

PROYECTO Felicidade

Técnicas lúdicas para la salud y el desarrollo integral de la infancia

Flavia Bochernitsan
Helia Molina
Yehuda Benguigui

EDITORES



**Organización
Panamericana
de la Salud**



Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud



Felicidade
gente
ajudando
gente.

Informe Taller Proyecto Felicidade Junio 2005

Técnicas lúdicas para la salud y el desarrollo integral de la infancia

Editores Flavia Bochernitsan
Helia Molina
Yehuda Benguigui

SALUD DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE
SALUD FAMILIAR Y COMUNITARIA



**Organización
Panamericana
de la Salud**

Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud



Biblioteca Sede OPS - Catalogación en la fuente

Organización Panamericana de la Salud

Técnicas lúdicas para la salud y el desarrollo integral de la infancia.

Washington, D.C: OPS, © 2006.

(Serie OPS/FCH/CA/06/4.E)

ISBN 92 75 32634 7

I. Título II. Serie

1. ATENCIÓN INTEGRAL DE SALUD

2. ENFERMEDAD CRÓNICA

3. BIENESTAR DEL NIÑO

4. DESARROLLO INFANTIL

5. NEOPLASMAS

NLM WA 320

La Organización Panamericana de la Salud dará consideración muy favorable a las solicitudes de autorización para reproducir o traducir, íntegramente o en parte, esta publicación. Las solicitudes deberán dirigirse al Área de Salud del Niño y del Adolescente, Salud Familiar y Comunitaria (FCH/CA).

Organización Panamericana de la Salud
525 Twenty-third Street, N.W.
Washington, D.C 20037, EE.UU

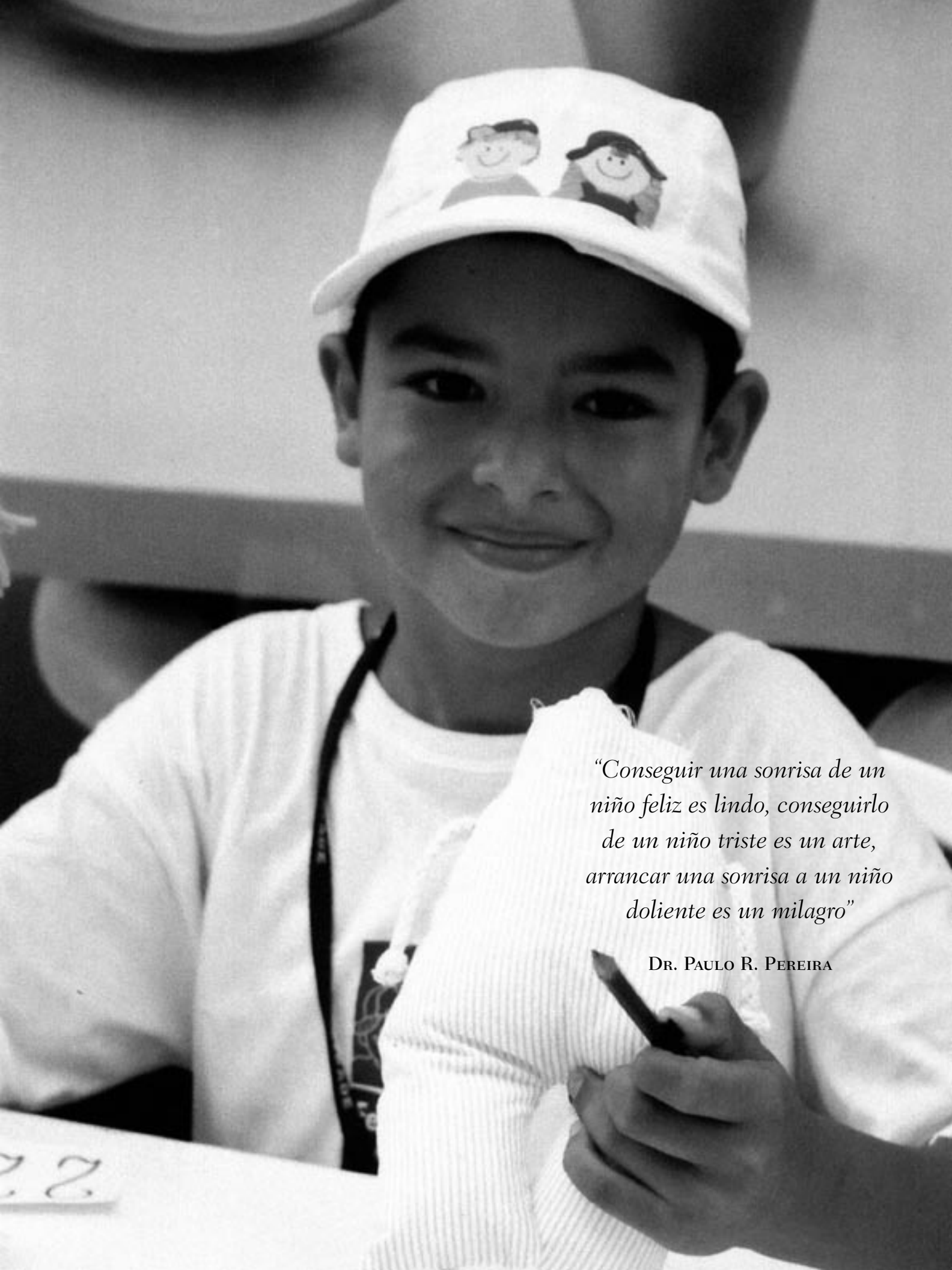
Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen los datos que contiene no implica, de parte de la Secretaría de la Organización Panamericana de la Salud, juicio alguno sobre la consideración jurídica de ninguno de los países, territorios, ciudades o zonas citados o de sus autoridades, ni respecto de la delimitación de sus fronteras.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o del nombre comercial de ciertos productos no implica que la Organización Panamericana de la Salud los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos.

Contenido

Prólogo. <i>Dra. Flavia Bochernitsan, Directora Proyecto Felicidad</i>	6
Presentación. <i>Dr. Horacio Toro, Representante OPS/OMS Brasil</i>	8
Introducción. <i>Dr. Yehuda Benguigui, Jefe Unidad Salud del Niño y del Adolescente, Salud Familiar y Comunitaria OPS/OMS.</i>	10
El desarrollo infantil en el marco de la estrategia de Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia (AIEPI): promoviendo la salud en niños con cáncer <i>Dra. Helia Molina Milman, Profesora de Salud Pública, Facultad de Medicina de la Universidad Católica de Chile</i>	15
La Atención Integrada de las Enfermedades Crónicas en la Infancia <i>Dr. Yehuda Benguigui.</i>	23
Proyecto Felicidad: Avances en la solidaridad social. <i>Dra. Flavia Bochernitsan</i>	31
Desarrollo de los niños que participaron en las clases de arte del Proyecto Felicidad <i>Dra. Fernanda Valadares, Artista plástica</i>	39
Apoyo nutricional a los niños con cáncer. <i>Ilana Helman, Nutricionista del Instituto para el tratamiento del cáncer infantil y profesora de Salud Pública de la Facultad de Salud Pública de la Universidad de São Paulo.</i>	43
La importancia de la salud bucal en los niños y niñas con cáncer <i>Dra. Flavia Camhaji, Odontopediatra</i>	47
La Experiencia del Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis, Santa Catarina <i>Dra. Denise Bousfield da Silva, Profesora, Universidad Federal de Santa Catarina.</i>	51
La Experiencia de Florianópolis. <i>Dr. Manoel Américo Barros Filho, Secretaría Municipal de Salud</i>	55

Experiencia de Colombia. <i>Dr. Javier Muñoz Narváez, Jefe Oncohematología Pediátrica, Fundación Santa Fé de Bogotá</i>	59
Experiencia de Perú. <i>Lic. Lourdes Carolina Castillo González, Instituto Especializado de Salud del Niño</i>	67
Experiencia de República Dominicana. Propuesta de intervención con técnicas lúdicas en niños con cáncer. <i>Dra. Mayra Ramos, Psicóloga</i>	69
ANEXO 1. Agenda del encuentro	77
Listado de participantes	79
Referencias Bibliográficas de la estrategia AIEPI.	81



“Conseguir una sonrisa de un niño feliz es lindo, conseguirlo de un niño triste es un arte, arrancar una sonrisa a un niño doliente es un milagro”

DR. PAULO R. PEREIRA



“Gente Ayudando Gente”

es el lema del Proyecto Felicidade. La difusión de la experiencia vivida, sumada a numerosas experiencias internacionales en el abordaje y manejo de niños y niñas con cáncer u otra enfermedad crónica, representa un hito y una esperanza para que estas iniciativas aporten a la inspiración de muchos otros y nos permitan avanzar en mejorar la salud, el desarrollo y la calidad de vida de los niños y niñas que sufren en América Latina.

Considerando el alcance epidemiológico de la neoplasia en la población brasileña, y es especial en los niños, y tomando en cuenta la extrema fragilidad de ese grupo etario, las carencias socioeconómicas de algunos de ellos y la complejidad de la enfermedad -que exige el abordaje psicológico y social del menor y de su familia- se creó un proyecto en homenaje a la esperanza, al optimismo, y a la calorización de cada momento de la vida: el Proyecto Felicidade.

El gran mérito de esta iniciativa es la valorización de la vida para que, incluso ante la peor de las hipótesis, sea posible soñar con nuevas perspectivas.

Pero los objetivos no terminan aquí. Además de la felicidad del niño y de la familia, los propios miembros del equipo del Proyecto se benefician del resultado: gracias a la intensa convivencia que mantienen con los niños y las familias, pueden experimentar lecciones únicas de esperanza y valor, lo que tiene una influencia positiva en sus modos de pensar y vivir. Y, dado que deben responder frecuentemente a preguntas sobre oncología y están inmersos en el tema, los voluntarios reciben una orientación general sobre los estudios del cáncer que se están realizando.



En junio 2005, el Proyecto Felicidade, en conjunto con la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y su estrategia de Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia (AIEPI), realizaron un encuentro sobre “Experiencias en técnicas innovadoras en apoyo a niños con cáncer y a sus familias”, en el que participaron representantes de varios países, entre ellos Argentina, Chile, Colombia, Perú y República Dominicana. El intercambio de información duró 2 días y los temas tratados variaron desde el abordaje del diagnóstico de la enfermedad, las diferentes opciones de tratamiento, además de las técnicas y métodos innovadores que estimulan la recuperación del niño.

El apoyo de la Organización Panamericana de la Salud fue muy importante, ya que nos brindó la oportunidad de compartir, aprender y desarrollar redes con personas e instituciones que sin duda serán claves en la evolución y sostenibilidad de este proyecto.

Felicidade es una ventana abierta para que se acerquen y compartan nuestros aprendizajes, así como para generar nuevas ideas que nos enriquezcan profesionalmente y como personas.

Este libro, publicado por el Proyecto Felicidade con apoyo de OPS/OMS, es una síntesis de la riqueza del intercambio de experiencias y de las presentaciones de los participantes del evento, las que esperamos puedan inspirar y motivar a todos aquellos que tengan la oportunidad de conocer su contenido.

Flavia Bochernitsan

Directora

Proyecto Felicidade

Presentación



Cada día

hay más evidencias de la interacción mente-cuerpo y de cómo los mecanismos que modifican los estados psicológicos influyen positiva o negativamente sobre la salud. El concepto de salud se inscribe en un proceso de bienestar físico, psíquico y social.

El Proyecto Felicidade hace un aporte sustantivo a la comprensión y valorización de estrategias innovadoras que apuntan a mejorar el espíritu y, por ende, que influyen sobre la dolencia específica. Los valores del amor y de la solidaridad son hoy día ejes del desarrollo humano.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) considera de la mayor importancia aportar a la equidad de la niñez con enfermedades crónicas que aún no se encuentran suficientemente posicionadas a nivel de políticas, planes y programas en los países. La estrategia de Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia (AIEPI) ha respondido a los nuevos perfiles demográficos de la Región, incorporando problemas crónicos de la infancia para lograr que en el modelo de los servicios de atención primaria de salud de los niveles comunitarios, los niños con cáncer, por ejemplo, cuenten con recursos que mejoren su acceso a servicios especializados y a intervenciones innovadoras como las que se presentan en este documento. Proyectos como Felicidade sin duda movilizan no solo los corazones, sino que hacen explícita la discusión sobre la nueva morbilidad en todos los países, preocupación principal en un futuro cercano.

Invitamos al Proyecto Felicidade a sistematizar y comunicar las lecciones aprendidas principalmente en torno a los resultados e impacto, a la constitución de redes de apoyo, al trabajo interinstitucional y a la coordinación con los servicios de salud.

Horacio Toro

Representante OPS/OMS

Brasil

Introducción



La salud infantil

ha sido y será siempre un eje fundamental del desarrollo social en los países. La Región de las Américas vive hoy momentos de grandes desafíos en un escenario atravesado por profundas contradicciones: por un lado, el notable tránsito hacia el desarrollo de algunos países, las influencias de la globalización, modernización de los estados, las mejoras progresivas en los indicadores sanitarios como la reducción de la mortalidad infantil, de las formas graves de desnutrición y el control progresivo de las enfermedades inmunoprevenibles, entre otros. Por el otro, América Latina muestra altos niveles de desigualdad y pobreza estructural persistentes. En este campo de contrastes, la infancia se comporta como uno de los períodos más vulnerables al momento de constatar las consecuencias de las situaciones de pobreza y exclusión social.

En el plano sanitario, la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS), y más recientemente su estrategia de Atención Integral a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia (AIEPI), han acompañado cada uno de los hitos que han marcado los progresos en materia de salud pública en la Región.

A la luz de la actualidad, la infancia necesita de nuevas lecturas que atiendan las múltiples formas de configurarse a lo largo de las Américas y el Caribe. Existen nuevos modelos y formas de estructuración familiar, si se compara con aquellos tipos tradicionales representados por estructuras nucleares y trigeneracionales. La infancia se determina por medios sociales y condiciones de vida, así como por las posibilidades de contar con un grupo adulto referente y continente. A los factores mencionados debe agregarse, además, un sistema institucional que asegure el libre acceso e igualdad de oportunidades a condiciones que propicien su óptimo desarrollo, como salud y educación, entre otros.

La situación de la niñez no puede restringirse solamente a cuestiones de supervivencia, sino que es necesario enfatizar en la importancia por promover una mejor calidad de vida y condiciones tendientes a asegurar un desarrollo pleno.

Al comienzo de un nuevo siglo, los desafíos de salud de la infancia están relacionados con el desarrollo temprano, la salud neonatal, las enfermedades crónicas, las infecciones emergentes y reemergentes, las situaciones violentas (incluyendo los accidentes), los problemas de salud mental, las discapacidades y aquellos derivados del deterioro de las condiciones ambientales. A este complejo escenario se le suma, asimismo, la heterogeneidad existente en los perfiles de morbilidad entre países y al interior de los mismos como expresión de situaciones de inequidad manifiesta.

Los modelos mono causales en torno a los problemas de salud han sido superados por los que contemplan la relación de determinantes (biológicos, inherentes al sistema de salud y a la sociedad en su conjunto). La problemática que hoy afecta a la niñez es el resultado de la interacción de diferentes factores que actúan a lo largo de los cursos vitales de los niños, niñas, sus familias y las comunidades a las que pertenecen. Ello implica pensar en la relación existente entre conjuntos y patrones de organización jerárquicos que contemplan desde lo individual a lo contextual. La salud de la infancia es una expresión viva, sensible y cambiante a la serie de procesos sociales que acontecen sobre ella.

La sociedad en su conjunto está experimentando procesos de transformación en torno a los problemas de salud. La percepción del significado de ellos en un niño o niña y las consecuencias que pueden acarrear en su futuro, replantea los problemas de salud vistos como eventos de aparición fugaz y consecuencia coyuntural, y los ubica dentro de una visión global de impacto potencial capaz de condicionar la calidad de vida futura de quien lo padezca. Hoy, la disyuntiva no es “*vivir o no vivir*” sino “*vivir, y en qué condiciones*”.

El marco ético que nos plantea la **Convención Internacional de los Derechos del Niño** genera un modo de pensar la infancia desde sus derechos y necesidades. El sistema de salud ha conformado históricamente su modo de organización desde la percepción del prestador (oferta) de servicios. Incorporar una dimensión valórica al trabajo en salud implica la necesidad de traducir ciertos conceptos enunciativos en un modo de ejercer las prácticas. Los enunciados de la Convención irán adquiriendo mayor reconocimiento y serán bienes tangibles en la medida que los equipos de salud puedan apropiarlos como herramientas que orienten sus prácticas. Impregnar la actividad de los profesionales de la salud que atienden a niños y niñas desde una perspectiva de derechos, traerá beneficios no solo a sus destinatarios naturales (los menores), sino también al conjunto de actores (familias, equipos de salud) que acompañan su proceso de crecimiento y desarrollo.

En el marco político estratégico, los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) conforman una carta de navegación que todos los países del mundo se han comprometido a alcanzar para el año 2015. Estas metas reflejan la factibilidad -a partir del uso racional- de los recursos tecnológicos y capacidades existentes para reducir la pobreza extrema y el hambre, para mejorar la cobertura, calidad y equidad en educación y salud a través de políticas de promoción del desarrollo sostenibles, y de valores de equidad y solidaridad universal.

Como se mencionara anteriormente, las estrategias de desarrollo instauradas en el pasado poco contemplaban aspectos relevantes para la construcción de la salud, tales como la posibilidad de contar con un trabajo digno, acceso al sistema educativo y mayor cohesión social a través del desarrollo de redes vinculares -mediante estrategias intersectoriales- de la sociedad civil.

Los factores psicosociales asociados a la salud adquieren cada día más relevancia, principalmente en el área de las enfermedades crónicas no transmisibles cuyos factores de riesgo se asocian a los estilos de vida.

A partir de estos planteamientos *¿Qué relación tiene este estado de cosas, el contexto, la sociedad y los cambios operados, con la situación de salud de la infancia en general y el motivo de esta publicación en particular?*

Sobre la base de lo expuesto, podemos asumir que la infancia es un espejo de la realidad que conjuga y resume los aspectos positivos y negativos por el cual discurren las vidas de niños y niñas de la Región. Para comprender mejor esta etapa debemos reconocer y entender los entornos en los que los niños viven, identificar y caracterizar aquellos determinantes relevantes de la salud y la calidad de vida, y reconocer cada cultura y sus expectativas.

Algunos niños y niñas de la Región tienen la desgracia de tener que convivir con dolencias y malestares por mucho tiempo, viendo interrumpida su vida diaria y normal por largas estadías en hospitales y siendo sometidos, muchas veces, a tratamientos complejos. Muchos de estos problemas de salud crónicos tienen relación con las condiciones de vida misma (pobreza, estilos de vida, ambiente) y otros son secundarios al padecimiento de una enfermedad crónica grave, como el cáncer.

La palabra cáncer tiene connotaciones sensibles para el niño o niña que lo padece, sus familiares, el equipo de salud y la sociedad entera. Padecer de cáncer en una situación de pobreza podría convertirse en una asociación mórbida ligada a un patrón sinérgico negativo. Por el contrario, podría ser considerado como un elemento favorecedor si ciertos sectores de la sociedad reaccionan positivamente, despertando sus capacidades solidarias tendientes a mejorar las condiciones de estos menores y ayudándolos/as a enfrentar este padecimiento, a fortalecer su aparato psíquico y a sostener a sus redes familiares y de amigos, todos factores necesarios para sobrellevar este difícil camino.

La publicación que hoy presentamos pretende dar a conocer una experiencia innovadora en el tratamiento de los niños con cáncer, enfermedad crónica cuya cobertura ha aumentado significativamente en los últimos años como consecuencia de mejores registros, diagnóstico precoz, y mayor sobrevida gracias a un mejor conocimiento y a la disponibilidad de herramientas terapéuticas. Las experiencias presentadas demuestran efectos positivos en la calidad de vida de los niños y niñas, así como en las expectativas de éxito de tratamiento.

El Proyecto Felicidade se desarrolla en Brasil y está basado en una intervención psicosocial que, como su nombre lo indica, “brinda felicidad”, una medicina que reconforta el espíritu y mejora la

capacidad de respuesta de las personas (en este caso, de niños y niñas con cáncer) como adyuvante necesario de los tratamientos médicos tradicionales. La evaluación de esta experiencia, muestra resultados beneficiosos en materia de adherencia (*compliance*), tolerancia y respuesta al tratamiento.

Con el fin de sistematizar las experiencias en curso en algunos países de Latinoamérica, la Unidad de Salud del Niño y del Adolescente, Área Salud Familiar y Comunitaria de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) y la Representación de OPS en Brasil, organizaron un encuentro para compartir entre países distintas experiencias en el abordaje integral de pacientes crónicos infantiles. El encuentro sirvió, además, para conocer más a fondo esta compleja realidad y descubrir nuevos caminos que nos arrojen luz sobre aspectos que conforman la salud infantil, así como dotar a los profesionales de los equipos de salud de mayor conocimiento sobre formas que ayuden a una comprensión integral de estas problemáticas.

Hoy presentamos en esta publicación la experiencia del Proyecto Felicidade una valiosa iniciativa surgida desde los afectos, desde el sentimiento y de la sensibilidad de la gente frente a la problemática del cáncer en la infancia. Se muestran además diferentes experiencias de países que desde ámbitos diferentes al igual que el Proyecto Felicidade, conjugan en su accionar un espectro de dispositivos que permitirán ayudarnos a entender la salud desde una perspectiva diferente, constructiva y esperanzadora.

Es nuestro deseo que, a partir de la lectura de estas experiencias, podamos reflexionar en torno a las múltiples alternativas que se nos ofrecen para atenuar el sufrimiento de los niños y sus familias así como propender a una infancia más saludable y feliz.

Dr. Yehuda Benguigui

Jefe Unidad

Salud del Niño y del Adolescente

Salud Familiar y Comunitaria

OPS/OMS

EL DESARROLLO INFANTIL EN EL MARCO DE LA ESTRATEGIA AIEPI

Promoviendo la salud en niños con cáncer

Helia Molina Milman*

La niñez de América Latina y el Caribe pasa por un momento de inflexión epidemiológica en distintos niveles de transición. Debemos considerar que en todos los países se ha logrado disminuir la mortalidad infantil aunque las brechas entre ellos son muy marcadas. Todos los países en distinto grado están sufriendo la emergencia de nuevos problemas de salud asociados a cambios en los estilos de vida, deterioro ambiental, y un incremento proporcional de las enfermedades crónicas como causa de morbimortalidad.

Los niños y niñas pertenecientes a grupos vulnerables (en situación de pobreza, minorías, poblaciones indígenas, población migrante y portadores de enfermedades crónicas) carecen de condiciones y oportunidades para el desarrollo biopsicosocial. Alrededor del 15% de la población infantil presenta retrasos significativos del desarrollo y una proporción muy superior presenta alteraciones que, al no ser diagnosticadas oportunamente, afectan tanto la salud como la calidad de vida y tienen consecuencias en términos de influir en el potencial de desarrollo, provocando muchas veces fracaso escolar, adicciones, situaciones violentas, discapacidades y morbilidad aguda y crónica, entre otras. Los fenómenos de exclusión social secundarios a la condición socioeconómica, cultural y geográfica o de género, se expresan en las marcadas gradientes e indicadores sociales, como tasas más bajas de escolarización, por ejemplo.

