeito à implementação de estratégias para melhorar a sobrevivência e a qualidade de vida de crianças e adolescentes que sofrem dessa doença.

Palavras-chave

Câncer; pediatria; sociedade civil; América Latina.