En la gran mayoría de los casos, y aún sin enfermedad evidente, los niños y niñas que carecen de oportunidades y condiciones básicas para poder crecer y desarrollarse no reciben las respuestas adecuadas tanto desde el propio ámbito familiar como desde los servicios de salud y de educación preescolar y escolar.

Los niños con patologías crónicas como el cáncer, requieren de hospitalizaciones o terapias prolongadas. En estos casos la vulnerabilidad aumenta en forma paralela a los índices de estrés así como decrecen las posibilidades de asistir a centros de educación preescolar con interrupciones en la educación escolar básica.

* Profesora de Salud Pública de la Universidad Católica de Chile. Ex Asesora Regional de Desarrollo Infantil OPS/OMS.

Hay que destacar las escasas políticas a nivel de la Región de las Américas en cuanto a inclusión de niños y niñas con necesidades especiales a los sistemas tradicionales de educación. Esta es, sin duda, una tarea pendiente y un gran desafío.

El desarrollo infantil en su concepción biológica, psicológica y social es la base fundamental del desarrollo humano, y hay evidencias científicas que relacionan los niveles de desarrollo con los sistemas neuroendocrinos e inmunes, los que a su vez se correlacionan con la aparición de enfermedades agudas y crónicas.

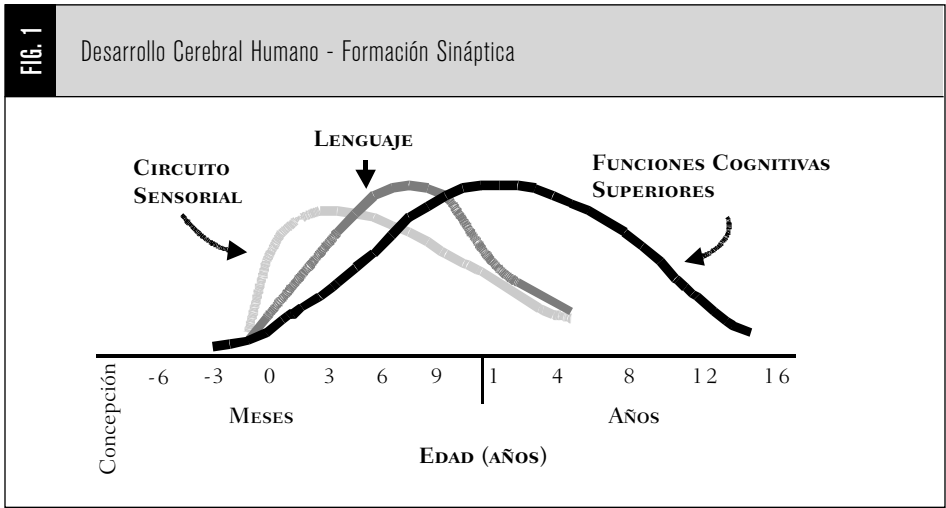
A continuación mencionaremos algunos elementos conceptuales aportados por las neurociencias y las ciencias sociales, que sirven de base de sustentación al diseño de políticas, planes y programas.

Desarrollo infantil: Además de implicar crecer y madurar, el desarrollo infantil refleja el producto de la totalidad de esas capacidades interactuando con factores individuales, el ambiente y la experiencia. Es un proceso de cambio mediante el cual el niño aprende a lograr mayor complejidad en sus movimientos, pensamientos, emociones y relaciones con otros.

Existen muchas teorías psicológicas del desarrollo que no es el caso analizar en este texto, sin embargo, cualquiera sea el punto de vista hay, consenso sobre aspectos tales como:

- ▶ Las áreas del desarrollo son: física, motora, perceptiva, psicológica, social y cognitiva.
- ▶ Existe una ventana de oportunidades para promover el desarrollo infantil, y se ubica principalmente durante los primeros 3 años de vida.
- ▶ Los factores psicosociales del desarrollo se construyen precozmente y afectan la salud a lo largo de todo el ciclo vital.
- ▶ Los seres humanos nacen casi en un 99,9% con un patrón genético similar y las diferencias en el logro del potencial genético de desarrollo son producto del contexto inmediato y mediato.
- ▶ En la Región de las Américas, el alto nivel de pobreza e inequidad atentan gravemente contra las posibilidades de desarrollo.
- ▶ Las intervenciones de promoción del desarrollo infantil tienen alta tasa de retorno cuando se realizan en edades tempranas. Su costo-efectividad decrece progresivamente después de los 3 ó 4 años de edad.
- ▶ El vínculo afectivo y los estilos de crianza son factores clave del desarrollo.
- ▶ Todos los niños, independiente de su estado de salud y de sus problemas biológicos de base, pueden optimizar su potencial de desarrollo.
- ▶ El desarrollo infantil temprano es la clave para romper el ciclo intergeneracional de la pobreza.

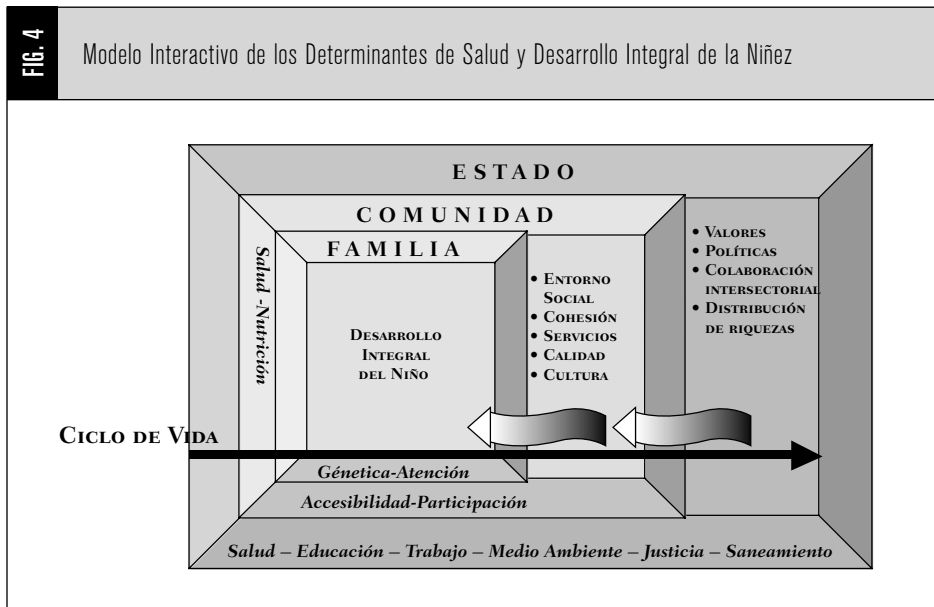
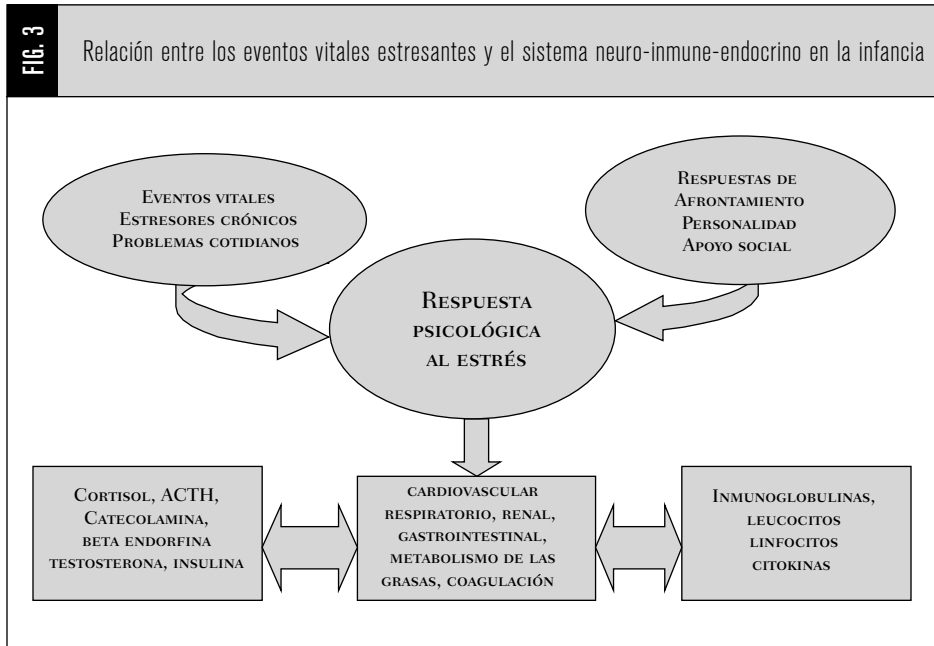
La figura 1 muestra la curva de desarrollo sensorial, lenguaje y funciones cerebrales superiores en el eje del tiempo; los puntos altos de la curva son todos los aspectos considerados antes de los 4 años de edad.



La figura 2 muestra la interacción entre los factores psicosociales desarrollados precozmente en la vida y la adquisición de estilos de vida poco saludables, determinantes de los principales problemas de salud del adulto.

La figura 3 muestra la relación entre los eventos vitales estresantes y el sistema neuro-inmuno-endocrino en la infancia: la malnutrición, la falta de estimulación, las enfermedades, la violencia, el frío o calor excesivo o los cambios bruscos, son fenómenos altamente estresantes y desencadenan mecanismos biológicos que afectan gravemente la salud y el desarrollo.

La figura 4 muestra un modelo ecológico adaptado por Molina, H y Mercer, R, en el que se observan las interacciones de los contextos inmediatos y más distantes que rodean al niño y su familia, y que permite dimensionar la multifactorialidad del desarrollo infantil y las entradas de oportunidad para intervenciones de promoción y prevención.



Un concepto interesante de revisar en términos de lo que representan factores protectores del desarrollo infantil es la resiliencia.

Resiliencia: Es la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas. La resiliencia puede promoverse y reforzarse y es parte del desarrollo integral.

Factores o pilares de la resiliencia:

- ▶ Autoestima consistente
- ▶ Introspección
- ▶ Independencia
- ▶ Capacidad de relacionarse
- ▶ Iniciativa
- ▶ Humor
- ▶ Creatividad
- ▶ Moralidad
- ▶ Capacidad de pensamiento crítico

Un niño o niña resiliente puede decir:

- ▶ **TENGO:** personas en quienes confío, personas que me ponen límites, personas que son mi modelo, personas que quieren que sea independiente y me desenvuelva solo, personas que me ayudan cuando estoy enfermo o en peligro.
- ▶ **SOY:** una persona por la que los otros sienten aprecio y cariño, feliz cuando hago algo bueno por los demás y les demuestro mi afecto, respetuoso de mí mismo y del prójimo.
- ▶ **ESTOY:** dispuesto a responsabilizarme de mis actos, seguro que todo saldrá bien.
- ▶ **PUEDO:** hablar sobre cosas que me asustan o me inquietan, buscar la manera de resolver mis problemas, controlarme cuando tengo ganas de hacer algo peligroso o que no está bien, encontrar a alguien que me ayude cuando lo necesito.

Recursos de un niño o niña resiliente:

- ▶ Relación emocional estable, al menos con un adulto significativo.
- ▶ Apoyo social fuera del núcleo familiar.
- ▶ Clima educacional contenedor y con límites claros.
- ▶ Tener responsabilidades sociales dosificadas pero con exigencias de logro.
- ▶ Competencias cognitivas.
- ▶ Haber vivido experiencias de autoeficacia y autoconfianza, y contar con una autoimagen positiva.
- ▶ Manejo del estrés.

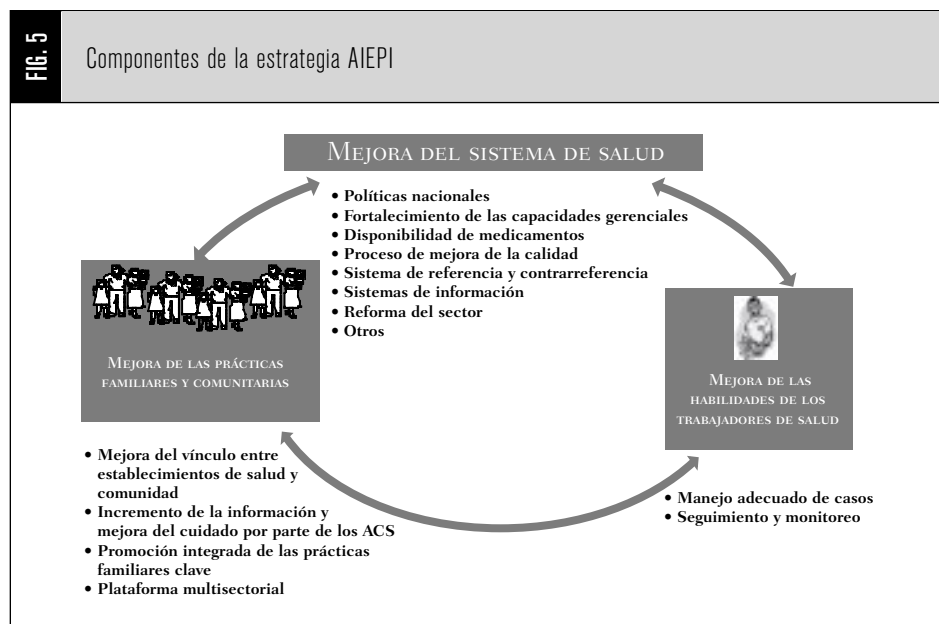
El desarrollo infantil temprano y la estrategia AIEPI

La estrategia de Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia (AIEPI) es un abordaje de salud y desarrollo infantil que involucra a servicios de salud, recursos humanos y a la comunidad, y entrega herramientas simples e integradoras que facilitan la atención de los niños y niñas, especialmente de los grupos más vulnerables.

Si bien partió hace una década focalizada en la morbilidad aguda respondiendo a los perfiles de morbilidad, ha venido incorporando en los últimos 3 años temas como salud neonatal, desarrollo infantil, enfermedades crónicas y accidentes (figura 5).

¿Por qué AIEPI?

- ▶ La estrategia está siendo implementada en más de 20 países con creciente cobertura poblacional e impacto en la salud.
- ▶ Está basada en los servicios de salud primaria y en la comunidad, por lo que se acerca a las familias y a los gobiernos locales.
- ▶ Hay metodologías probadas para capacitar a recursos humanos del sector salud y de la comunidad.
- ▶ Brinda respuesta al motivo de consulta de los padres.
- ▶ Busca otros signos y síntomas precoces de enfermedades prevalentes aunque no sean el motivo de consulta.
- ▶ Trata todas las enfermedades y problemas detectados.
- ▶ Verifica el estado de vacunación y aplica las vacunas necesarias.
- ▶ Administra micronutrientes como hierro y vitamina A
- ▶ Evalúa la condición nutricional del niño, las prácticas de alimentación, y el cuidado y atención que recibe el niño en el hogar.
- ▶ Da información y educación a los padres para mejorar el crecimiento y desarrollo infantil, y para mejorar la salud de la familia.
- ▶ Indaga posibles signos de enfermedad en otros integrantes de la familia.



En el Estado de Pará, en Belém (Brasil), se ha estado implementando un proyecto destinado a validar los modelos de atención en servicios de salud para evaluar y promover el desarrollo infantil con excelentes resultados. Se han utilizado para ello los algoritmos de AIEPI que, a través de colores y secuencias, permiten clasificar la normalidad o anormalidad, signos de peligro y orienta la conducta a seguir.

El modelo de intervención que nos muestra el Proyecto Felicidade complementa muchas estrategias en curso y sin duda potencia el trabajo que podría hacerse en los servicios de salud y en la comunidad. En el caso de los niños con enfermedades crónicas, es fundamental implementar estrategias a nivel de familia, comunidad, servicios de salud y educación, que faciliten los procesos de desarrollo psicosocial.

Un estudio realizado por la Unidad de Salud del Niño y del Adolescente, Salud Familiar y Comunitaria de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en relación a los programas nacionales de salud infantil vigentes en la Región, muestra que la mayoría de ellos se han centrado en los aspectos de atención de enfermedades infecto- contagiosas y su prevención (inmunizaciones), con un escaso énfasis en los problemas emergentes de salud, en los componentes de promoción de la salud, de desarrollo biosicosocial y de calidad de vida. Si bien la estrategia AIEPI está trabajando intensamente en la incorporación del tema de desarrollo infantil y en las enfermedades crónicas, esto aún no se traduce en políticas y programas nacionales. Las respuestas a problemas de enfermedades crónicas como el cáncer, el asma, las neuropatías y la diabetes tipo I, entre otras, van más allá del tratamiento específico. Se deben crear condiciones favorables para asegurar su desarrollo y una buena calidad de vida.

Bibliografía

- Mary Eming Young *From early child development to human development.*, World Bank, Washington, 2000.
- Joseph LeDoux, Viking Penguin. *Synaptic self: How our brains become who we are.* Nueva York, 2003.
- Bruce McEwen, Joseph Henry Press. *The end of stress as we know it.* Washington D.C., 2002.
- Daniel P. Keating, Clyde Hertzman. *Developmental health and the wealth of nation.* The Guilford Press: New York, 1999.
- Jack P. Shonkoff, Deborah A. Phillip. *From neurons to neighborhoods. The science of early child development:* National Academy Press, Washington D.C., 2000.
- Hon. Margaret Norrie McCain and J. Fraser Mustard. *Early years study: final report reversing the real brain drain.* Publications Ontario, Toronto, 1999.
- J. Douglas Willms *Vulnerable children*, University of Alberta Press, Edmonton, 2002.
- Magdalena Janus, Dan Offord. Readiness to learn at school. *In Isuma (Canadian Journal of Policy Research) Vol. 1, No. 2*, 2000.
- Robert G. Evans et al, Aldine De Gruyter. *Why are some people healthy and others not?* New York, 1994.
- Hon. Margaret Norrie McCain and J. Fraser Mustard. *The early years study three years later.* The Founders' Network, 2002.



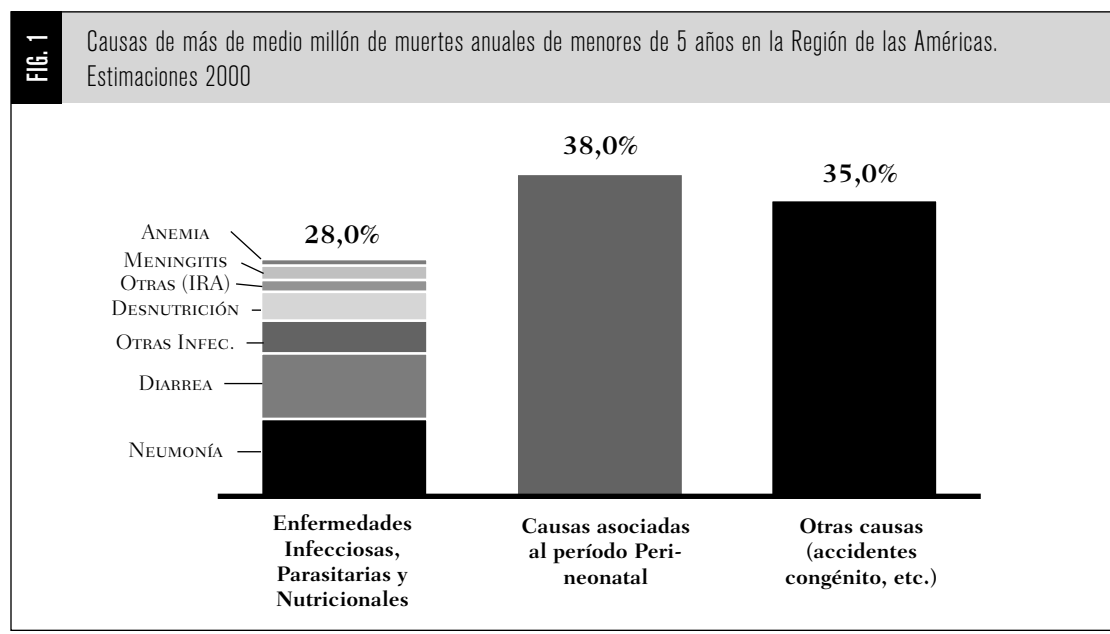
Felicidade
Gente
lande

La Atención Integrada de las Enfermedades Crónicas en la Infancia

Yehuda Benguigui, OPS/OMS*

Situación de salud de la niñez a inicios del siglo XXI

Las estimaciones disponibles desde el año 2000 indican que en el continente americano alrededor de medio millón de niños y niñas mueren antes de alcanzar los cinco años de edad. Muchas de estas muertes se deben a enfermedades que pueden ser evitadas mediante la aplicación de intervenciones de prevención sencillas y de bajo costo, incluyendo la aplicación de vacunas, la lactancia materna, y medidas básicas de higiene y saneamiento ambiental. Otras enfermedades, aunque no puedan evitarse, son factibles de ser tratadas efectivamente si son detectadas a tiempo mediante el empleo de medicamentos accesibles, o a través de la aplicación de tecnologías básicas en hospitales generales, evitando de este modo el agravamiento de los cuadros y previniendo su posible desenlace fatal. Se estima que alrededor del 28% de la mortalidad de menores de cinco años en la Región se debe a un conjunto de enfermedades infecciosas, respiratorias y a trastornos nutricionales que afectan la salud de los niños y niñas durante sus primeros años de vida (figura 1).



* Jefe de la Unidad de Salud del Niño y del Adolescente, Área de Salud Familiar y Comunitaria (FCH/CA). Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS)

Las afecciones originadas en el período perinatal y neonatal fueron en el año 2000 responsables de una mayor cantidad de defunciones, lo cual constituye un cambio en el perfil epidemiológico de la mortalidad en las Américas.

Finalmente, otras causas como las malformaciones congénitas, los accidentes y enfermedades del corazón representan en conjunto aproximadamente una de cada tres muertes de menores de cinco años. Aunque algunas de estas enfermedades son difícilmente evitables, otras como los accidentes y algunas malformaciones congénitas pueden ser prevenidas mediante el mejoramiento del ambiente en que el niño vive, o a través de la aplicación de tratamientos específicos.

Además de su peso en la mortalidad -que varía entre los países y hacia su interior- estas enfermedades constituyen una causa importante de morbilidad, afectando el crecimiento y desarrollo de miles de niños y niñas todos los años. Adicionalmente, no todos los menores de cinco años gozan de las mismas posibilidades de acceso a la atención de la salud, y por este motivo muchas familias no pueden buscar ayuda de un personal o servicio de salud con la misma frecuencia que otras.

Como consecuencia de la reducción de la mortalidad temprana y la mayor supervivencia asociada a una mejor capacidad de respuesta de los servicios de salud, una proporción significativa de niños y niñas de la Región de las Américas debe convivir con enfermedades adquiridas en etapas tempranas de la vida u otras que hasta hace pocos años condicionaban muertes prematuras.

Avances y perspectivas para el logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM)

A pesar de la persistencia de un elevado número de muertes en menores de cinco años, y del peso proporcional que la diarrea, la neumonía, otras enfermedades respiratorias y la desnutrición tienen como causa de mortalidad, la Región de las Américas ha registrado un importante avance en términos de la reducción en la mortalidad de este grupo etéreo.

Durante la década de los noventa, la mortalidad en este grupo se redujo aproximadamente un 20% y la mayor parte de esta reducción se debió al descenso en la mortalidad por enfermedades diarreicas y por infecciones respiratorias agudas. La mortalidad por estas dos últimas causas registró un importante descenso durante las últimas décadas del siglo XX y, en promedio, el número de defunciones por ambas causas disminuyó alrededor de un 80% entre 1970 y 2000.

Teniendo en cuenta esta situación, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) trabajaron en conjunto para elaborar la estrategia de Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia (AIEPI), que incorporó las intervenciones disponibles para la supervivencia infantil y para la promoción del crecimiento y desarrollo en una única estrategia de atención.

La incorporación de la estrategia AIEPI representó un avance importante para enfatizar en la necesidad de enfocar la atención en la condición de salud del niño menor de cinco años antes que en la evaluación, clasificación y tratamiento de una enfermedad específica, que ocasionalmente puede afectarlo. A través de una secuencia de pasos que se aplica sistemáticamente toda vez que se entra en contacto con un niño, AIEPI permite no solo dar respuesta al motivo de consulta principal, sino evaluar la presencia de otros problemas de salud que afectan a los niños, como es el caso de las enfermedades crónicas. Además de las consideraciones referidas a la distribución de las muertes en el continente, el perfil epidemiológico actual de la mortalidad en menores de cinco años hace que sea necesario enfocar acciones simultáneas hacia diferentes problemas de salud.

Un cambio en los perfiles de salud en la infancia

La situación de la salud maternoinfantil en América Latina y el Caribe ofrece un panorama caracterizado por la coexistencia de cambios al interior de las sociedades y entre quienes las habitan. Los grandes logros en el descenso de la morbimortalidad se acompañan del desafío de intensificarlos, de aportar equidad y de afrontar problemas emergentes relativos a las enfermedades crónicas, como es el caso de las enfermedades genéticas, los problemas de salud mental, el asma y el cáncer, entre otras.

Los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) contemplan en el primero de sus enunciados, la necesidad de erradicar la pobreza como condición necesaria para alcanzar una sociedad más justa y saludable. En este sentido, la problemática de la salud atraviesa un momento de expansión conceptual en donde la importancia de los determinantes sociales va adquiriendo un lugar de mayor relevancia, conjuntamente con los factores más tradicionales en el campo sanitario. El conocimiento creciente de la relación entre los contextos y la salud ha posibilitado un mejor entendimiento del impacto de la pobreza, la exclusión y la inequidad sobre la salud y calidad de vida de las personas. América Latina, en este sentido, ve comprometida su situación regional en la medida que estos asuntos no sean revisados y abordados en su real dimensión.

Las situaciones de privación en la que viven muchos niños y niñas de la Región, son violatorias a sus derechos básicos. La Convención de los Derechos del Niño¹ plantea claramente cuáles son los derechos universales e indivisibles que deben ser satisfechos a fin de alcanzar una niñez saludable y capaz de ejercer su ciudadanía en libertad. Hemos hecho referencia a la reducción de la mortalidad y su correlato en materia del derecho a la supervivencia, pero hay otros derechos no menos importantes como los derechos a la educación, al juego, la recreación, a no ser abusado, ni maltratado, ni explotado, a no ser discriminado y a considerar el mejor interés de la niñez². En la práctica, satisfacer estos derechos básicos es esencial para alcanzar la salud.

1 Lejarraga H. Los Derechos del Niño y el Rol del Pediatra. Archivos Argentinos de Pediatría. 2005, 103 (4) 344-47.

2 Linström B. For the Best Interest of the Child. UN Convention on the Rights of the Child. Social Paediatrics. Oxford University Press. 1995.

La calidad de los ambientes y los problemas crónicos de la infancia

Los problemas crónicos que afectan a la infancia determinan modos diferentes de abordaje del problema de salud ya que, en general, aún se desconocen aspectos íntimos de su etiología, y su manejo implica una actitud diferencial por parte de los equipos de salud en su relación con el niño/a y su familia. Este abordaje nos obliga a dar mayor relevancia a cuestiones inherentes a la calidad de vida, a la posibilidad de concretar proyectos de vida por parte del niño o niña con una enfermedad crónica y a los aspectos afectivos y emocionales que tienen sus connotaciones no solo en la forma como se sobrelleva un problema de salud, sino además en la posibilidad real de tener una mejor evolución como consecuencia de una relación menos hostil con el problema de salud y una mayor adherencia a los tratamientos e indicaciones de los profesionales.

Para fines didácticos, las enfermedades crónicas en la infancia tienen su origen como consecuencia de rupturas en el balance o calidad del entorno que acompaña al niño o niña durante sus primeros años de la vida. Por ejemplo, estos desequilibrios en los ambientes pueden darse a lo largo de diferentes períodos críticos y traducirse en afectaciones crónicas:

ETAPA	ALTERACIÓN EN LA CALIDAD DEL ENTORNO	EJEMPLOS
Prenatal	Intrauterino	Enfermedades genéticas Infecciones congénitas (toxoplasmosis, rubéola) Alcoholismo fetal
Neonatal	Perinatal	Hipoxia cerebral y sus secuelas Prematurez extrema y sus secuelas (Ej. déficit sensoriales, trastornos del desarrollo)
Lactante-preescolar	Hogar	Secuelas de infecciones recurrentes Secuelas de accidentes
Escolar	Genes-ambiente	Cáncer
Adolescente	Social	Secuelas de accidentes Problemas de salud mental

Las enfermedades crónicas contemplan un horizonte temporal extendido que podrá o no involucrar la afectación de la expectativa de vida. Hoy, en general, la mayoría de las enfermedades crónicas cuentan con respuestas terapéuticas que incrementan sensiblemente los tiempos de evolución. Como consecuencia de esta realidad, muchos adolescentes con enfermedades crónicas de la infancia llegan a la edad adulta generando un tipo de demanda consistente en la necesidad de contar con servicios médicos de transición, tendientes a una mayor optimización de la salud y facilitando que cada joven desarrolle su máximo potencial al entrar en la vida adulta.³

³ Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. Position paper of the society for adolescent medicine. Journal of adolescent health. 2003,33:309-311.

La secuencia lógica que acontece en aquellos países que mejoran sus indicadores de salud infantil se traduce en el aumento de la carga de enfermedad asociada. Si bien por su prevalencia pueden haber parecido menos importantes a la salud pública, hoy se reconoce su relevancia en términos de calidad de vida, desarrollo y costos sobre los sistemas de salud y las familias.

La morbilidad crónica de la infancia induce a reconocer un nuevo escenario complejo en materia de programas y respuestas de los servicios. Es complejo debido a que los factores que intervienen en su génesis son, en su mayoría, poco conocidos. Por otra parte, los avances tecnológicos condicionan mayores expectativas de vida y, de la mano de ello, proyectos de vida diferentes para aquellos niños/as y sus familias que deberán recorrer un largo camino con enfermedades que podrán comprometer sus vidas, sus procesos de crecimiento, desarrollo y socialización. Al peso propio de las enfermedades crónicas debemos sumar el significado de tener que padecerlas en condiciones de pobreza y exclusión social.

Breves consideraciones sobre enfermedades crónicas específicas de la infancia:

Sin dejar de reconocer el espectro creciente de enfermedades y problemas de salud que integran este capítulo, haremos algunas consideraciones relativas a cierto grupo de patologías crónicas que afectan a la niñez. El omitir algunas (como la diabetes o algunas enfermedades metabólicas y neurológicas) no implica su desconocimiento, pero trasciende al sentido de este apartado.

- ▶ **Enfermedades genéticas:** la prevalencia de malformaciones congénitas y enfermedades genéticas en el mundo en desarrollo ha sido generalmente subestimada debido a limitaciones en la capacidad diagnóstica y en los sistemas de notificación. En América Latina, la prevalencia de malformaciones reconocibles en los recién nacidos es del orden del 2 al 3%, similar a la observada en el mundo industrializado. En cuanto a las anomalías cromosómicas, existen ciertos factores socioculturales que pueden inducir a una mayor prevalencia, como la falta de acceso a servicios de planificación familiar y sus consecuencias en materia de embarazos en edades avanzadas, hecho que se acompaña de una mayor incidencia de ciertas anomalías cromosómicas como el síndrome de Down. En otras circunstancias, la consanguinidad es el factor de riesgo que se asocia a cierto tipo de padecimientos. Finalmente, existen condiciones multifactoriales que resultan de la interacción de factores genéticos predisponentes y factores ambientales (diabetes, cáncer, enfermedad coronaria). En la mayoría de los países de la Región, los servicios de genética se encuentran en estadios iniciales de desarrollo, hecho que se acompaña de una carencia de recursos profesionales formados en este campo⁴.

4 Penchaszadeh Victor B. Delivery of genetic services in developing countries. En: Genetics and Public Health in the 21st Century. Editado por Khoury M, Burke W y Thomson E. Oxford University Press.2000.

- ▶ **Problemas de salud mental:** la literatura coincide en que la vinculación temprana y el apego son muy importantes para cimentar la salud mental. El mayor contacto físico entre madre e hijo aumenta el apego y la autoestima materna. La salud mental también depende del clima familiar, condicionado por la calidad de las interacciones y el respeto por las características particulares de sus individuos. Un clima de aceptación, calidez, comunicación fluida e interés por las necesidades del otro, garantiza un desarrollo emocional saludable. Una familia mentalmente sana se caracteriza por la diferenciación adecuada entre los subsistemas que la componen y por facilitar el desarrollo de la autonomía individual. Otras características dependen de los modelos de organización familiar y de cada miembro, de las formas de manejar las crisis, resolver conflictos y de la posibilidad de contar con una red de apoyo. Muchas de estas actividades trascienden al sector salud y necesitan de alianzas catalizadoras. Algunos estudios sugieren una elevada prevalencia del orden del 16% para problemas de salud mental en población infantil y urbana entre 3 y 12 años de edad. Algunos de estos problemas trascienden a la edad adulta. En cuanto a sus formas de presentación, varían tanto en su calidad como en su prevalencia, y comprenden signos y síntomas tales como: inquietud, irritabilidad, nerviosismo, distracción, problemas de aprendizaje, exceso de peso/bajo peso, tristeza, mentiras, cefaleas, enuresis, aislamiento, problemas del sueño y comportamientos adictivos, entre otros⁵. Lo anterior induce a la necesidad de desarrollar una mayor sensibilidad en cuanto al tema, y también en relación al acompañamiento a través de la incorporación de la temática en la formulación de programas, en la formación de recursos humanos y en la orientación de la capacidad de respuesta de los servicios⁶.
- ▶ **Cáncer:** pese a que la incidencia de cáncer en la infancia es inferior si se lo compara con la población adulta, el número de muertes infantiles producidas por esta enfermedad es bastante significativa, tanto en los países desarrollados, como en los países en desarrollo. Los tipos de cáncer más frecuente en el grupo infantil incluyen las leucemias linfocíticas agudas, las histiocitosis, los neuroblastomas, el sarcoma de Ewing (hueso), el tumor de Wilms (renal) y los linfomas. En general, la incidencia más alta se observa a los 6 años de edad, pero es variable de acuerdo al tipo de tumor. Además de la edad, hay ciertos factores de riesgo condicionados a la historia familiar, asociándose a complejos malformativos y a enfermedades hereditarias. Los factores genéticos son expresión clara sobre cómo ciertas aberraciones cromosómicas tienen su correlato en la aparición de tumores malignos. La tipificación genética del tumor es una herramienta fuerte que tiende a facilitar su caracterización, comportamiento y pronóstico. Los factores ambientales -productos químicos o agentes físicos como las radiaciones- aportan otro grupo de factores de riesgo reconocidos. Finalmente, la interacción infección-cáncer ha sido utilizada como

5 Caraveo-Anduaga et al. Síntomas, percepción y demanda de atención en salud mental en niños y adolescentes de la Ciudad de México. *Salud Pública de México*. 2002, 44 (6): 492-98.

6 Comprehensive Community Mental Health Services for Children and Their Families Program. Child Adolescent and Family Branch. Center for Mental Health Services. US Department of Health and Human Services. 1998

otro mecanismo explicativo para esta patología. Por ejemplo, se ha asociado a la infección por virus de Epstein-Barr o HIV a la posterior aparición de algún tipo de cáncer.

La tendencia en materia de sobrevivencia ha aumentado independientemente del tipo de tumor, lo que ha generado la necesidad de contar con recursos que favorezcan el acceso y el tratamiento integral de niños y niñas afectados por esta enfermedad⁷.

- ▶ **Enfermedades respiratorias:** síndrome bronquial obstructivo, bronquiolitis, neumonías y asma bronquial. La aparición epidémica de infecciones por virus respiratorio sincicial es el principal factor asociado al aumento de demanda asistencial infantil invernada; más la contaminación del aire de los hogares y las grandes ciudades. La edad bajo 6 meses y la exposición al tabaco son riesgos establecidos para hospitalización por bronquiolitis aguda y han sido incorporados a actividades específicas de control. El riesgo más significativo originado en el hogar es el hábito de fumar.

Las enfermedades respiratorias de la niñez son sinónimo de deterioro progresivo de la calidad del aire respirado. En este sentido, la educación precoz contra el hábito de fumar y la mejora de la calidad del aire son herramientas útiles que protegerán, desde la infancia, la salud del adulto⁸.

- ▶ **Necesidades especiales:** las cuestiones relativas a la niñez con necesidades especiales y las de sus familias comportan un campo de preocupación permanente entre quienes formulan políticas y programas y brindan la atención de pacientes crónicos⁹. Esta preocupación está generalmente apoyada en el interés por conocer el impacto que estas condiciones crónicas tienen sobre la vida de los niños y niñas que las padecen y la forma de identificar y satisfacer las necesidades diferenciales que acompañan a dichas condiciones. Las estimaciones sobre la prevalencia de niños y niñas en la población es variable y en la literatura se presentan rangos dispares que van del 5 al 30%. Todo ello, debido a criterios de identificación y notificación de las diferentes entidades. Actualmente, la prevalencia que surge de las encuestas de discapacidad se encuentra entre el 7 y 10%. Contemplan problemas de aprendizaje, discapacidades físicas, deficiencias sensoriales (visuales y auditivas) y autismo. En sus causas intervienen problemas genéticos, infecciosos, efectos de la prematuridad, traumatismos e intoxicaciones¹⁰.

Los niños y niñas con enfermedades crónicas y discapacidades son más maltratados con relación a la población general. Existen condiciones asociadas a la discapacidad que ameritan acciones preventivas (por ejemplo asociadas a barreras de acceso, cuestiones de estigmatización). Las enferme-

7 Stiller C.A. Malignancias. Em: *The epidemiology of childhood disorders*. Pless I.B. Oxford University Press. 1994.

8 Vargas Catalán N. Sugerencias para el Mejoramiento del Programa de Salud del Niño en Chile. Mimeo. Santiago de Chile. 2004.

9 Farel Anita M. Children with Special Health Care Needs. Maternal and Child Health. Programs, Problems, and Policy in Public Health. Editor: Jonathan B. Kotch. An Aspen Publication. 1st Edition. 1997.

10 Williams J. Children with Special Needs. In: Community Paediatrics. Edited by Leon Polnay. Third Edition. Churchill Livingstone. 2002.

dades crónicas afectan la salud mental de los niños/as y sus familias, fundamentalmente ligados a cuestiones emocionales. La necesidad creciente de tecnologías genera brechas de inequidad entre aquellos que pueden gozar de una atención de calidad y aquellos que no pueden hacerlo. Una vez más, vemos que aquí se plantea una cuestión de derechos individuales tendientes a proteger los intereses de la población de niños y niñas con necesidades especiales.

El abordaje de los problemas de discapacidad requiere, al igual que la mayoría de los problemas crónicos, de una participación interdisciplinaria (pediatría, enfermería, psicología, trabajo social, fonoaudiología, fisioterapia, terapia ocupacional, docentes, etc.) e intersectorial (servicios sociales, de salud, educación y organizaciones de la sociedad civil).

La estrategia AIEPI acompaña las demandas cambiantes en salud infantil

La estrategia AIEPI reconoce cada una de estas facetas, y a través de su lectura destaca las iniciativas en curso y la gama de respuestas que la sociedad puede generar en términos de brindar una atención más comprehensiva y mejorar el curso evolutivo de las dolencias. Es por este motivo que la estrategia AIEPI incorpora progresivamente diferentes ejes y modalidades de trabajo que van mas allá (sin dejarlos de lado) de los episodios agudos de enfermedad. También se revalorizan ciertos elementos ya conocidos para promover el desarrollo temprano como son la existencia de un ambiente contenedor, de un clima afectivo en el hogar, de una red de apoyo en la comunidad, y de recursos para promover habilidades psicosociales desde las etapas tempranas de la vida. Estos mismos elementos deben estar presentes ante un niño o una niña con una enfermedad crónica.

Cada vez existe mayor evidencia que la calidad de los cuidados y afectos recibidos tiene un impacto positivo sobre la adherencia a los tratamientos, la posibilidad de asumir el hecho de tener que convivir con una enfermedad crónica y la mayor expectativa de vida.

Proyecto Felicidade: Avances en la Solidaridad Social

Flavia Bochernitsan *

Introducción

El Proyecto Felicidade nació en Sao Paulo, Brasil, y es coordinado desde una organización no gubernamental. Consiste en proporcionar cinco días de diversión y alegría a niños y niñas de baja condición económica que padecen cáncer, y a sus familias, con estadías en hoteles de cinco estrellas, transporte, alimentación y paseos en forma gratuita. En esa instancia se llevan a cabo técnicas innovadoras de ludoterapia, restableciendo la autoestima, la voluntad de vivir y fortaleciendo el ánimo de lucha contra la enfermedad. Los niños y niñas son seleccionados cuando el tratamiento les permite tener cierta estabilidad física. Es en esa etapa que estos niños y toda su familia son invitados a hoteles de categoría por un espacio de dos días, posterior a los cuales -y una vez que el equipo conductor ha ganado la confianza de los menores- éstos, ya solos, son retirados a la casa-hogar asignada, donde a través de técnicas lúdicas planificadas y seleccionadas por un equipo especializado de psicólogos y voluntarios entrenados, direccionan el resto de las actividades a fin de promover la resiliencia, utilizando para ello a una familia de payasos conformada por papá, mamá e hijo enfermo de cáncer, todos amigos de KIKO y KIKA, representados por dos muñecos, mascotas del proyecto. El Proyecto Felicidade se inició el 23 de Abril de 2001 con solo un hospital de referencia. Hoy cuenta con 27 hospitales que refieren a los niños y niñas con cáncer.

Descripción técnica del proyecto

1. Importancia: Considerando el alcance epidemiológico de la neoplasia en la población brasileña—y especialmente en los niños—, la extrema fragilidad de ese grupo etéreo, las carencias socioeconómicas de algunos de ellos y la complejidad de la enfermedad—que exige el abordaje psicológico y social del niño y de la familia—se creó un proyecto en homenaje a la esperanza, al valor, al optimismo y a la valorización de cada momento de la vida: el Proyecto Felicidade.

2. Descripción: Se trata de un trabajo de materialización de los períodos de cariño, comprensión y distracción para niños y niñas pobres que padecen cáncer. Comprende una semana de entretenimientos y regalos, almuerzos en restaurantes y hospedaje en hoteles de primera categoría, visitas a zoológicos, centros comerciales, teatros, cines y parques de diversiones.

* Directora, Proyecto Felicidade

Se reciben 14 niños por semana procedentes de varios hospitales de Brasil. Cada niño/a viene acompañado de dos adultos y un hermano, lo que representa aproximadamente 48 personas en total. De la selección de los niños que participarán en el proyecto se ocupan oncopediatras, quienes elegirán niños y niñas con una buena respuesta inmunológica y en condición estable de su tratamiento oncológico.

Tras la selección, los hospitales notifican a las familias. Las que tienen interés en participar en el proyecto reciben una explicación completa del programa. La planificación está a cargo de un equipo responsable, con la ayuda de voluntarios.

Hay que tener en cuenta que los niños que participan son niños con carencias. Carencias no solo de una buena casa, sino de educación, de comida, de amor, de afecto, de cuidado, de amigos. Es un niño con dolencia, con una familia doliente, carente, que vive con el fantasma de un padecimiento como el cáncer. Estas familias que viven en lugares de la periferia, en casas desprovistas de todo, son invitadas a un hotel de lujo, y realizan durante cinco días actividades que ellos no tienen la posibilidad de hacer o acceder. Cuando se hace este trabajo, los voluntarios que colaboran están extremadamente capacitados para eso, abriendo puertas nuevas, mostrándoles un mundo nuevo. Les estamos dando la oportunidad a los niños y a sus familias a descubrir quién es la gente que trabaja en el hospital donde se tiene que hacer la terapia o la quimioterapia. Nosotros hacemos la terapia de amor, damos a las familias atención las veinticuatro horas durante cinco días. De noche las voluntarias van a los hoteles, llevan presentes, ropas, frutas, chocolates, caramelos, todo lo que a los niños les gusta y no pueden tener. Todo lo que les damos es nuevo. No les damos nada usado para aumentar su dignidad, su autoestima, para ayudarlos a contrarrestar la dolencia. Algunas cosas son donadas y otras son adquiridas por los voluntarios de acuerdo a las necesidades de los niños/as.

Cuando la semana termina y los niños vuelven a sus casas, se mantiene correspondencia y comunicación con ellos. Hay voluntarias que se dedican especialmente a eso: leen las cartas y las contestan. Esta iniciativa surge cuando una niña contó que su casa había sido asaltada y les habían robado todo, y que la semana siguiente era su cumpleaños. El equipo se conmovió mucho, y entonces un grupo de voluntarios fue a la casa y llevó una heladera. Al regreso, contando la alegría que había tenido la familia, se nos ocurrió “por qué no hacer esto con todos...”.

Entonces, en un radio de 80 kilómetros un grupo de voluntarias va a las casas de los niños, generalmente en los tres días siguientes al cumpleaños y, previamente combinado con los padres, llevan todas las cosas que al niño o niña le gusta tener en el día de su cumpleaños. Una vez al año nos reunimos en un parque de San Pablo, con entretenimientos, juegos y payasos. Todo esto es hecho con ayuda y conjuntamente con los hospitales, las fábricas de juegos y las voluntarias que trabajan todo el día, pensando que más podemos hacer por esas familias con problemas y carencias tan grandes.

Una mamá en una carta, refiriéndose al miedo, escribía: “Miedo a que mi hijo no se cure y que muera, miedo a que mi hijo se cure, pero vuelva a tener cáncer”. Recibimos muchas cartas con historias, algunas felices, otras no. Nosotros creemos que este proyecto es necesario.

Durante fin de año se comienza a trabajar en cursos -para las familias y sus niños- de computación, artesanías en general y costura. Los capacitamos para que ellos, con problemas económicos muy grandes, tengan de alguna forma un arma para ganar dinero. Muchas veces pasa que los médicos llaman al proyecto para informar que hay un niño en internación prolongada que está solo porque su mamá se tuvo que quedar en la casa con sus hermanos; en ese caso, algún voluntario va a acompañarlo. Se trata de dar a los niños una terapia de afecto y ayudarlos a vencer esa dolencia.

También se están distribuyendo canastas básicas de alimentos para veinte familias y se han realizado reformas en las casas para mejorar las condiciones de vida de los niños y niñas.

La continuidad del proyecto está dada por la realización de tres actividades básicas: el intercambio de correspondencia, el “kit fiesta” y la fiesta anual. Los días viernes, al término de las actividades, cada niño recibe una carpeta con papel de carta y sobres timbrados. Los niños y niñas envían las cartas, los voluntarios las contestan, y así se va estableciendo un canal de comunicación mediante el cual el niño puede relatar cómo sigue el tratamiento, cómo va en la escuela, quiénes son sus amigos, etc. Una gran cantidad de cartas contienen temas y comentarios muy valiosos, por lo que los coordinadores del proyecto publicaron en 2002 un libro en el que reúnen las mejores cartas: “Palabras del corazón II”, es un resumen de la correspondencia mantenida entre los niños, niñas y los voluntarios.

El “kit fiesta” consiste en una fiesta sorpresa en la casa del niño (dentro de un radio de 80 km. de la sede del proyecto). En el aniversario de la participación del niño, un grupo de voluntarios se pone en contacto con la familia y fijan un día de visita próximo a la fecha del aniversario. La casa se decora con globos y adornos y se sirven pasteles, dulces y refrescos; por supuesto, el niño recibe un regalo.

Esa fiesta se realiza solamente en el primer aniversario de la participación del niño en el proyecto. En los siguientes aniversarios se envía una tarjeta, puesto que sería imposible organizar tantas fiestas tomando en cuenta la gran demanda de nuevos niños.

La fiesta anual se realiza en el mes de octubre, mes en el que se abre el Parque de Mónica solamente para el Proyecto Felicidad. En esta fiesta se invita a todas las personas que han participado (en la fiesta del año 2003 asistieron 1500 personas). Ese día, se organizan presentaciones de artistas y se sortean premios para los niños y niñas.

3. Evolución: El Proyecto Felicidade comenzó en el primer semestre de 2001 en la ciudad de São Paulo, con la intervención de varios profesionales de la salud (médicos, enfermeras, técnicas de enfermería, psicólogos, estudiantes, etc.) y varios sectores del empresariado y de la sociedad. El Proyecto Felicidade se creó para atender a una franja de la población que suele ser muy vulnerable. La propuesta, por la naturaleza misma de sus destinatarios, se diferencia de las acciones habituales de varias agencias e instituciones públicas. Los niños y niñas con cáncer y sus respectivas familias han tenido que modificar radicalmente su rutina de vida en función de los extensos y penosos períodos de tratamiento. Desde el diagnóstico hasta los procedimientos iniciales de tratamiento, así como la lucha por la vida que emprenden las familias, los niños y profesionales de la salud involucrados, contradicen todos los argumentos tradicionales que justifican un proyecto social convencional, porque en lo que se refiere a la idealización del proyecto, no se puede aplicar directamente a su “objeto” el concepto de sostenibilidad.

NÚMERO DE PARTICIPANTES EN EL PROYECTO	
2001	664 (24 semanas)
2002	1250 (37 semanas)
2003	1308 (38 semanas)
2004	1176 (31 semanas)

4. Desafíos y objetivos: El desafío y el objetivo del Proyecto Felicidade es el de promover una sonrisa en el rostro de los niños y niñas y renovar sus energías para combatir el cáncer, ofreciéndoles calidad de vida y, en la medida de lo posible, una mayor supervivencia (hecho basado en pruebas empíricas). Pese a que es difícil cuantificar el éxito, el Proyecto Felicidade trabaja con una posibilidad muy alta de lograrlo, basándose en testimonios de los médicos, del personal sanitario, del niño y de la familia. El gran mérito, no obstante, reside en la valorización de la vida para que, incluso ante la peor de las hipótesis, sea posible soñar con nuevas perspectivas.

Pero los objetivos no terminan aquí. Además de la felicidad del niño y de la familia, el propio equipo del Proyecto Felicidade se beneficia del resultado: gracias a la intensa convivencia que mantienen con los niños y las familias, pueden experimentar lecciones únicas de esperanza y valor, lo que tiene una influencia positiva en sus modos de pensar y vivir.

Dado que deben responder frecuentemente a preguntas sobre oncología y están inmersos en el tema, los voluntarios reciben una orientación general sobre información y estudios sobre el cáncer que se realizan en la actualidad. Estos son, entonces, los objetivos generales del Proyecto Felicidade:

- ▶ Contribuir a la diseminación del concepto de solidaridad social.
- ▶ Insistir en la necesidad de crear nuevas políticas públicas para la población escogida como meta.

- ▶ Sensibilizar a los profesionales de la salud sobre la importancia de humanizar el tratamiento dirigido.
- ▶ Mostrar la realidad de los niños y niñas que padecen cáncer.
- ▶ Eliminar prejuicios e ideas equivocadas que puede tener la sociedad en relación con el cáncer infantil.

5. Conclusión: La lucha contra el cáncer, enfermedad de gran complejidad, requiere -además del diagnóstico precoz y de los avances del tratamiento- un cuidado especial de apoyo al niño y a sus familiares, quienes están profundamente agobiados. Por eso creemos que las fuertes dosis de ánimo, alegría, bienestar y cariño que se brinda a los niños, niñas y a sus familiares, ayudan a mejorar la salud y la calidad de vida del menor enfermo y a reforzar la adhesión al tratamiento.

Anexo

Experiencias con técnicas innovadoras en apoyo a los niños con cáncer y sus familias: Informe sobre los enfermos del ITACI tras su paso por el Proyecto Felicidade

Dr. Vicente Odone Filho*

“Desde el año 2001 hemos estado trabajando con el Proyecto Felicidade y la experiencia ha sido altamente positiva para los niños, sus familias, el equipo de salud y los resultados clínicos.”

Epidemiología del cáncer en Brasil

En Brasil, se registran 900.000 casos nuevos de cáncer por año. De ellos, 6.500 (1%) son niños. El cáncer tiene grandes variaciones en relación a la situación geográfica y étnica

India = 6,8 / 100.000 niños

Israel = 30,6 / 100.000 niños

* Oncopediatra del Hospital Sirio Libanés y Jefe del Departamento de Ontología Pediátrica del Instituto Infantil del Hospital de Clinicas (ITACI).

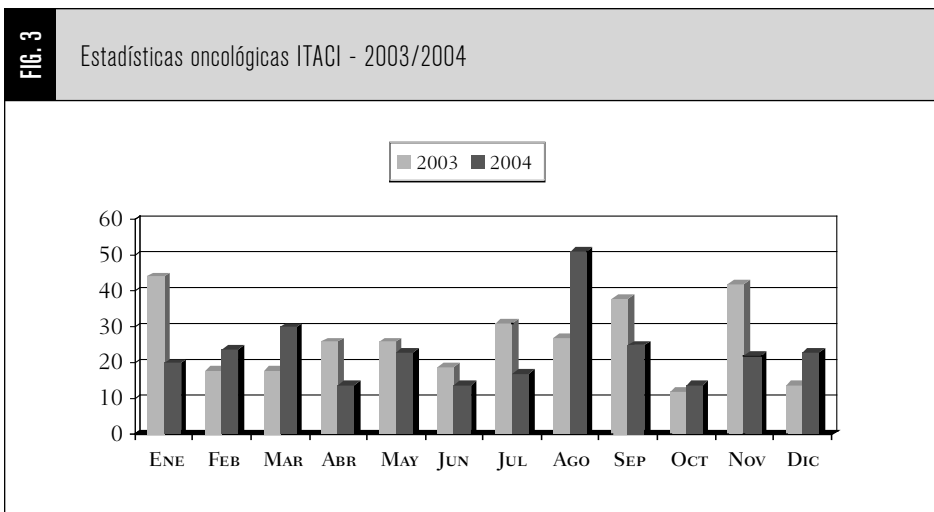
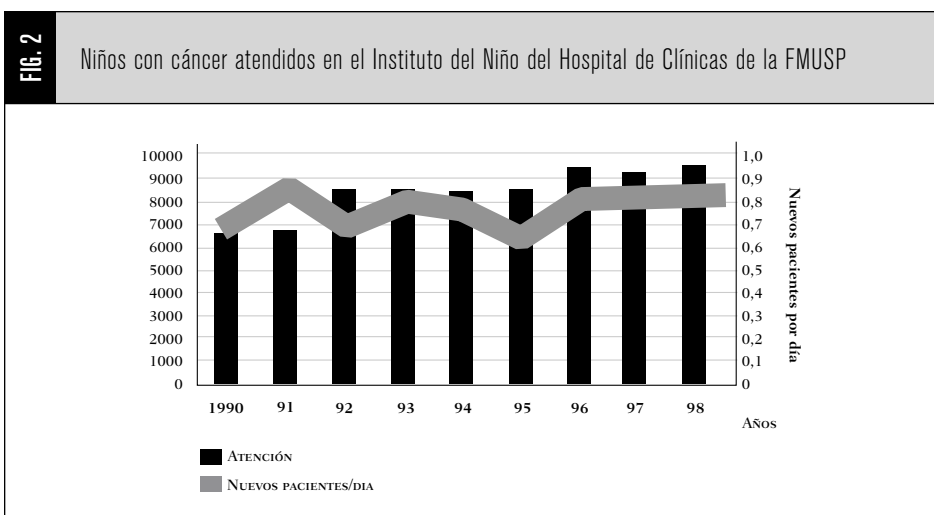
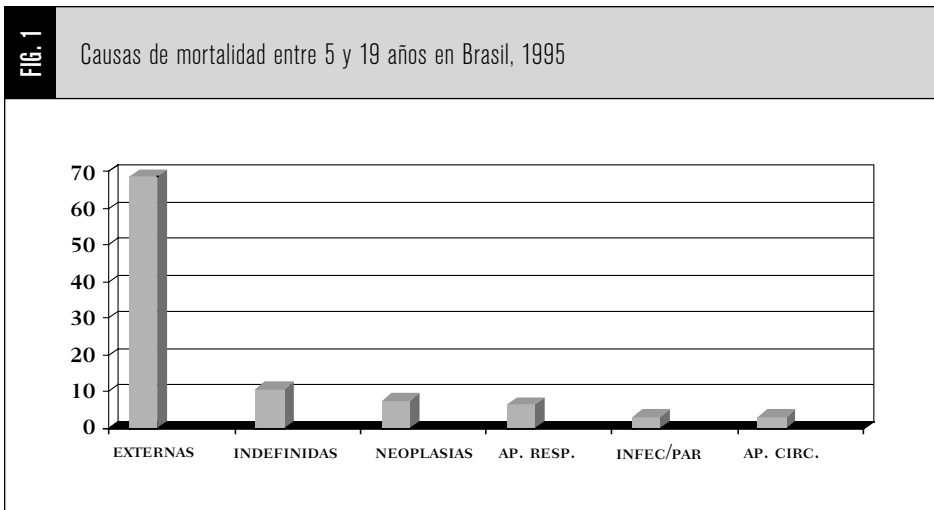


FIG. 4

Desde su inicio en 2001, han participado 250 familias en el Proyecto Felicidad

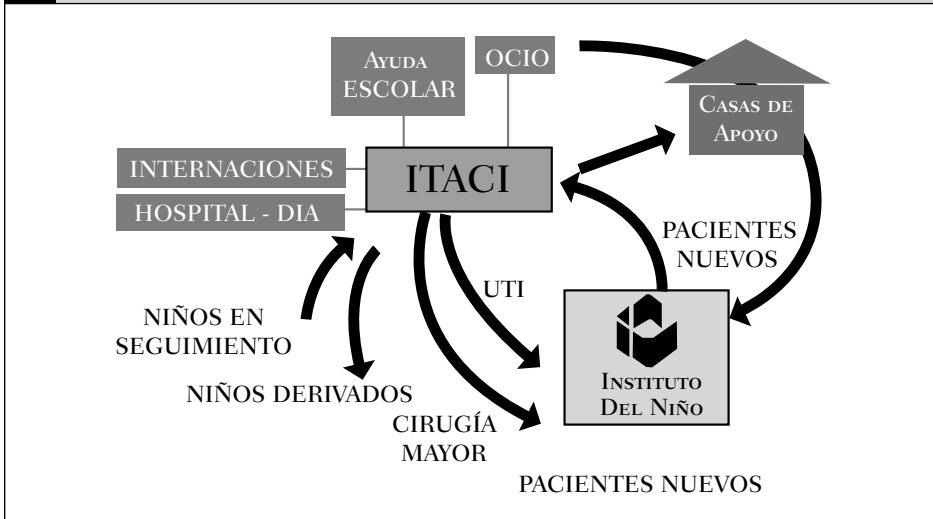
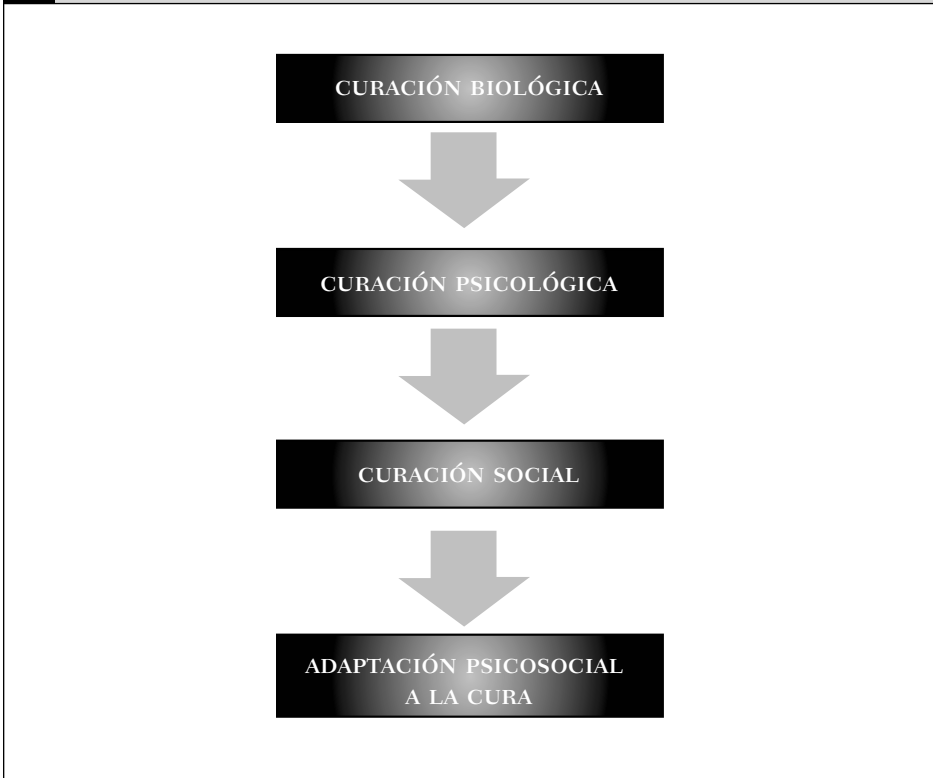


FIG. 5

El Proyecto Felicidad aporta al proceso de curación y calidad de vida en todas sus etapas:





Informe sobre el desarrollo de los niños que participaron en las clases de arte del Proyecto Felicidade

Despertar la vocación artística en los niños y sus familiares

Fernanda Valadares*

Cómo comenzamos

Los niños llegan al Proyecto Felicidade con su propio *equipaje*. Algunos vienen con pequeñas mochilas, otros están en tratamiento y no pueden cargar nada; hay niños que desconfían de esa felicidad prometida. Los mayores concurren para hacer alguna actividad; los más pequeños lo reciben todo con los brazos abiertos.

Cada niño es único y tiene su propia historia que contar. Todos ellos tienen algo que decir, y la mayoría de las veces las palabras no alcanzan. Es como si no lograran corresponderse con los sentimientos. Entonces, surge un color, una hoja de papel en blanco que poco a poco se rellena: una forma, un animal pequeño, un cuento de hadas que pasa a formar parte de sus vidas.

El trabajo

Niños de 5 a 8 años

La idea principal es que los niños puedan expresarse. Hacen lo que quieren hacer, y después de darles algunas indicaciones, perciben poco a poco cómo consiguen hacer cosas increíbles solos, o con una pequeña ayuda.

Algunas actividades

- ▶ Máscaras: el motivo lo escogen ellos y las confeccionamos juntos (los personajes de dibujos animados se buscan en Internet para copiar el modelo). Aquí, la idea es que ellos lleven a casa algo más que un juguete... y un juguete muy especial, pues ¡ellos mismos lo

* Artista plástica, Proyecto Felicidade

hicieron! También se usan historias que permiten crear relatos: a partir de una historia narrada en la biblioteca fabricamos los personajes: los peces de arcilla o las marionetas del Chapulín Colorado. Tener acceso a la literatura reconforta a los niños, les permite viajar a reinos lejanos y protagonizar aventuras increíbles.

- ▶ Animales fantásticos: los niños inventan el “animal más fantástico del mundo”; primero lo dibujan y después lo hacen en papel maché, que permite obtener muy buenos resultados finales. En ese momento, la creatividad es intensa.

Los niños mayores

Con los adolescentes el trabajo se propone otra meta. No solamente interesa hacer algo artístico, sino que se da gran importancia a la técnica empleada y al resultado final. En uno de los talleres les presenté algunos artistas valiéndome de libros (Van Gogh, Lasar Segall). Primero nos fijamos en los artistas, cuándo y cómo vivieron, sus obras. Y hubo una sorpresa: el artista no es aquel que impone reglas, sino ¡el que las rompe! Cuando nos vemos a nosotros mismos vamos pensando y percibiendo lo que deseáramos pintar, e ingresamos a un universo de descubrimientos: formas, colores, texturas. Vemos que las cosas no necesitan ser de determinada forma, sino que el artista puede crearlas de la manera que quiere, piensa o siente. Y cuando la obra se propone esta meta, el resultado tiene autenticidad y belleza. Con el modelado en arcilla comenzamos a percibir que los cuerpos humanos tienen volumen, y lograr que las figuras se mantengan en pie es todo un desafío.

Los niños saben que estaré aquí y que juntos haremos algo. En nuestro taller no hay verdadero o falso, porque nuestra vida no está hecha de días verdaderos o falsos, sino de días que se suman, de cosas que realizamos y de experiencias que siempre nos ayudan a crecer. Una sola sonrisa o un suspiro de satisfacción al terminar una obra, habrá sido un cambio importante. Juntos vamos descubriendo nuevas formas de expresión y manifestamos sentimientos pequeños o grandes, que por la fuerza de las circunstancias estaban guardados en el fondo de un cajón.

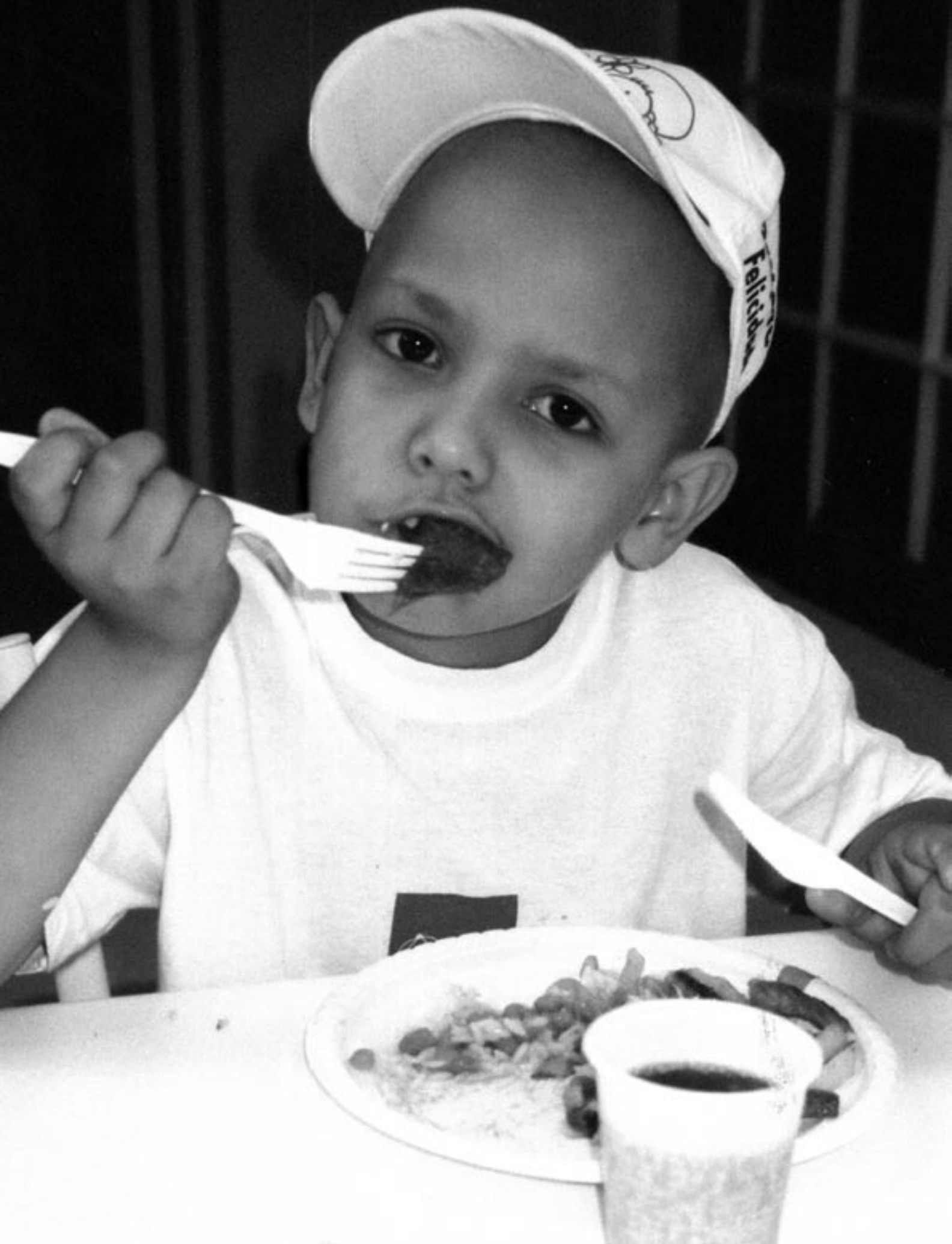
Comentarios desde la experiencia de tener una sede propia y adecuada

En 2005 se inauguró la nueva sede del Proyecto Felicidade, un ámbito perfecto para realizar labores artísticas con los niños que hubieran participado anteriormente. La edad, el nivel y los intereses de los niños eran distintos. Estos factores aumentaban la dificultad que supone enseñar artes plásticas a un grupo tan heterogéneo, en el que no necesariamente hay interés por aprender técnicas artísticas.

El grupo inicial se subdividió por edades en dos grupos: los más pequeños y los mayorcitos. Con los primeros se realizaron actividades en las que predominaban los juegos, y con los mayores el trabajo estaba fundamentalmente orientado hacia las técnicas artísticas y sus resultados.

El grupo experimentó grandes cambios a lo largo de un año de trabajo. La mayoría manifestó un interés creciente en las actividades, y la calidad de la producción artística fue aumentando notoriamente; además, los niños que participaron con más periodicidad fueron los que mejor se integraron.

Contar con esta sede para el proyecto ha influido enormemente en la vida de estas familias y ha sido una gran oportunidad para que pudieran recomenzar sus vidas. En lo personal, como profesora de arte no tengo forma de expresar el cambio que estos niños han obrado en mí, pues me enseñan a luchar y superar los mayores obstáculos con una sonrisa, como un juego.



Apoyo nutricional a los niños con cáncer

Ilana Elman*

Se considera cáncer de la infancia a toda neoplasia maligna que afecta a individuos menores de 15 años (Teixeira *et al.*, 2000). La población infantil que padece cáncer tiene, en general, una baja ingesta calórica y proteínica, por lo que presenta una alta incidencia de desnutrición (Pino *et al.* 1997).

El estado nutricional es fundamental en esta población de pacientes. En consecuencia, la recuperación del estado nutricional o su mantenimiento se encuentra entre los principales objetivos de la dietoterapia en oncología; asimismo, estas metas incluyen proporcionar una mejor calidad de vida al niño, teniendo en cuenta la susceptibilidad de estos pacientes a diferentes enfermedades.

Mediante la colaboración de un nutricionista, el Proyecto Felicidade proporciona a los responsables de los niños que padecen cáncer, información y asesoramiento que les permitan ayudar a estos niños durante el tratamiento antineoplásico. Semanalmente se ofrece asesoramiento nutricional sobre diferentes temas, como la importancia del régimen alimentario en la infancia (lactancia materna, incorporación de alimentos al régimen alimentario, grupos de alimentos y sus funciones, fuentes de alimentos y alimentos de reemplazo); las alteraciones del gusto a causa del tratamiento (efectos de la quimioterapia y radioterapia sobre la alimentación del enfermo, preferencias y rechazo de alimentos); información de apoyo (orientación nutricional, guías alimentarias); evaluación nutricional (estado nutricional y aumento de peso, seguimiento y control); conceptos de higiene en relación con los alimentos (contaminación de los alimentos, medidas de higiene para los alimentos destinados a enfermos inmunodeprimidos e higiene personal); apoyo familiar (fomentar la plena conciencia de la responsabilidad que compete a quien tiene a su cargo el cuidado del niño enfermo).

Toda la información se transmite en lenguaje sencillo mediante recursos visuales y didácticos que facilitan la comprensión. Se proporciona información y recetas impresas, y se ofrece un espacio abierto para plantear y esclarecer las dudas.

El Proyecto Felicidade, asistido por un equipo profesional interdisciplinario, tiene una función fundamental para la población que atiende. Además, organiza excelentes paseos, ayuda a la familia y facilita el acceso a información importante, colaborando así con una mejor la calidad de vida, tanto de los niños como de sus familiares.

* Nutricionista y profesora de Salud Pública de la Facultad de Salud Pública de la USP Itaci (Instituto para el Tratamiento del Cáncer Infantil) del Icr/HC/FMUSP.

ANEXO

Los requisitos nutritivos para un niño con cáncer

Una buena nutrición es fundamental para un niño que se encuentra bajo tratamiento de cáncer. Generalmente, los niños que padecen esta enfermedad no tienen demasiado apetito, lo que puede deberse al entorno del hospital, a los efectos secundarios de la quimioterapia o la radiación, a depresión, a cambios registrados en las células de la boca que pueden ocasionar alteraciones en el gusto de los alimentos, a efectos secundarios que derivan de los medicamentos, a la inadecuada absorción de calorías y a estados de vómitos y diarrea.

Por esta razón, hay que prestar especial importancia a una buena alimentación durante esta etapa, especialmente porque una dieta adecuada puede permitir que el niño tolere mejor la quimioterapia o la radiación y experimente una menor cantidad de efectos secundarios, se cure, crezca y se desarrolle y mejore su calidad de vida.

Los niños que padecen cáncer tienen una mayor necesidad de ingerir calorías y proteínas necesarias para el crecimiento y para ayudar al organismo en el proceso de sanación. Si el menor no logra ingerir las calorías y proteínas necesarias, el médico o el nutricionista le sugerirán que le ofrezca alimentos con alto contenido calórico y proteico, como huevos, leche, mantequilla de maní y queso. En algunas ocasiones y aunque se trate de alimentos con alto contenido calórico y proteico, los niños con cáncer pueden no tener deseos de comer. En ese caso, es posible que se deba recurrir a la alimentación por sonda a fin de ayudar al niño a nutrirse adecuadamente y evitar así un cuadro de desnutrición.

Ocurre también que niños y niñas en estas condiciones necesitan de nutrición parenteral total (total parenteral nutrition, TPN) para complementar sus necesidades nutritivas. La TPN es una mezcla especial de glucosa, proteína, grasa, vitaminas y minerales que se administra por vía endovenosa (IV). Muchas personas han denominado este procedimiento "alimentación endovenosa". La TPN proporciona al niño los nutrientes necesarios cuando es incapaz de ingerirlos o absorberlos directamente de los alimentos. La solución de TPN se administra continuamente durante varias horas del día.

Poco apetito:

- Intente ofrecerle colaciones (bocados entre comidas) y comidas menos abundantes, pero con mayor frecuencia.
- Intente cambiar el horario, el lugar y el entorno de las comidas.
- Permita que el niño contribuya con las compras y la preparación de las comidas.
- Ofrezcale comidas y colaciones con alto contenido calórico y proteico.
- Evite obligar al niño a que coma; esto puede hacer que el apetito de su hijo empeore aún más.
- Transforme el horario de las comidas en un momento de felicidad.

Llagas en la boca:

- Utilice alimentos blandos, fáciles de masticar.
- Evite alimentos que puedan irritar la boca, incluidos los siguientes:
 - Frutas o jugos cítricos (naranja, mandarina, pomelo).
 - Alimentos picantes o salados.
 - Alimentos ásperos, secos y de textura gruesa (vegetales crudos, galletas saladas, tostadas).
- Corte los alimentos en trozos pequeños.
- Sirva los alimentos fríos o a temperatura ambiente; los alimentos calientes pueden irritar la boca y la garganta.
- Utilice una licuadora para que los alimentos sean más suaves y fáciles de masticar.
- Agregue cremas y salsas a los alimentos para que resulten más fáciles de tragar.

Cambios gustativos:

- Ofrezca al niño alimentos salados o sazonados.
- Utilice condimentos saborizados en los alimentos.
- Marine las carnes en jugos de frutas.
- Intente servir los alimentos a diferentes temperaturas.
- Ofrezca a su hijo alimentos que sean atractivos y huelan bien.
- Mantenga la boca de su hijo limpia, enjuagándola y cepillándola.

Sequedad bucal:

- Ofrezcale dulces duros, chupetines o goma de mascar.
- Seleccione alimentos más blandos, que sean más fáciles de tragar.
- Mantenga los labios de su hijo humectados con crema labial.
- Ofrezcale sorbos de agua pequeños, pero frecuentes.
- Escoja alimentos que contengan mucho líquido.

Náuseas y vómitos:

- Seleccione alimentos fáciles de digerir, tales como líquidos transparentes, gelatina, tostadas, arroz, cereales secos y galletas saladas.
- Evite alimentos fritos, grasosos, demasiado dulces, picantes, calientes o muy saborizados.
- Ofrezca al niño comidas poco abundantes, pero con mayor frecuencia.
- Ofrezcale sorbos de agua, jugos, bebidas isotónicas u otras bebidas durante todo el día.

Diarrea:

- Evite los alimentos con alto contenido de fibras, incluidos los siguientes:
 - Nueces y semillas.
 - Granos integrales.
 - Frijoles y chícharos secos.
 - Frutas y vegetales crudos.
- Intente restringir los alimentos grasosos o fritos.
- Ofrezca al niño líquidos y comidas poco abundantes, aunque frecuentes durante todo el día.
- Restrinja la cantidad de leche o de productos lácteos si su hijo presenta intolerancia a la lactosa.
- Ofrezcale gran cantidad de líquidos durante todo el día.

Estreñimiento:

- Incluya alimentos con alto contenido de fibras, incluidos los siguientes:
 - Panes integrales y cereales.
 - Frutas y vegetales crudos.
 - Pasas y ciruelas.
- Ofrezca al niño gran cantidad de líquidos. Los líquidos calientes a veces resultan muy útiles.
- No quite la piel de los vegetales al cocinarlos.
- Agregue salvado o germen de trigo a alimentos tales como guisos, cereales o panes caseros.

Fuente: Yale Medical Group. The physicians of Yale University. www.ymghealthinfo.org



La importancia de la salud bucal en los niños y niñas con cáncer

Flavia Camhaji*

Los problemas de salud bucal afectan las funciones de masticación y deglución y producen focos infecciosos e inflamaciones que provocan altos niveles de dolor. Estos problemas son considerados un riesgo en pacientes con cáncer y en tratamiento de quimioterapia o radioterapia. Por esta razón, el carácter integral del Proyecto Felicidade contempla apoyo odontológico que, además de curar y prevenir, demuestra a los niños y su familia lo importante de la salud bucal.

Principales aspectos a considerar en el programa:

Cuidados básicos en todo niño

- ▶ Higiene bucal: cepillado de los dientes: Se utilizan estrategias lúdicas para desarrollar hábitos de higiene bucal y evitar la aparición de caries, sin duda la infección más frecuente en la infancia.
- ▶ Dieta: se educa en torno al consumo restringido de azúcar y de cómo aumentar el consumo de frutas y verduras.
- ▶ Uso de flúor tópico: principalmente en áreas donde el agua potable no está fluorada.
- ▶ Uso de dentífricos y soluciones para enjuague bucal: se pone énfasis en su uso diario y adecuado, conjuntamente con el cepillado.

Niños con cáncer

Los niños y niñas con cáncer deben estar protegidos de infecciones que pueden complicar su situación basal, especialmente de problemas comunes, como las caries y la enfermedad periodontal.

El tratamiento contra el cáncer provoca un debilitamiento físico y psicológico que hace al niño más susceptible, y una infección dental -que en un niño sano es de resolución simple- representa un riesgo de septicemia para el niño con cáncer, que se ve acrecentado si el menor está con quimioterapia, corticoterapia u otro tratamiento que afecte su sistema inmunológico.

* Odontopediatra, Proyecto Felicidade

Además de las caries, son frecuentes las lesiones herpéticas y úlceras, entre otras que son susceptibles de sobreinfectarse. Todas las medidas que se aplican a un niño y niña sanos deben ser rigurosamente aplicadas en un niño con cáncer.

Tratamiento con radioterapia

La radioterapia de cabeza y cuello produce como principal consecuencia la xerostomía, que afecta las glándulas salivales y reduce y cambia las características de la saliva favoreciendo la producción de lesiones y de infecciones.

Tarea del cirujano dentista

Debe formar parte de un equipo multidisciplinario ya que las medidas terapéuticas deben ser discutidas con el resto de los profesionales que atienden al niño. Lo específico es hacer:

- ▶ Evaluación y diagnóstico periódico con el objetivo de evitar infecciones.
- ▶ Tratar antes, durante y después del tratamiento contra el cáncer, para eliminar focos infecciosos e higienizar la boca.

ANEXO

La salud bucal de los niños con cáncer: antes, durante y después

La boca constituye en ocasiones un importante foco de complicaciones en los pacientes pediátricos sometidos a tratamiento oncológico. No solo en los que sufren de tumores en la cabeza o el cuello, sino también en pacientes bajo tratamiento por tumores a distancia. Prácticamente todos los niños a los que se administra radioterapia a nivel de la cabeza y el cuello desarrollan complicaciones en la boca. Cerca del 50% de los tratados con quimioterapia sufren también complicaciones orales. Estos problemas bucales afectan la capacidad de los niños para alimentarse, hablar y controlar la salivación, y pueden ser responsables de problemas importantes y persistentes.

La quimioterapia y la radioterapia del tratamiento oncológico infantil pueden producir en ocasiones malformaciones dentales que pueden ser prevenidas. Es importante resaltar que muchos de los problemas orales asociados al tratamiento del cáncer en niños pueden prevenirse o disminuirse mediante cuidados apropiados previos y técnicas preventivas adecuadas durante y después del tratamiento.

Antes de iniciar la terapia

- Realización de una exploración oral minuciosa previa al tratamiento oncológico. Deben realizarse RX de aleta de mordida (inicial y cada 6 meses) en dentición temporal con puntos de contacto establecidos, en dentición mixta, así como en la dentición definitiva con puntos de contacto establecidos.
- Realización de los tratamientos odontológicos que requiera el paciente, así como la eliminación de superficies irritantes, bordes afilados de restauraciones, dientes fracturados y aparatología de ortodoncia.
 - Adiestramiento, tanto de los niños como de los padres, sobre la prevención de las caries dentales. Es importante que, especialmente durante la terapia, el niño coma pocos alimentos y bebidas con exceso de azúcar. No solo debe comer

La salud bucal de los niños con cáncer: antes, durante y después (continúa de pág 48)

menos dulces, especialmente aquellos que se puedan adherir a sus dientes, sino que debe hacerlo menos veces al día. Si come dulces, lo mejor es que lo haga como postre. Si tiene hambre entre las comidas, es preferible que coma frutos secos, frutas, verduras, leche y zumos naturales.

- Enseñar al niño a que debe realizarse un correcto cepillado bucal 3 veces al día (después de cada comida principal) con un cepillo suave y pasta dental con flúor. Deben tener cuidado de no tragar la pasta al enjuagarse. Los padres debes supervisar y ayudar o incluso realizar ellos mismos los cepillados. Los enjugadores con flúor, al igual que las pastas fluoradas, son importantes ya que ayudan a prevenir la caries. El niño puede enjuagarse tres veces al día, después de cada cepillado, con un taponcito o cucharada de colutorio, manteniéndolo en la boca durante un minuto.

Durante la terapia

- Continuar con las medidas preventivas.
- Si es muy necesario, realización de los tratamientos odontológicos que quedaron pendientes en la fase anterior.
- Exploración oral cada 3 meses.

Después de la terapia

- Continuar con el control de la higiene oral y practicar medidas preventivas para evitar la aparición de caries.
- Realización de los tratamientos odontológicos que requiera el paciente con absoluta normalidad.
- Continuar con la aplicación profesional de flúor.
- Realización de una ortopantomografía a los pacientes que han recibido QT y/o RT craneal y/o cervical antes de los 10 años de edad, una vez completado el desarrollo de la dentición definitiva (12-14 años), para determinar la presencia y grado de las alteraciones del desarrollo dental. Los pacientes deben ser informados de los hallazgos y se debe establecer un programa de cuidados orales para tratar de evitar la pérdida prematura de los dientes por enfermedad periodontal u otras causas.

Aspectos relacionados con la quimioterapia

El trauma gingival debe ser minimizado durante los períodos de plaquetopenia. El paciente debe utilizar clorhexidina (colutorio o gel), y mantener una correcta higiene oral. También utilizar cepillos dentales suaves y rascadores linguales que remueven los restos de comida sin producir trauma. Durante la quimioterapia se realizarán los tratamientos odontológicos que quedaron pendientes, siempre que el niño se encuentre en situación hematológica estable. Debe consultarse con el oncólogo cuál es el período más apropiado para realizar el tratamiento. Si es absolutamente necesario, se deben realizar las extracciones dentarias de la manera menos traumática posible, evitando la anestesia troncular y bajo profilaxis antibiótica, si se considera necesario.

Aspectos relacionados con la radioterapia

Aplicación de flúor mediante gel en cubetas. Se recomienda la utilización de fluoruro sódico al 1% neutro, aplicado mediante cubetas individuales fabricadas en material flexible, que deben extenderse 3 mm. por debajo del margen gingival. Después de una higiene oral meticulosa, se debe aplicar la cubeta con flúor durante 5-10 minutos cada 2 días, preferiblemente antes de acostarse. Una vez retiradas las cubetas no debe comer, beber ni enjuagarse durante los 30 minutos siguientes. Si el paciente no soporta la cubeta puede aplicarse el flúor con el cepillo, siguiendo la misma pauta. Las fluorizaciones con cubetas deben mantenerse mientras exista reducción del flujo salival. Una vez restablecido el flujo salival, se aplicará flúor cada 6 meses en la consulta. En los pacientes menores de 10 años de edad que vayan a recibir radioterapia craneal y/o cervical, deberá valorarse la posibilidad de confeccionar una cubeta de plomo para la protección de los dientes en desarrollo. Cuando se requieran exodoncias post-radiación, deben realizarse solo las absolutamente necesarias. A pesar de que no hay casos descritos de osteorradionecrosis en niños, se debe evitar las exodoncias, si se puede, entre los 2 primeros meses y el año post-radiación.



La Experiencia del Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis, Santa Catarina

Denise Bousfield da Silva*

El Hospital Infantil Joana de Gusmão constituye un centro de referencia en las diversas especialidades pediátricas para el Estado de Santa Catarina. La misión del Hospital es prestar atención preventiva, curativa y social a niños y adolescentes, de acuerdo con los principios éticos, bioéticos y de humanización, así como formar y capacitar recursos humanos, además de incentivar la investigación.

En esta institución pública estatal se llevan a cabo actividades de enseñanza por medio de programas integrales de residencia médica en pediatría, neonatología, terapia intensiva pediátrica y cirugía pediátrica, además de programas complementarios en anestesiología, radiología, cardiología, neurología y ortopedia. El hospital constituye también un campo de capacitación o fase curricular y extracurricular en las áreas de medicina, enfermería, psicología, fisioterapia, pedagogía, educación física y otras áreas afines.

Para ampliar la atención a la comunidad, el Hospital lleva a cabo programas de promoción de la salud entre niños y adolescentes, así como de prevención de las enfermedades predominantes, mediante el establecimiento de asociaciones entre entidades gubernamentales y no gubernamentales. Cabe señalar que la primera asociación comunitaria se realizó con la Asociación de Voluntarios de la Salud, con miras a contar con apoyo afectivo y financiero (forma alternativa de financiamiento).

En 2004, el Hospital recibió del Ministerio de Salud el premio Fernando Figueira por excelencia en la atención pediátrica humanizada en la región sur del país. Actualmente, el personal del hospital se compone de 856 empleados; en la superficie de 22.000 m² se encuentran distribuidas las unidades ambulatorias, de emergencia y de internación en las diversas especialidades pediátricas. Durante ese año se realizaron 94.147 consultas en la unidad de emergencia y 61.772 en la unidad ambulatoria; se registraron 7.786 internaciones y 5.158 cirugías. Hoy día, el hospital cuenta con 153 camas para internación.

El Hospital Infantil Joana de Gusmão es el centro de referencia de Santa Catarina para la atención de niños y adolescentes con cáncer; mensualmente se realizan, por término medio, 361 consultas ambulatorias y 1.138 quimioterapias.

* Profesora de la Universidad Federal de Santa Catarina. Oncohematóloga y coordinadora del Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital Infantil Joana de Gusmão.

En 2002 se implantó oficialmente en el Hospital el primer Registro Hospitalario de Cáncer Pediátrico de Santa Catarina. La escasez de registros de cáncer en niños y adolescentes en el Brasil y la implantación del primer registro hospitalario pediátrico en Santa Catarina, justifican su estudio en el Estado de Santa Catarina, con miras al establecimiento de estrategias de prevención e intervención.

En el diagnóstico del cáncer pediátrico, los estudios analíticos de una institución no cumplen una función esencial como método auxiliar útil, ya que en este grupo de edad el cáncer es una enfermedad rara. Por otra parte, la epidemiología descriptiva desempeña una función importante, teniendo en cuenta que en este contexto es fundamental considerar los datos disponibles sobre la ocurrencia, la mortalidad y la supervivencia, para analizar con detalle la magnitud del problema del cáncer en el grupo de edad pediátrico.

Por lo tanto, es necesario generar datos epidemiológicos confiables y de calidad para la planificación de programas cuyo objetivo sea mejorar la atención médica prestada a los enfermos con neoplasias malignas. También es fundamental realizar investigaciones para verificar las asociaciones en relación con el cáncer pediátrico, así como estudios analíticos multicéntricos que permitan identificar los factores de riesgo.

Los objetivos del Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital Infantil Joana de Gusmão consistieron en describir la evolución temporal de la ocurrencia de casos nuevos de neoplasias malignas primarias en niños y adolescentes hasta la edad de 14 años, cumplidos en el período de 1999 a 2003; verificar la ocurrencia de casos nuevos y la mortalidad de los niños y adolescentes con cáncer en relación con el sexo, edad, raza, procedencia y extensión clínica de la enfermedad; explorar la asociación de la ocurrencia de casos nuevos y de la mortalidad de estos niños y adolescentes en relación con las variables demográficas propuestas, la extensión clínica de la enfermedad y el estatus vital.

El presente estudio de observación, descriptivo y longitudinal, se realizó en niños y adolescentes hasta la edad de 14 años cumplidos, procedentes de Santa Catarina y con diagnóstico de neoplasia maligna primaria. Los niños y adolescentes con casos nuevos de cáncer fueron atendidos en el ambulatorio de referencia regional y registrados según la Clasificación Internacional del Cáncer en la Infancia. Se aplicó el análisis de correspondencia múltiple para evaluar las variables categóricas.

Se registraron 410 casos nuevos de cáncer entre 1999 y 2003. El cáncer ocurrió con mayor frecuencia entre los escolares (39,7%) y los niños y adolescentes de sexo masculino (57,8%). La casuística analizada se compuso de 395 (96,3%) niños y adolescentes de color blanco, 3 (1,3%) de color negro, 1 (0,2%) de color amarillo y 11 (2,7%) de color pardo. Predominaron los pacientes pro-

cedentes de la región del valle de Itajaí (29,8%) y la leucemia fue el cáncer más frecuente (39,8%). La enfermedad no localizada en el momento del diagnóstico ocurrió en 51,2%. Fallecieron 44,1% de los pacientes con enfermedad no localizada y 6,6% de los pacientes con enfermedad localizada, lo cual refuerza la importancia del diagnóstico precoz. Al término del estudio, 71,5% de los niños y adolescentes estaban vivos. Se observó una asociación directa entre la enfermedad localizada, el estar vivo y ser escolar adolescente de sexo femenino; y entre la enfermedad no localizada, la mortalidad y ser preescolar de sexo masculino.

La Dirección y el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil Joana de Gusmão*, preocupada por propiciar la atención integral y humanizada del enfermo con cáncer, han establecido varias asociaciones comunitarias y desde 2002 también participa en el Proyecto Felicidade. Viajaron a San Pablo ocho niños y adolescentes, con sus respectivos cuidadores responsables, para participar en el referido proyecto, cuyo objetivo es rescatar la autoestima por medio de la diversión y la alegría, animando e incentivando a los niños a seguir luchando para combatir la enfermedad.

* La unidad de Oncohematología del Hospital Infantil Joana de Gusmão recibió el Primer Premio Nacional Fernando Figueira de Humanización Hospitalaria, otorgado por el Ministerio de Salud de Recife, en diciembre de 2004.



La experiencia de Florianópolis en una visión integral de la salud infantil

Manoel Américo Barros Filho*

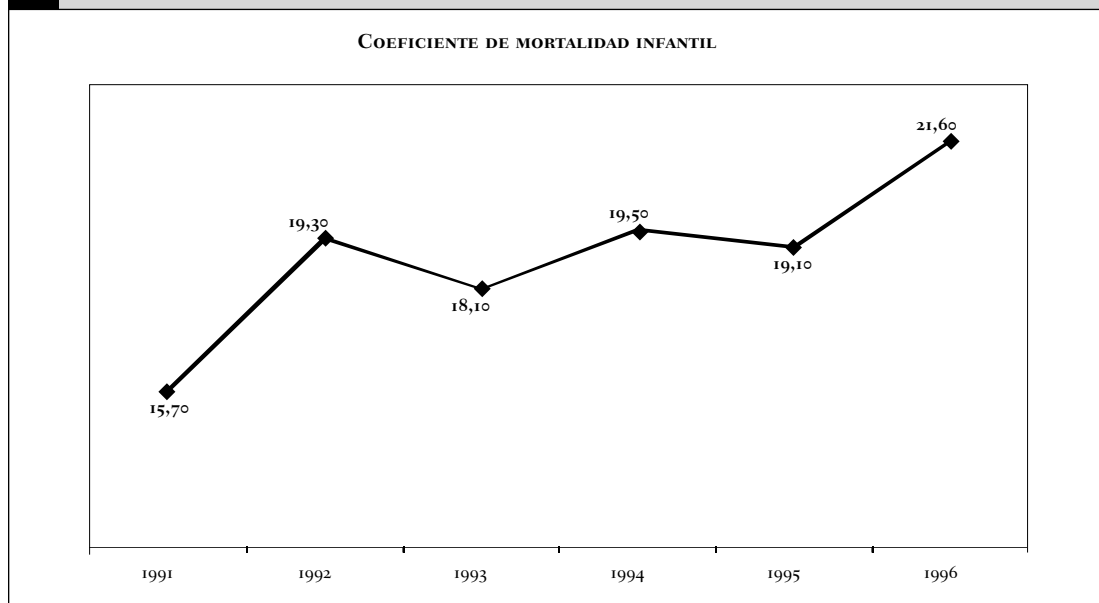
La Secretaría de Salud de Florianópolis ha abordado el tema de salud y desarrollo de la infancia, poniendo en primer plano una gestión eficaz y eficiente en pro de las personas y principalmente de los niños.

Los ejes fundamentales de la gestión de salud a nivel del municipio son:

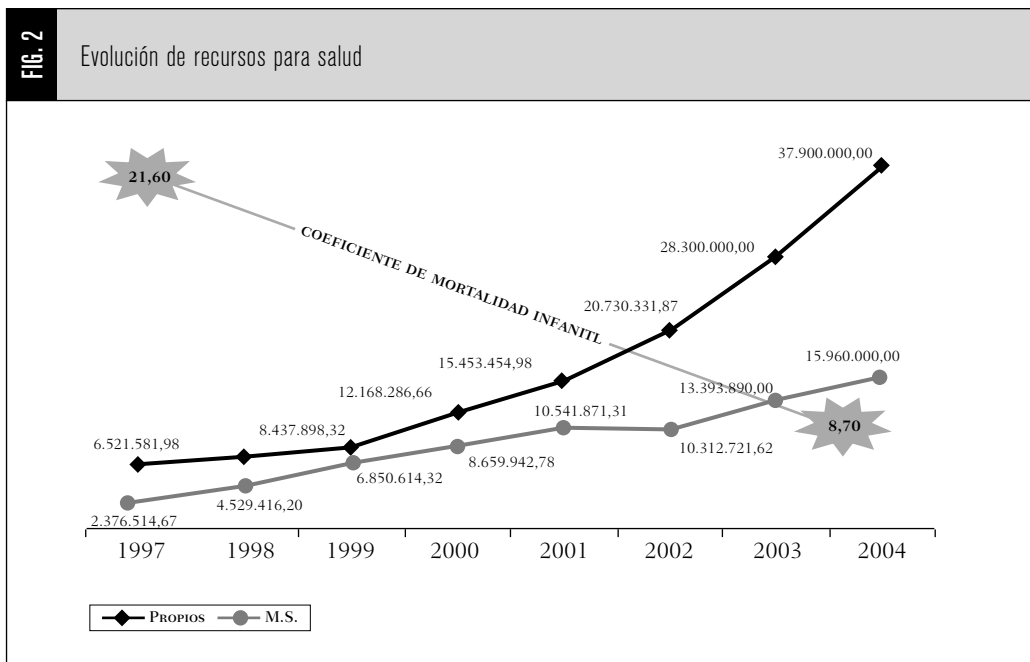
- ▶ Población objetivo: niños y niñas
- ▶ Salud
- ▶ Educación
- ▶ Desarrollo social

FIG. 1

Mortalidad infantil en Florianópolis 1991 a 1996



* Secretaría Municipal de Salud de Florianópolis.



**Antecedentes relativos a la salud de la población:
¿Cómo hacer la diferencia para una gestión eficaz y eficiente?**

Lo primero es hacer explícita una decisión política de cambio, lo cual, en nuestro caso, ha requerido desarrollar oficinas territoriales que tengan indicadores disponibles y diagnóstico de situación de salud vigente y participativa.

La constitución de alianzas estratégicas con todos los sectores del desarrollo público y privado se ha constituido en un hecho fundamental.

La carta de navegación del municipio en este estilo de gestión se ha construido a través de la constitución de grupos técnicos multidisciplinares e interinstitucionales, que desarrollan protocolos que permiten operacionalizar las ideas con estándares de calidad.

Operacionalización de estrategias

Protocolo de atención a gestantes: este protocolo da cuenta de los elementos mínimos a ser ejecutados en el control prenatal, que incluyen promoción de salud, prevención y detección precoz de problemas.

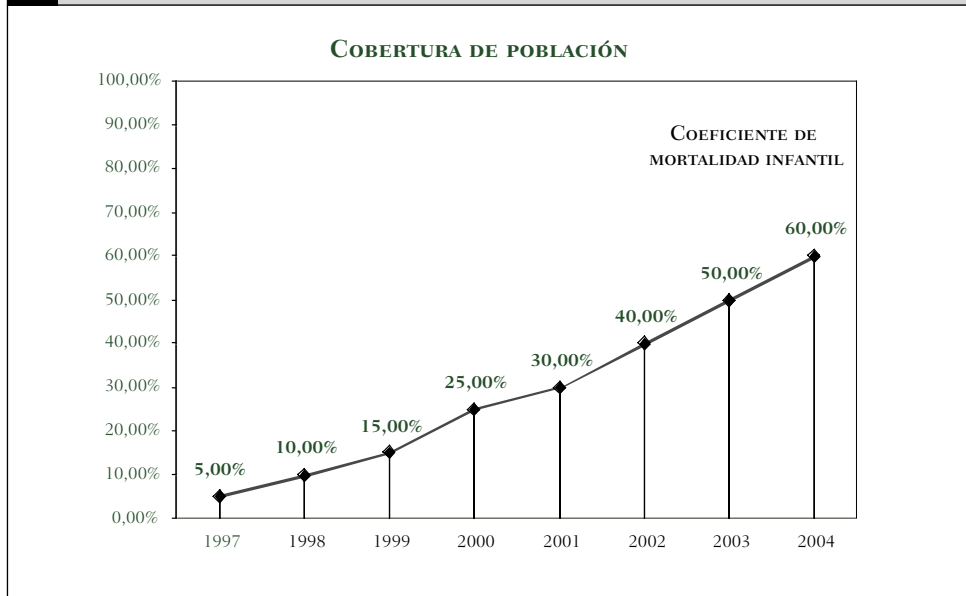
- ▶ Garantía de un mínimo de 6 consultas prenatales con día y hora establecidos.
- ▶ Garantía de exámenes laboratorio básicos.
- ▶ Garantía de exámenes de ultrasonografía, alrededor de la semana 20 de gestación.
- ▶ Participación en grupos de gestantes para desarrollar estrategias educativas y generar redes de apoyo.
- ▶ Consulta pediátrica prenatal en torno a la semana 34 de gestación, lo cual permite la continuidad y enfoque de ciclo de vida.
- ▶ Garantía de tratamiento odontológico para gestantes.
- ▶ Busca activa para las gestantes que no van a control.

Protocolos de atención en menores de 6 años: el menor de 6 años recibe atención integral con enfoque de familia. Las principales actividades protocolizadas y sujetas a monitoreo y evaluación son:

- ▶ Distribución de un kit al momento del alta hospitalaria que contiene: diploma de ciudadano, carné de salud, material para curar el cordón umbilical, termómetro, crema para coeduras, glicerina, folletos educativos y foto del recién nacido.
- ▶ Programación de la consulta neonatal precoz entre 0-7 meses.
- ▶ Programación de consultas conforme al calendario de la Sociedad Brasileira de Pediatría, para acompañamiento de crecimiento y desarrollo, con día y hora establecidos, para niños de 0 a 6 años de edad.
- ▶ Referencia de niños en riesgo a servicios especializados a través de un mecanismo efectivo de referencia y contrarreferencia.
- ▶ Seguridad nutricional hasta los 6 años.
- ▶ Consulta y tratamiento odontológico a partir de los 30 días de vida y hasta los 6 años.
- ▶ Búsqueda activa de niños que faltan a control.
- ▶ Implantación del uso de carné del Municipio de Florianópolis para edades que fluctúan entre los 0 y 19 años.
- ▶ Implementación de consultas especializadas en pediatría, como neonatología, ortopedia, neumonología, dermatología, gastroenterología, neurología, genética, cirugía pediátrica, endocrinología, cardiología, nutrición y otorrinolaringología.
- ▶ Protocolo de atención a púerperas.
- ▶ Programación de la consulta, entre el séptimo y décimo día de posparto.
- ▶ Programación de segunda consulta de puerperio.
- ▶ Consulta a los 45 días de posparto con un ginecólogo.
- ▶ Garantía de asistencia a planificación familiar.

FIG. 3

Indicadores de resultados que podemos mostrar hoy día después de haber implementado las medidas anteriores en la madre y el niño



- ▶ Número total de nacimientos en la red pública 78%.
- ▶ 100% de cobertura de vacunas.
- ▶ 100% de investigación y auditoria de muertes infantiles.
- ▶ Lactancia materna en aumento.

Lecciones aprendidas

Hay elementos que han sido claves en el éxito y sostenibilidad de los programas. Destacan, entre ellos:

1. Voluntad política explícita, compartida con la comunidad y producto de un consenso.
2. Capacidad técnica y de gestión del municipio.
3. Recursos humanos de salud sensibilizados y debidamente capacitados para cumplir su rol con calidad y calidez (por ejemplo, la humanización del parto es fundamental para la salud materna y del niño en lo físico y psicosocial).
4. La constitución de alianzas con los empresarios, trabajadores, fuerzas vivas de la comunidad e intersectoriales, dan fuerza y sustento al programa.

Experiencia de Colombia*

Javier Muñoz Narváez**

Concepto del tratamiento

Las variadas intervenciones a las que se debe someter a un niño o niña con cáncer, el concepto de si es o no tratable o si hay otras enfermedades intercurrentes, son algunos de los enfoques que el equipo de salud debe comprender y analizar siempre. Se debe considerar, además, que una enfermedad grave y crónica como el cáncer infantil implica conflictos psicosociales en el paciente y en toda la familia, requiriendo de abordajes multidisciplinarios a los cuales no siempre fácil acceder.

Cómo abordar el tratamiento médico

El tratamiento médico debe ser abordado desde diferentes perspectivas:

- ▶ Perspectiva empírica de los síntomas: esto aporta al bienestar y la calidad de vida del paciente.
- ▶ De acuerdo a protocolos específicos basados en evidencia.
- ▶ Perspectiva empírica de la enfermedad.
- ▶ De acuerdo a las necesidades individuales: el tratamiento debe ser adecuado a las características individuales y familiares, lo cual determina un perfil diferente de necesidades.

Cualquiera de estos enfoques requiere de una evaluación sobre los riesgos y beneficios relativos al bienestar físico, emocional y social del enfermo de cáncer.

La evaluación de un tratamiento es compleja; tiene gamas, escalas, y no siempre es fácil medir los resultados ya que se pueden tener diversidad de opciones y cada una sujeta a seguimientos y evaluaciones, que implican saber si:

* Servicios de Oncohematología Pediátrica, Hospital Universitario Pediátrico de la Misericordia, Bogotá; Hospital Infantil Universitario Lorencita Villegas de Santos, Bogotá; Hospital San Jorge, Pereira; Hospital Fundación Santa Fe de Bogotá, Bogotá

** Jefe Sección de Oncohematología Pediátrica Fundación Santa Fe de Bogotá, Bogotá, Colombia

EL TRATAMIENTO INTEGRAL IMPLICA

Mejorar la calidad de vida

Curar a veces

Aliviar a menudo

Confortar siempre

- ▶ Hay respuesta
- ▶ Respuesta completa
- ▶ Sobrevida
- ▶ Sobrevida libre de enfermedad
- ▶ Larga sobrevida con enfermedad
- ▶ Sobrevida normal
- ▶ Curación

Curación total

La curación tiene una variabilidad que va desde lo biológico a lo social y que requiere de un análisis multidisciplinario. Para el médico, la curación puede estar más centrada en lo biológico aunque se deben considerar, al menos, los siguientes aspectos:

- ▶ Curación biológica
- ▶ Curación funcional
- ▶ Curación psicológica
- ▶ Curación económica
- ▶ Curación social

Criterios de manejo óptimo

El ideal es lograr una óptima tasa de curación minimizando la necesidad de terapias de apoyo y necesidades de hospitalización. También, maximizar el uso de recursos locales, siempre tratando de interferir lo mínimo en la vida cotidiana del niño.

Un concepto fundamental es que el niño con cáncer debe ser tratado integralmente. El aumento de la sobrevida se debe no tanto a los detalles de los protocolos sino a la disponibilidad de recursos

especiales y a la experiencia. Hoy que los tratamientos son cada vez más eficaces, se hace más importante cuidar los aspectos de desarrollo integral, las oportunidades de avanzar en su educación y en su inclusión a todas las actividades propias del grupo etéreo al que pertenece.

Tratamiento

Tratamientos específicos

Cirugía
Radioterapia
Quimioterapia

De soporte

Componentes sanguíneos
Manejo de infecciones
Manejo del dolor
Manejo nutricional
Manejo de náuseas y vómitos primarios o secundarios al tratamiento
Factores de crecimiento hematopoyético

Aspectos psicosociales del tratamiento

Clasificación psicológica: hay diferentes estados psicológicos por los que los niños y niñas pasan a lo largo de la enfermedad crónica y que requieren de especial evaluación y de intervenciones específicas que aseguren optimizar su desarrollo integral y la mejora en su calidad de vida, a pesar de su dolencia.

- ▶ **Estado de la enfermedad:** reagudización, fase terminal, otra.
- ▶ **Vulnerabilidad socioeconómica:** puede poner en peligro las posibilidades de tratamiento, nutrición, etc.
- ▶ **Grado de psicopatología:** es necesario un enfoque multidisciplinario para su evaluación y manejo.
- ▶ **Comunicación y cohesión familiar:** son resorte del manejo especializado ya que la presencia de un niño o niña con este tipo de patología genera procesos que pueden alterar aspectos familiares.
- ▶ **Historia personal y familiar:** representan factores de protección o de riesgo para estos pacientes.

Actividades psicoterapéuticas: Hay experiencias de actividades que aportan a la salud, desarrollo y calidad de vida de los niños y niñas con cáncer:

- ▶ Grupo de niños con situación de salud equivalente que pueden compartir experiencias y reconocerse.
- ▶ Grupo de padres que tiene hijos pasando por situaciones semejantes generan grupos de apoyo y de aprendizaje.
- ▶ Entrevista y valoración al ingreso, lo que permite evaluar factores de riesgo y protección psicosocial, y entrega de elementos del contexto que sean útiles para abordar integralmente el tratamiento.
- ▶ Valoración nutricional por profesionales.
- ▶ Valoración de seguimiento y plan de monitoreo de la evolución.
- ▶ Psicoterapia a los niños que lo requieren, al igual que a sus familias.
- ▶ Intervención social cuando sea necesario.
- ▶ Evaluaciones especiales.
- ▶ Intervención nutricional.
- ▶ Grupos de orientación.
- ▶ Pacientes terminales: manejo de cuidados paliativos, del duelo, etc.
- ▶ Evaluación de fin de tratamiento.
- ▶ Reintegración a la vida “normal”.
- ▶ Seguimiento post-tratamiento.

Aspectos psicosociales

Escolaridad

Escuela en el hospital: se trata de que los períodos de estadía en el hospital no atrasen la escolaridad ni se interrumpan los procesos de aprendizaje formal e informal. En este contexto se requiere de equipos multidisciplinares que puedan mezclar aspectos de enseñanza y aspectos lúdicos.

Programa de vuelta a la escuela: aquí hay aportes del personal del hospital, docentes de la escuela y compañeros de clase, de manera de hacer este proceso más fluido y libre de estrés.

Programa de educación personalizada: cuando no hay posibilidades de inserción en el sistema escolar, los elementos clave son:

- ▶ Recursos suficientes
- ▶ Soporte educacional adecuado

- ▶ Buena escolaridad
- ▶ Juego

El juego como elemento central en programas innovadores desarrollados en el manejo de pacientes con cáncer en el hospital

El juego es una actividad que desde el aspecto psicosocial contempla elementos tales como:

- ▶ Placer
- ▶ Catarsis
- ▶ Socialización
- ▶ Aprendizaje

Los medios a través de los cuales trabaja son:

- ▶ Expresión plástica
- ▶ Canción recreativa
- ▶ Dinámica grupal

En términos del tratamiento médico el juego es un complemento muy importante cuyos principales logros son producir en los niños y niñas:

- ▶ Actitudes positivas frente a las situaciones que enfrenta
- ▶ Aceptación de la enfermedad y el tratamiento
- ▶ Estabilidad emocional

Los aspectos psicosociales del juego que lo hacen particularmente útil en la terapia son:

- ▶ Es libre y da lugar a la creatividad y espontaneidad
- ▶ Es gratificante
- ▶ Es placentero
- ▶ Se diferencian de los comportamientos serios
- ▶ Predominan las acciones sobre los objetivos
- ▶ Es una actitud ante la realidad y ante nuestro propio comportamiento

Existen variadas experiencias trabajadas en el hospital. Entre ellas podemos diferenciar cuatro, cuyos aspectos centrales detallamos en el listado siguiente:

Experiencia 1

- ▶ Hablar con los padres
- ▶ Hablar con los niños
- ▶ Información a las enfermeras
- ▶ Información a los padres
- ▶ Información a los niños
- ▶ Damas voluntarias
- ▶ Laboratorio especial
- ▶ Grupo de apoyo económico
- ▶ Grupo de apoyo social
- ▶ Trabajo social
- ▶ Grupos esporádicos de padres
- ▶ Grupos esporádicos de niños
- ▶ Participación de los niños en las actividades del servicio
- ▶ Odontología
- ▶ Fiestas de navidad, de cumpleaños
- ▶ Regalos
- ▶ Salidas a cine

Experiencia 2

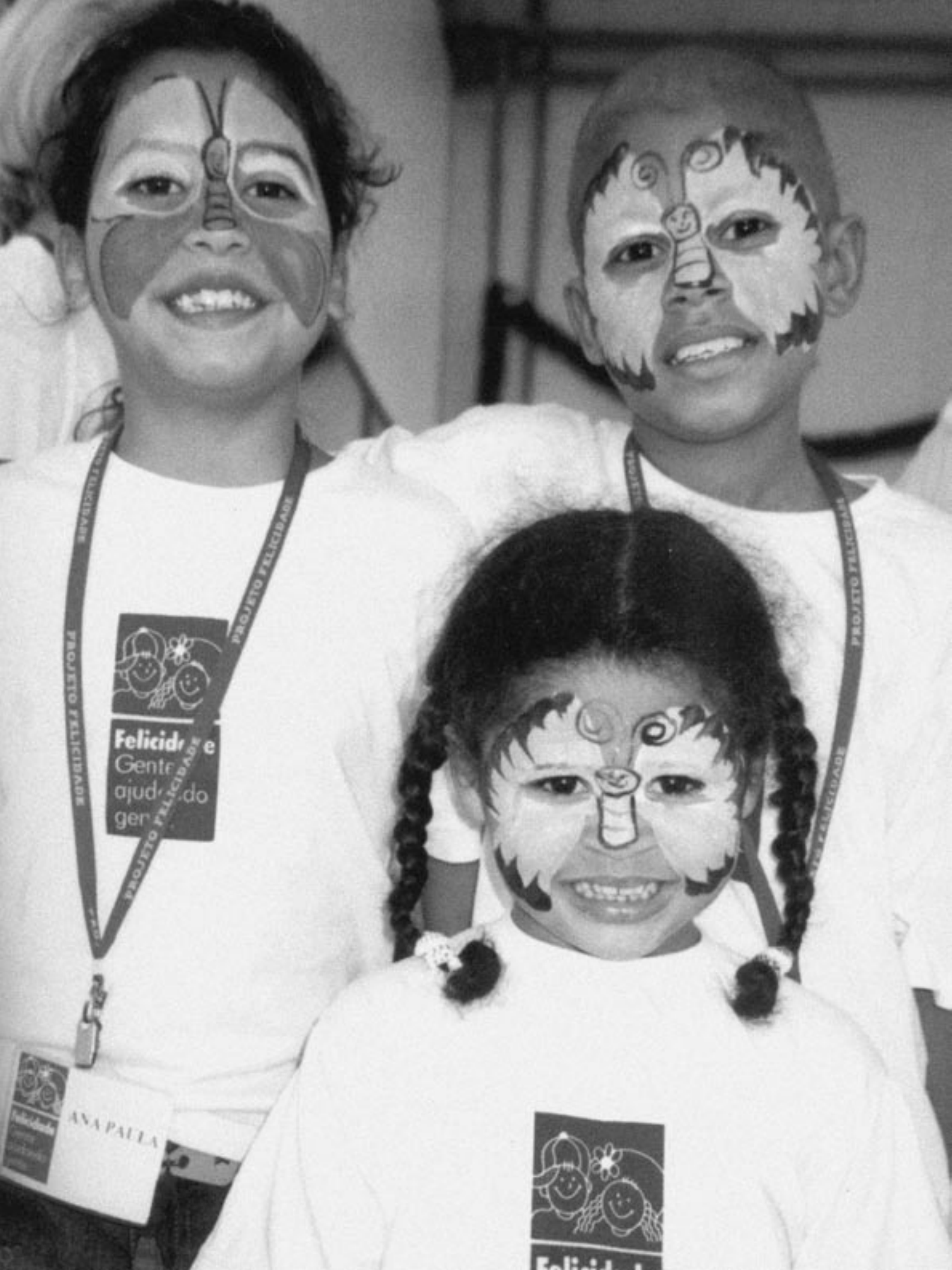
- ▶ Sala, pabellón o servicio
- ▶ Enfermeras del servicio
- ▶ Médicos del servicio
- ▶ Pediatras
- ▶ Radioterapeuta
- ▶ Cirujanos pediatras
- ▶ Patólogos
- ▶ Radiólogos
- ▶ Estudiantes
- ▶ Internos
- ▶ Residentes de pediatría
- ▶ Damas voluntarias
- ▶ Bacterióloga y estudiantes de Bacteriología
- ▶ Odontólogos y estudiantes de Odontología
- ▶ Trabajadora social

Experiencia 3

- ▶ Psicólogas y estudiantes de Psicología
- ▶ Psiquiatra y residentes
- ▶ Grupos de padres
- ▶ Grupos de niños
- ▶ Talleres para padres
- ▶ Talleres para niños
- ▶ Fiesta anual de integración
- ▶ Fundación Sanar
- ▶ Información para padres, niños y público en general
- ▶ Campañas de información médica y para el público en general
- ▶ Consulta de seguimiento
- ▶ Seguimiento de niños curados
- ▶ Expansión a otras ciudades

Experiencia 4

- ▶ Grupo de soporte emocional
- ▶ Psiquiatría infantil
- ▶ Palabras que acompañan
- ▶ Ludoteca
 - ▷ Lactantes y Preescolares
 - ▷ Escolares
 - ▷ Adolescentes
- ▶ Sala para padres
- ▶ Escolaridad



PROJETO FELICIDADE

Felicidade e
Gente ajudando
gente

ANA PAULA

PROJETO FELICIDADE

Felicidade e
Gente ajudando
gente

Experiencia de Perú

Instituto Pediátrico de Referencia Nacional de Perú

Lourdes Carolina Castillo González*

Situación de salud del Instituto Pediátrico de Referencia Nacional de Perú

Nº de atención por mes (altas): 900

Morbilidad: IRAS: 23.6%; enfermedades infecciosas y parasitarias: 14%; traumatismos y envenenamientos: 13.3%

La mayor demanda de atención concentra a los menores de 5 años (60%) y los de 5 a 9 años (22%)

Nuestras fortalezas como proveedor de servicios:

- ▶ Hay servicios de atención compleja en enfermedades crónicas, lo que obliga a la permanencia de los niños por largos períodos:
- ▶ Servicio de hemodiálisis
- ▶ Post operatorio cardiovascular
- ▶ Quemados
- ▶ Banco de tejidos
- ▶ Hay un promedio de 20 pacientes crónicos
- ▶ En UCI 07 miopatías / presión médula.
- ▶ En neurología secuelar TBC – tumores
- ▶ En medicina secuelar de paro cardiorrespiratorio

Experiencias con estos pacientes

Proviene de ámbitos multiculturales, con altos niveles de pobreza, altos niveles de crisis, desintegración familiar y desarraigo.

* Licenciada en Enfermería, Instituto Especializado de Salud del Niño, Lima, Perú

Características comunes de los pacientes que tratamos:

- ▶ Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- ▶ Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- ▶ Gran impacto emocional en el niño, la familia y el equipo terapéutico, relacionado con la presencia explícita o no de la muerte.
- ▶ Pronóstico de vida de corto plazo.

Bases del cuidado entregado al niño y su familia:

- ▶ Atención integral. Biopsicosocial.
- ▶ Niño y familia son una unidad a tratar.
- ▶ Promoción de la autonomía y dignidad.
- ▶ Cuidado activo con altos niveles de participación del niño y su familia.
- ▶ Ambiente de respeto, soporte y comunicación.

Nuestra meta como respuesta a lo aprendido en este proceso

Que su condición de pobreza no sea motivo de exclusión de un cuidado integral donde se respete la dignidad.

Experiencia de República Dominicana*

Propuesta de intervención con técnicas lúdicas en niños con cáncer

Mayra Ramos**

El niño que no juega no es niño, pero el hombre que no juega ha perdido al niño que hay en él y que le hará mucha falta. —Pablo Neruda

La clínica Robert Read Cabral nace en 1956 como una institución de servicio a la infancia, que depende directamente de la Secretaría de Estado de Salud Pública y Asistencia Social (SESPAS). Cuenta con un marco general de especialidades diversas, que funcionan en diferentes áreas como son: consulta externa, emergencia, urgencia e internación.

El Servicio de Salud Mental nace en 1972 con el fin de dar respuesta a la demanda de pacientes con trastornos psiquiátricos y psicológicos. Realiza funciones de diagnóstico y tratamiento de pacientes ambulatorios, ofrece interconsultas a pacientes hospitalizados que lo requieren y contribuye con la docencia e investigación clínica a través del entrenamiento y capacitación de residentes de pediatría, psiquiatría y estudiantes de término de psicología.

Son objetivos de este servicio: ofrecer asistencia psicológica, psiquiátrica y psicopedagógica a niños/as y adolescentes entre 0 a 16 años de edad, tanto a través de consultas ambulatorias como de consultas a pacientes hospitalizados; contribuir a la formación de profesionales en el área de psiquiatría y psicología por medio de los programas de residencia y de práctica supervisada de diferentes instituciones; promover la investigación en áreas de la salud a través del Centro de Investigaciones de Salud Materno Infantil (CENISMI), fundado en 1986.

Criterios de admisión de pacientes al servicio de salud mental del hospital

Edad entre 0 a 16 años

- ▶ Referencia externa de una institución de salud, escuela pública o privada del área de internamiento o de otra especialidad dentro del mismo hospital.

* Clínica Infantil Dr. Robert Read Cabral, República Dominicana

** Psicóloga clínica

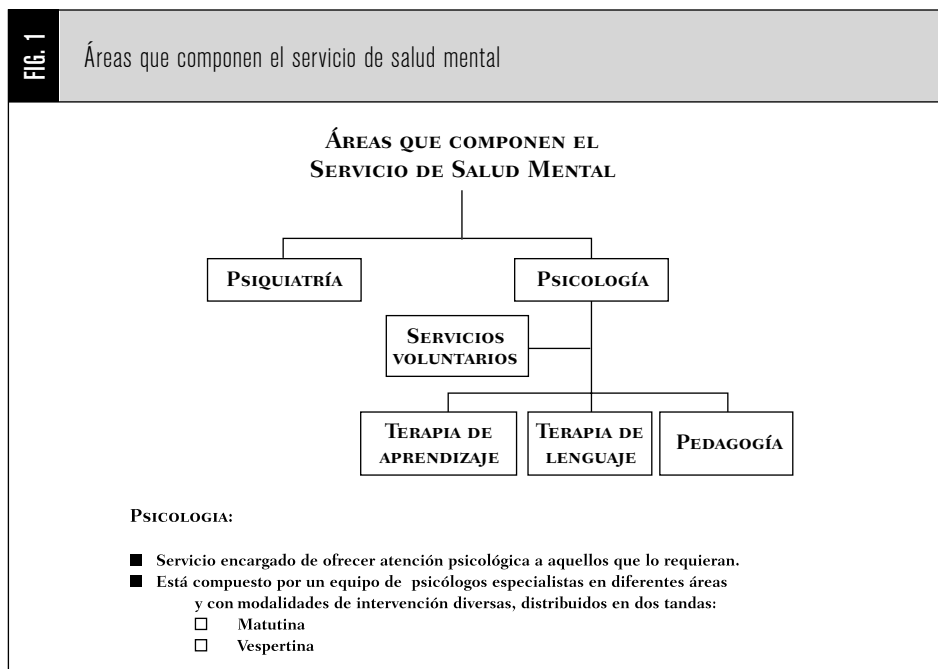
- ▶ Tener abierto su récord en archivo.
- ▶ Poseer tarjeta debidamente numerada y tener citas actualizadas.
- ▶ Venir acompañado de al menos uno de los padres o tutor(es).
- ▶ Solicitud de ayuda psicológica o psiquiátrica.

Estadísticas: volumen de consultas período 2000-2005:15.000 pacientes aproximadamente. El radio de acción abarca todo el territorio nacional.

- ▶ Terapia de aprendizaje
 - ▷ Implementada por la unidad de Salud Mental (SESPAS). 1981.
 - ▷ Programa de recuperación de los problemas de aprendizaje escolar.
 - ▷ Dos tandas/cuatro días a la semana/cuatro psicólogos(as).
 - ▷ Diversos métodos para trabajar los diferentes trastornos de aprendizaje.
 - ▷ Apoyo a escuelas, familiares y al servicio de salud mental en general.
- ▶ Terapia de lenguaje
 - ▷ Evaluación y tratamiento ambulatorio de déficit o alteraciones lingüísticas.
- ▶ Pedagogía
 - ▷ Cursos, talleres y entrenamientos a terceros como medio de divulgación de la investigación científica.
- ▶ Otros componentes del servicio de salud mental:

FIG. 1

Áreas que componen el servicio de salud mental

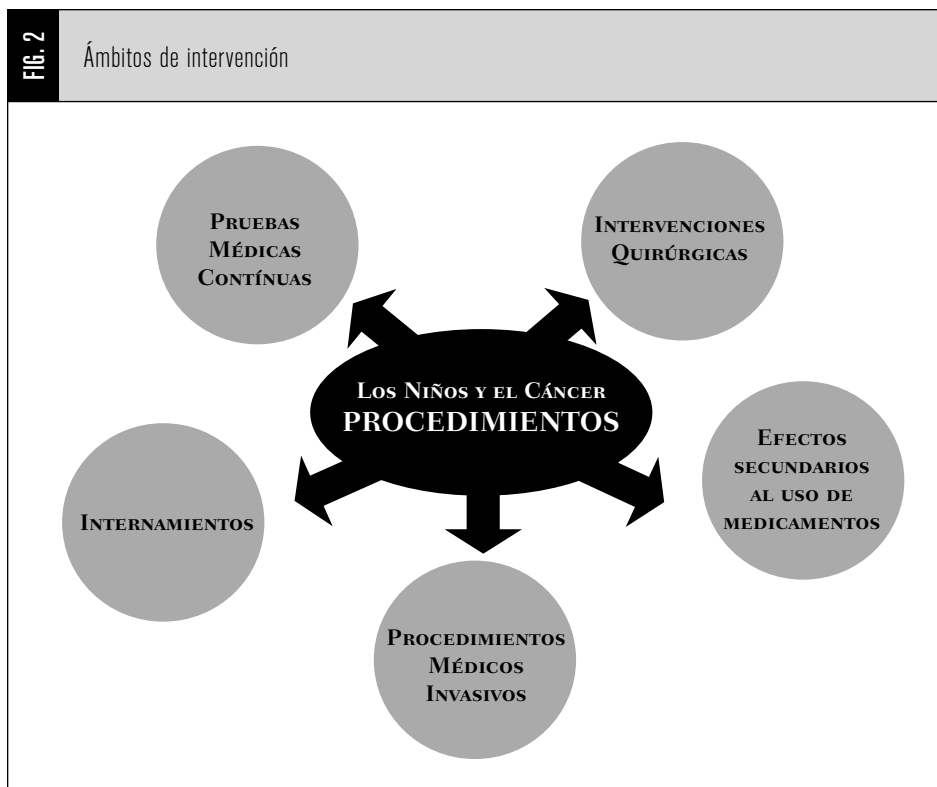


- ▷ Servicio voluntario
- ▷ Personal que sin pertenecer formalmente al equipo, participa activamente en todas las actividades diarias del servicio, constituyendo así un importante apoyo al mismo.

Los niños y el cáncer

Cuando una persona es diagnosticada con una enfermedad grave como el cáncer, todos los demás aspectos de su vida se ven severamente afectados y es necesaria la intervención integral para restablecer su salud en el ámbito biopsicosocial. En estos casos se sugieren dos tipos de intervenciones:

- ▶ Preventiva: evitar aparición de problemas emocionales o patologías asociadas.
- ▶ Intervención de apoyo: manejar y afrontar situaciones presentes relacionadas con el diagnóstico médico.



Estas intervenciones pueden hacerse en dos ámbitos:

- ▶ Intrahospitalario
 - ▷ Atención dirigida en el marco de la asistencia cuando se ingresa al niño oncológico en conjunto con su familia y el equipo que le asiste.

- ▶ Extrahospitalario
 - ▷ Bajo la demanda expresa de la familia y su entorno social para afrontar las connotaciones negativas asociadas a su enfermedad.

Consecuencias de los procedimientos: las prolongadas hospitalizaciones, largas terapias, sensación de peligro y angustia familiar generan en el niño:

- ▶ alteraciones emocionales
- ▶ conductas desadaptativas
- ▶ ansiedad
- ▶ miedos
- ▶ problemas relacionales
- ▶ modificaciones importantes en el estilo de vida que requieren de atención

Hay dos conceptos que se entrelazan y deben ser considerados para establecer estrategias de intervención en niños que sufren: resiliencia y juego.

Resiliencia: corresponde a una aproximación holística del niño en la que se lo considera como una persona completa que tiene un rol que desempeñar en la vida.

- ▶ Capacidad del individuo para hacer las cosas bien pese a las circunstancias adversas.
- ▶ Capacidad que tienen los niños, adultos o familias de actuar correctamente y tener éxito, para recuperarse de vivir eventos estresantes y reasumir con éxito su actividad habitual (Hernández, 1991).

Nos permite una visión positiva de la realidad, convencidos de que es posible sobreponerse a situaciones difíciles que en gran parte dependen de uno mismo.

Juego

- ▶ Los juegos y las fantasías en las que se basan son una elaboración de la escena primitiva (M. Klein).
- ▶ El jugar tiene un lugar y un tiempo, no se encuentra “adentro” y tampoco está “afuera”. Jugar es hacer. Es bueno recordar siempre que el juego es por sí mismo una terapia. En él y quizás solo en él, el niño o el adulto están en libertad de ser creadores (D. Winnicott).
- ▶ El juego es producto de la asimilación que se disocia de la acomodación antes de reintegrarse en las formas de equilibrio permanente, que harán de él su complementario pensamiento operatorio o racional (J. Piaget).

Explicación del juego

- ▶ Se juega no solo para repetir situaciones placenteras, sino para también olvidar las dolorosas o traumáticas.
- ▶ Permite externar miedos y problemáticas internas con miras a dominarlas mediante la acción.
- ▶ El juego es universal y corresponde a la salud. Facilita el crecimiento y favorece las relaciones.

Técnicas lúdicas: son una forma de intervención basada en el hecho de que el juego es el medio natural de autoexpresión del niño. Es una oportunidad que se le da para que al jugar manifieste sus sentimientos y problemas.

Entre ellas se sugieren:

- ▶ Psicodrama
- ▶ Técnicas expresivas proyectivas
 - ▷ Dibujo libre
 - ▷ Dibujo dirigido
- ▶ Técnicas plásticas:
 - ▷ Pintura
 - ▷ Modelado
 - ▷ Collages
- ▶ Creación de juguetes estructurados a partir de materiales reciclables (papel de revistas, tapitas de envases, palillos, cartones, frascos, semillas).

Expresiones artísticas: el uso de esta técnica en niños oncológicos supone la exteriorización, de forma simbólica, de que la enfermedad está situada fuera de ellos. Puede ser gratificante y curativa por sí misma.

Comunicación lúdica: supone la expresión de emociones, pensamientos y afectos a través del lenguaje oral, gestual y escrito.

Algunas modalidades:

- ▶ Historias (describen y configuran la vida de las personas).
- ▶ Elaboración de metáforas.
 - ▷ Nombrar el problema o enfermedad como un personaje.
 - ▷ Centrarlo en un momento o situación específica.
 - ▷ Enfoque combativo, alianza o amistad.

- ▶ Cartas terapéuticas.
- ▶ Diario.

Otros tipos de técnicas lúdicas

- ▶ Corporales o perceptivo-motrices: implican el reconocimiento del niño de su propio cuerpo y del ajeno, y la realización de actividades de distensión y de movimientos, entre ellas:
 - ▶ Musicoterapia
 - ▶ Masajes
- ▶ Simbólicos: implican la visualización imaginaria (ensueño despierto) y diferentes formas de dramatizaciones individuales y grupales, usos de recursos gráficos y juegos de construir.
- ▶ Juegos reglados: requieren del uso y aceptación de normas a seguir durante la realización de los mismos.
 - Ej. Juegos de mesa
 - Juegos didácticos
 - Juegos deportivos
- ▶ Animales como co-terapeutas
- ▶ Realidad virtual

Abordaje familiar

- ▶ Realizar acciones que contribuyan a una preparación para que el proceso de enfermedad y muerte sean lo menos doloroso posible.
- ▶ Ofrecer alivio, medidas paliativas, sensación de tener “control”, acompañamiento y brindar alternativas, son aspectos vitales en el manejo psicológico.
- ▶ La familia es, junto al personal de salud y la red social, el mayor soporte ante una condición que produce incertidumbre, inestabilidad, cuestionamiento y sentido de indefensión.

Técnicas de abordaje familiar

- ▶ Trabajo en equipo: familia vs. enfermedad
- ▶ Participar en ritual, juego o rito de paso.
- ▶ Espectador pasivo y activo.
- ▶ Padres como co-terapeutas.

Bibliografía

- Freeman, Jennifer; Epston, David y Lobovits, Dean -*Terapia narrativa para niños*. Paidós. Barcelona, 2001.
- Dolto, Françoise – *La causa de los niños*. Paidós, Argentina, 1993.
- Dolto, F. – *Niño deseado, niño feliz*. Paidós, Argentina, 1992.
- Ajuniaguerra, S. – *Manual de psiquiatría infantil*. Messon, España, 1993.
- Winnicott, D. – *Realidad y juego*. Gedira, Argentina. 1988.
- Gili, Edgardo y O'Donnell, Pacho - *El juego. Técnicas lúdicas en psicoterapia grupal de adultos*. Ed. Gedisa, Barcelona, 1978.
- Muller, Marina. *Técnicas lúdicas en orientación vocacional. Curso de actualización*, APORA. Argentina, 1998.
- Ríos González, José Antonio. *Manual de orientación en terapia familiar*. Madrid, 1998.



Felicidade
do

PROJETO FELICIDADE
FELICIDADE

Norma

em edã sofistic

ANEXO 1. Agenda del encuentro

MIÉRCOLES, 1º DE JUNIO DE 2005

08:30 – 9:00	Inscripciones Distribución de documentos
09:00 – 09:30	Bienvenida y Objetivos del Taller Flavia Bochernitsan – Directora General del Proyecto Felicidad Dr. Javier Espíndola – Consultor Regional, OPS/OMS
09:30 – 10:00	Presentación de los participantes (nombre, cargo/función, institución y antecedentes con el tema)
10:00 – 10:30	Refrigerio
10:30 – 11:30	Proyecto Felicidad: Quiénes somos, qué hacemos y qué resultados tenemos. Flavia Bochernitsan – Directora General Proyecto Felicidad Claudia Fernandes – Psicóloga y clown
11:30 – 12:00	Despertando el quehacer artístico en niños portadores de cáncer y sus familias Fernanda Valadares – Artista plástica
12:00 – 12:30	Visita a las instalaciones de la sede del proyecto.
12:30 – 13:00	Importancia de la salud bucal en niños portadores de cáncer Dra. Flavia Camhaji – Odontopediatra y cirujana dentista
13:00 – 14:30	Almuerzo
14:30 – 15:30	Sesión plenaria de preguntas y respuestas sobre las presentaciones de la mañana y de la visita a las instalaciones del proyecto Moderadora: Dra. Helia Molina Milman, Chile Panelistas : Flavia Bochernitsan, Fernanda Valadares, Claudia Fernandes y Dra. Flavia Camhaji
15:30 – 16:00	Panel de discusión de las experiencias de los invitados extranjeros Moderador : Dr. Javier Espindola, OPS/OMS Panelistas: Dra. Helia Molina Milman, Chile Lic. Silvina Villanueva, Argentina
16:00 – 16:30	Refrigerio
16:30 – 18:00	Dr. Javier Muñoz, Colombia Lic. Rosangela Mendoza, República Dominicana Lic. Lourdes Castillo González, Perú
18:00 – 18:30	Plenaria de Discusión Evaluación del trabajo del día / revisión de la agenda del día siguiente

JUEVES, 2 DE JUNIO DE 2005

- 08:30 - 09:45 Plenaria de presentaciones de las experiencias presentadas por participantes de otros estados de Brasil
- 09:45 - 10:30 Discusión grupal
- 10:30 - 11:00 Refrigerio
- 11:00 - 11:30 Niños carenciados con cáncer , un abordaje nutricional
Ilana Elman - Nutricionista
- 11:30 - 12:30 Relato sobre la experiencia de pacientes de Itaci después de participar en el Proyecto Felicidade.
Dr. Vicente Odone Filho - Oncopediatra del Hospital Sirio Libanés
- 12:30 - 14:00 Almuerzo
- 14:00 - 15:30 Observación de actividades realizadas en la sede por pacientes y familiares
- 15:30 - 16:00 Refrigerio
- 16:00 - 17:00 Plenaria de discusión sobre la experiencia vivida en el proyecto.
Moderadora: Dra. Helia Molina Milman, Chile
- 17:00 - 17:30 Relato sobre la experiencia de pacientes de la Santa Casa después de participar en el Proyecto Felicidade
Dra. Paula Bruniera - Oncopediatra de la Santa Casa de Misericordia de S. Paulo
- 17:30 - 18:00 Discusión plenaria sobre las perspectivas de formación de la red para intercambio de experiencias en el tema
Conclusiones, recomendaciones, clausura
Distribución de certificados
Dr. Javier Espindola, OPS/OMS
Flavia Bochernitsan

Listado de participantes

Claudia Fernandes

Psicóloga
Projeto Felicidade
São Paulo, Brasil

Denise Bousfield da Silva

Profesora Universidad Federal de
Santa Catarina
Coordinadora del Registro Hospitalario de
Cáncer del Hospital Infantil
Joana de Gusmão
Florianópolis, Brasil

Flavia Bochernitsan

Directora
Projeto Felicidade
São Paulo, Brasil

Fernanda Valadares

Artista Plástica
Projeto Felicidade
São Paulo, Brasil

Flavia Cambaji

Odontopediatra
Projeto Felicidade
São Paulo, Brasil

Flora Mitie Watanabe

Hospital Infantil Pequeno Príncipe
Curitiba, Brasil

Helia Molina Milman

Profesora de Salud Pública
Facultad de Medicina Universidad Católica
Santiago, Chile

Ilana Elman

Nutricionista
Profesora de Salud Pública-USP
Itaci-Instituto para el tratamiento del cáncer
infantil
São Paulo, Brasil

Javier Espíndola

Consultor Internacional
OPS/OMS
Brasilia, Brasil

Javier Muñoz Narváez

Jefe Sección Oncohematología Pediátrica
Fundación Santa Fe de Bogotá
Bogotá, Colombia

Lourdes Carolina Castillo González

Licenciada en Enfermería
Instituto Especializado de Salud del Niño
Lima, Perú

Manoel Barros Filho

Secretaría Municipal de Saúde de Florianópolis
Florianópolis, Brasil

Marli Andrei

Coordinadora
Projeto Felicidade
São Paulo, Brasil

Mayra Ramos

Psicóloga Clínica
Hospital Dr. Robert Reao Cabral
Santo Domingo, República Dominicana

Paula Bruniera

Oncopediatra
Santa Casa de Misericórdia de São Paulo
São Paulo, Brasil

Silvia Villanueva

Coordinadora Sala Terapéutica de Juegos
Hospital Gutiérrez
Buenos Aires, Argentina

Simone Szor

Directora Administrativa
Projeto Felicidade
São Paulo, Brasil

Vicente Odone Filho

Oncopediatra del Hospital Sirio Libanés, Jefe
del Departamento de Oncología Pediátrica del
Instituto Infantil del Hospital de Clínicas
São Paulo, Brasil

Yehuda Benguigui

Jefe Unidad
Salud del Niño y del Adolescente
Salud Familiar y Comunitaria
OPS/OMS
Washington DC, EUA



Referencias Bibliográficas de la Estrategia AIEPI

- Benguigui, Y., López-Antuñano, F.J., Schumunis y G., Yunes, J.- Infecções Respiratórias em Crianças, Serie HCT/AIEPI-1.P, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, marzo 1998.
- Benguigui, Y., López-Antuñano, F.J., Schumunis y G., Yunes, J.-Infections respiratoires chez les Enfants, Serie HCT/AIEPI-1.F, Organization panaméricaine de la Santé, Organisation mondiale de la Santé, Washington DC. USA, marzo 1998.
- Benguigui, Y., López-Antuñano, F.J., Schumunis y G., Yunes, J.-, Infecciones respiratorias en niños, Serie HCT/AIEPI-1.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, marzo 1998.
- Benguigui, Y., López-Antuñano, F.J., Schumunis y G., Yunes, J.- Respiratory Infections in children, Serie HCT/AIEPI-1.I, Pan American Health Organization, World Health Organization, Washington, D.C, USA, marzo 1998.
- Benguigui, Y., Valenzuela, C.- Investigaciones operativas sobre el control de las Infecciones respiratorias agudas (IRA) en niños en América Latina y el Caribe, Serie HCT/AIEPI-3.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, Diciembre 1998.
- Benguigui, Y., Land, S., Paganini J.M., y Yunes, J.- Ações de Saúde Materno Infantil a Nível Local, Segundo, as Metas da Cúpula Mundial em Favor da Infância, Serie HCT/AIEPI-4.P, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, marzo 1998.
- Benguigui, Y., Land, S., Paganini, J.M., y Yunes, J.-Maternal and Child Health Activities at the Local Level: Toward the Goals of the World Summit for Children, Serie HCT/AIEPI-4.I, Pan American Health Organization, World Health Organization, Washington DC. USA, marzo 1998.
- Benguigui, Y., Land, S., Paganini, J.M., y Yunes, J.-Acciones de salud materno infantil a nivel local: según las metas de la Cumbre Mundial en favor de la infancia, Serie HCT/AIEPI-4.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, marzo 1998.
- Benguigui, Y., Land, S., Paganini, J.M., y Yunes, J.- Actions de Santé Maternelle et Infantile au Niveau Local – selon les objectifs du sommet mondial pour les enfants, Serie HCT/AIEPI-4.F, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, marzo 1998.
- Benguigui, Y.- Investigações Operacionais sobre o Controle das Infecções Respiratórias Agudas (IRA), Serie HCT/AIEPI-2, Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde, Washington, DC. USA, abril 1997.
- Benguigui, Y.- Infecções Respiratórias Agudas: Fundamentos Técnicos das Estratégias de Controle, Serie HCT/AIEPI-8.P, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, abril 1997.
- Benguigui, Y.- Infecciones Respiratorias Agudas: Fundamentos Técnicos de las Estrategias de Control, Serie HCT/AIEPI-8, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, agosto 1997.
- OPS/OMS.- PEPIN Bibliography, Intestinal Parasitic Disease in Children, Serie HCT/AIEPI 1, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, abril 1998.
- OPS/OMS.- Cholera Bibliography, Serie HCT/IMCI-10.I, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, abril 1998.
- Montresor, A., Crompton, D.W.T., Hall, A., Bundy, D.A.P., Savioli, L.- Lineamientos para la evaluación de las geohelmintiasis y la esquistosomiasis a nivel de la comunidad: guía para el manejo de los programas de control, Serie HCT/AIEPI-16.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, diciembre 1998.

- OPS/OMS.- Bibliografía AIEPI de autores latinoamericanos y del Caribe 1990 1997, Serie HCT/AIEPI-13.E.1, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, septiembre 1998.
- OPS/OMS.-Talking with Mothers about IMCI, Serie HCT/IMCI-14.I Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 1998.
- OPS/OMS.-Conversando con las madres sobre AIEPI, Serie HCT/AIEPI-14.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 1998.
- OPS/OMS.- Agentes Comunitarios de Salud: Guía general, Serie HCT/AIEPI-15. E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, enero 1999.
- OPS/OMS.- IMCI Bibliography N 2, Serie HCT/AIEPI-17.I, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, marzo 1999.
- OPS/OMS.- Reunión sobre el control de las helmintiasis intestinales en el contexto del AIEPI. Informe: Río de Janeiro, 19-21 octubre, Serie HCT/AIEPI-21.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, diciembre 2000.
- OPS/OMS.- Enfermedades prevalentes de la infancia: Guía básica para el nivel de referencia hospitalaria, Serie HCT/AIEPI-23.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, noviembre 2001.
- OPS/OMS.- Manual de atención integrada a las enfermedades prevalentes de la infancia, Serie HCT/AIEPI-23.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, noviembre 2001.
- OPS/OMS.- Diagnóstico y tratamiento de enfermedades prevalentes graves de la infancia, Segunda edición, Publicación Paltex, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, noviembre 2004.
- Castro, C., Maldonado, O., Benguigui, Y., -la niñez, la familia y la comunidad, Publicación Paltex, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, noviembre 2004.
- OPS/OMS.- Regional workshop for the presentation and analysis of IMCI community materials: Report of the meeting, Santo Domingo, Dominican Republic 15-16 abril 1999, Serie HCT/AIEPI-24.I, Pan American Health Organization, World Health Organization, Washington DC. USA, junio 1999.
- OPS/OMS.- Taller regional en República Dominicana para la presentación y el análisis de los materiales AIEPI comunitario, Santo Domingo, República Dominicana, 15-16 abril 1999, Serie HCT/AIEPI-24.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, junio 1999.
- OPS/OMS.-Promoción del crecimiento y desarrollo integral de niños y adolescentes: Módulo de aprendizaje. Segunda edición, Serie HCT/AIEPI 25.E.2, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, junio 1999.
- OPS/OMS.- Promoción del crecimiento y desarrollo integral de niños y adolescentes: Módulo del facilitador. Segunda edición, Serie HCT/AIEPI 25.E.2, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, junio 1999.
- OPS/OMS.- Promoção do crescimento e desenvolvimento integral de crianças e adolescentes módulos do aprendizado, Serie HCT/AIEPI-25.P.1, Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde, Washington DC. USA, Outubro 2000.
- OPS/OMS.- Promoção do crescimento e desenvolvimento integral de crianças e adolescentes módulos do facilitador Serie HCT/AIEPI-25.P.2, Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde, Washington DC. USA, Outubro 2000.
- Benguigui, Y., Bossio, J.C. y Fernández, H.R.- Investigaciones operativas sobre Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia, Serie HTC/AIEPI-27.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, abril 2001 (Disponible en CD Rom).
- Benguigui, Y., Bossio, J.C. y Fernández, H.R.- Protocolos de pesquisas sobre Atenção Integrada ás Doenças Prevalentes na Infância, Serie HTC/AIEPI-27.P, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, abril 2001 (Solo disponible en formato electrónico).
- Benguigui, Y., Bossio, J.C. y Fernández, H.R.- Operations research on Integrated Management of Childhood Illness, Serie HTC/AIEPI-27.I, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, abril 2001 (Solo disponible en formato electrónico).
- OPS/OMS.-Informe de la reunión de evaluación planificación AIEPI (Día Nacional AIEPI), en República Dominicana. Septiembre 1998, Serie HCT/AIEPI-29.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, julio 2000.

- OPS/OMS.- Infant feeding bibliography, Serie HCT/AIEPI-30.I, Pan American Health Organization, World Health Organization, Washington DC. USA, June 1999.
- OPS/OMS.- Bibliografía Abastecimiento de agua y saneamiento en desastres, Serie HCT/AIEPI-31.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, junio 1999.
- OPS/OMS.- Lanzamiento de la iniciativa niños sanos: la meta del 2002, Serie /AIEPI.33.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, noviembre 2000
- OPS/OMS.- Taller de Planificación del componente comunitario, Quito Ecuador del 5-7 de octubre 1999, Serie HCT/AIEPI-34.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA.
- OPS/OMS.- Foro Regional sobre el control del Asma en el contexto AIEPI, Palomar, Estado Nueva Esparta, Venezuela, del 24-26 de junio 1999, Serie HCT/AIEPI-35.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA.
- OPS/OMS.- Bibliografía AIEPI comunitario, Serie HCT/AIEPI-36.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, marzo 2001.
- OPS/OMS.- IMCI community component bibliography. Serie HCT/AIEPI-36.I Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, julio 2001.
- OPS/OMS.- Mejorando la salud de los niños. AIEPI: el enfoque integrado. Serie HCT/AIEPI-38.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, enero 2000.
- OPS/OMS.- Melhorando a saúde das crianças. AIDPI: o enfoque integrado. Serie HCT/AIEPI-38.P, Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde, Washington DC. USA, enero 2000.
- OPS/OMS.- Informe Técnico del Lanzamiento de la Meta Niños Sanos: La Meta del 2002, Serie HCT/AIEPI 39. E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, diciembre 1999.
- OPS/OMS.- IMCI Tuberculosis Bibliography, Serie HCT/AIEPI-40.I, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, marzo 2001.
- OPS/OMS.-IMCI Asthma Bibliography. Number 1, Serie HCT/AIEP-41.I, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, junio 2000.
- OPS/OMS.- IMCI Bibliography , Serie HCT/AIEPI-42.I, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, marzo 2000.
- OPS/OMS.-Malaria, dengue fever, and leishmaniasis bibliography, IMCI, Serie HCT/AIEPI-43.I, Pan American Health Organization, World Health Organization, Washington, DC. USA, March 2001.
- Concha-Eastman, A., Benguigui, Y., Salgado, R.- Bibliografía sobre abuso o maltrato infantil, Serie HCT/AIEPI-44.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, diciembre 2001.
- OPS/OMS.- Early childhood development bibliography, Serie HCT/AIEPI-45.I, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, marzo 2001.
- OPS/OMS.-Bibliography Oral Health, Serie HCT/AIEPI-46.I, Pan American Health Organization, World Health Organization, Washington DC. USA, March 2001.
- OPS/OMS.-Bibliografía AIEPI. Cambios de prácticas a través de promoción, educación, información y comunicación en supervivencia infantil, Serie HCT/AIEPI-47.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, junio de 2000.
- OPS/OMS.- Álbum de Fotografías, Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia, AIEPI, Serie HCT/AIEPI-48.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA.
- OPS/OMS.-Segunda Reunión de Evaluación y Planificación del Proyecto USAID/LACOPS-Basics. El Salvador, diciembre de 1999, Serie HCT/AIEPI/49.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, diciembre 2001.
- OPS/OMS.-Proyecto Regional AIEPI Comunitario. Taller regional de trabajo técnico, Serie HCT/AIEPI-50E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, marzo del 2001.
- OPS/OMS.- Regional IMCI Community Project. Regional Technical Workshop, Serie HCT/AIEPI 50.I, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, marzo de 2001.

- Rojas, R.- Crecer sanitos. Estrategias, metodologías, e instrumentos para investigar y comprender la salud de los niños indígenas, Serie, N/A. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, julio 2003.
- Tambini, G., Fitz Roy, J.H., Belizán, J.J., Benguigui, Y., Andrés, J., Fescina, R., Freire, V., Vlassoff, C.- La familia y la salud. 44 Consejo Directivo. 55 Sesión del Comité Regional. 22 al 26 de septiembre 2003, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2003.
- Puga, T., Benguigui, Y.- Ensino de pediatria em escolas de medicina da América Latina, Serie FCH/CA-AIEPI.58-P, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2004.
- Puga, T., Benguigui, Y.- Enseñanza de la pediatría en escuelas de medicina de América Latina, Serie HCT/AIEPI 58.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, junio 2002.
- Puga, T., Benguigui, Y.- Pediatric Training in medical school of Latin America, Serie FCH/CA. 05. 58.I, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2006
- OPS/OMS.- Prácticas familiares clave para el crecimiento y desarrollo Infantil saludables, Serie FCH/CA 62.E. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, octubre 2001.
- OPS/OMS.- Key family practices, Serie FCH/CA-62.I. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, octubre 2001.
- OPS/OMS.- Pratiques de Santé Familiale, Favorables, à la croissance, et au Développement des Enfants, Serie FCH/CA-62.F. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, octubre 2001.
- OPS/OMS.- Brochure Proyecto Regional AIEPI Comunitario, Serie HCT/AIEPI 62(4).E. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, octubre 2001.
- OPS/OMS.- Guía para el desarrollo de proyectos comunitarios AIEPI, Serie HCT/AIEPI 62(6).E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, octubre 2001.
- OPS/OMS.- Prácticas familiares clave y comunitarias para la salud y nutrición del niño, Serie HCT/AIEPI-62(7).E. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, octubre 2001.
- OPS/OMS.- Reunión de evaluación 2000 y perspectivas futuras de la iniciativa regional AIEPI del proyecto USAID/LAC-OPS Basics I, Tegucigalpa, Honduras, 27 al 29 de Marzo 2001, Serie HCT/AIEPI-65.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, noviembre de 2001.
- OPS/OMS.- Grupo Asesor Técnico AIEPI (GATA) Informe primera reunión. Serie HTC/AIEPI-66.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, marzo 2002.
- OPS/OMS.- Technical Advisory Group on (IMCI TAG), Report of the first meeting, Serie HTC/AIEPI-66.I, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, marzo 2002.
- OPS/OMS.- Grupo Assessor Técnico AIDPI (GATA), Relatório da primeira reunião, Serie HCT/AIEPI-66.P, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, septiembre 2001.
- OPS/OMS.- Curso AIEPI para agentes comunitarios de salud, Serie HCT/AIEPI 67.1.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, agosto 2002.
- Bedregal, P., Margozzini, M., Molina, H.- Revisión sistemática sobre eficacia y costo e intervenciones para el desarrollo biosicosocial de la niñez, Serie N/A, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, octubre 2002.
- Bedregal, P., Margozzini, M., Molina, H.- Systematic review on the effectiveness of the interventions for the biopsychosocial development of children, Serie N/A, Pan American Health Organization, World Health Organization, October 2002.
- OPS/OMS.- 26a Conferencia Sanitaria Panamericana, 54a Sesión del Comité Regional, Serie FCH/CA/03.3.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, Julio 2004.
- OPS/OMS.- Grupo Asesor Técnico AIEPI (GATA), Informe segunda reunión, Serie FCH/CA/03.4.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2003.

- OPS/OMS.- Technical Advisory Group on (IMCI TAG), Report of the Second Meeting, Serie FCH/CA/03.4.I. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2003.
- OPS/OMS.-Taller de Planificación, Acción por la Salud familiar, Nicaragua 2003, Serie FCH/CA/04.1.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2004.
- OPS/OMS.-Action pur la santé familiale, Nicaragua, 2003, FCH/CA/05.6.F Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2004.
- OPS/OMS.-La Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia (AIEPI), y la contribución a los Objetivos de Desarrollo del Milenio, 44° Consejo Directivo, 55 sesión del Comité Regional”, Serie OPS/FCH/CA/04.03.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, julio 2004.
- OPS/OMS.-The Integrated Management of Childhood Illness (IMCI), The contribution to the Attainment of the Millenium Development Goals, 44th Directing Council, 55th Session of the Regional Committee, Serie PAHO/FCH/CA/04.3.1, Pan American Health Organization, World Health Organization, October 2002.
- Dixon, M., Izquierdo, S.- Ayudando a crecer. Información de referencia sobre el desarrollo integral de niñas y niños menores de 6 años, Serie N/A, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 2003.
- OPS/OMS.- Guía para facilitadores de la capacitación a Agentes Comunitarios de Salud. Componente comunitario de la estrategia AIEPI, Serie OPS/FCH/CA/04.2.1.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 2004 (Disponible en inglés y CD Rom).
- OPS/OMS.- Guía para dirigentes de organizaciones de base. Componente comunitario de la estrategia AIEPI, Serie OPS/FCH/CA/04.2.2.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2004 (Disponible en inglés y CD Rom).
- OPS/OMS.-Guía para los coordinadores locales, la Cruz Roja y el personal de salud. Componente comunitario de la estrategia AIEPI, Serie OPS/FCH/CA/04.2.3.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 2004 (Disponible en inglés y CD Rom).
- OPS/OMS.- Guía del alcalde en su gobierno local. Componente comunitario de la estrategia AIEPI, Serie OPS/FCH/CA/04.2.4.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2004 (Disponible en inglés y CD Rom).
- OPS/OMS.- Guía del maestro y su escuela. Componente comunitario de la estrategia AIEPI, Serie OPS/FCH/CA/04.2.5.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 2004 (Disponible inglés y CD Rom).
- OPS/OMS.- Guía para profesionales de los servicios de salud. Componente comunitario de la estrategia AIEPI, Serie OPS/FCH/CA/04.2.6.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC USA, 2004 (Disponible inglés y CD Rom).
- OPS/OMS.- Guía para voluntarios de la Cruz Roja. Componente comunitario de la Estrategia AIEPI, Serie OPS/FCH/CA/04.2.7.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2004 (Disponible en inglés y CD Rom).
- OPS/OMS.- Guía para realizar la encuesta de hogares sobre las prácticas clave que protegen la salud infantil. Componente comunitario de la estrategia AIEPI, Serie OPS/FCH/CA/04.4.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 2004 (Disponible en Inglés y CD Rom).
- OPS/OMS.- Grupo Asesor Técnico AIEPI (GATA), Informe de la tercera reunión, Serie FCH/CA 04.06.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 2004.
- OPS/OMS.- Technical Advisory Group on (IMCI TAG), Report of the third meeting, Serie FCH/CA/04.6.I. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 2004.
- Benguigui, Y., Malvarez, S., Obregón, R.- La enseñanza de la salud infantil en las escuelas y facultades de enfermería de América Latina, Serie OPS/FCH/CA/05.1.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, marzo 2005 (Disponible en CD Rom).
- Grisi, S., Okay, Y., Sperotto, G.- Estrátégia Atençaõ Integrada as Doenças Prevalentes da Infância, AIDPI, Serie FCH/CA/04.07.P, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, marzo 2005.

- Favin, M., Naimoli, G., Sherburne, Y.- Hacia el mejoramiento de la salud a través de los cambios de comportamiento. Una guía práctica para la promoción de la higiene, Serie OPS/FCH/CA/05.03.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, marzo 2005 (Disponible en CD Rom).
- OPS/OMS.- Guía de prácticas y mensajes clave para actores sociales: componente del hogar y la comunidad. Serie FCH/CA/05.2.E Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, diciembre 2005.
- OPS/OMS.- Guía para el diagnóstico local participativo. Serie FCH/CA/05.4.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 2004.
- OPS/OMS.- Guide for participatory local assessment. Serie FCH/CA/05.4.I, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2005.
- OPS/OMS.- Prácticas familiares y comunitarias que promueven la supervivencia, el crecimiento y el desarrollo del niño: evidencia de las intervenciones. Serie FCH/CA/05.5.E (Traducción WHO, ISBN 92 4159150 1) Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2005.
- OPS/OMS.- The Lancet Supervivencia Neonatal, Serie FCH/CA/05-7.E. Traducción de The Lancet Neonatal Survival, Elsevier 2004. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 2005.
- OPS/OMS.- The Lancet Supervivencia Infantil, Serie FCH/CA/05/8.E. Traducción de The Lancet Child Survival, Elsevier 2004. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 2005.
- Benguigui, Y., Bissot, A.- Desafíos en la atención pediátrica en el siglo XXI. La estrategia AIEPI en el XIII Congreso Latinoamericano de Pediatría, Panamá 2003. Serie FCH/CA/05/9.E. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2005.
- OPS/OMS.- Acción por la salud de la infancia y la familia. Sistematización del taller subregional de evaluación y planificación, El Salvador, abril 2005. Serie FCH/CA/05/10.E. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 2005.
- OPS/OMS.- Informe Taller subregional. Situación, lecciones aprendidas y perspectivas dentro del contexto de los Objetivos de Desarrollo del Milenio, Ecuador, 2004. Serie FCH/CA/05-11.E Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington DC. USA, 2005.
- OPS/OMS.- Informe Taller subregional. Situación, lecciones aprendidas y perspectivas dentro del contexto de los Objetivos de Desarrollo del Milenio, Honduras, 2004. Serie FCH/CA/05-12.E Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2005.
- OPS/OMS.- Estrategias de comunicación para la salud integral en la infancia. Guía metodológica para su desarrollo. Serie FCH/CA/05-13.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2005 (Disponible en CD Rom).
- OPS/OMS.- Acciones AIEPI en el contexto de los Objetivos de Desarrollo del Milenio. Cámara Junior Internacional. Serie FCH/CA/05.14.E Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2005.
- OPS/OMS.- Grupo Asesor Técnico AIEPI (GATA). Informe de la IV reunión. Serie FCH/CA/05.15.E, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2005.
- OPS/OMS.- Technical Advisory Group (TAG) on IMCI. IV meeting. Serie FCH/CA/05.15.I, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2005.
- Figueiras, A., Neves de Souza, I., Rios, G., Benguigui, Y.- Manual para vigilancia do desenvolvimento infantil no contexto AIEPI, Serie FCH/CA/05.16.P, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2005.
- Figueiras, A., Neves de Souza, I., Rios, G., Benguigui, Y.- Monitoring child development in the IMCI context, OPS/FCH/CA/05.16.I, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2005.
- OPS/OMS.- Curso para agentes comunitarios y parteras, AIEPI Neonatal. Manual del Participante (FCH/CA/06.1.E), Guía del Facilitador (FCH/CA/06.1.1.E), Cuaderno de Trabajo (FCH/CA/06.1.2.E), Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington, DC. USA, 2005.



**Organización
Panamericana
de la Salud**



Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud

525 Twenty-third St. NW
Washington, DC 20037

www.paho.org