

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

FACTULTAD DE MEDICINA

TRABAJO DE FIN DE GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL



Título del Trabajo Fin de Grado: Terapia Ocupacional en Oncología Pediátrica: propuesta de intervención.

Autor: Coves García, Cristina.

Nº expediente: 680

Tutor: Estevez Casellas, Cordelia

Departamento y área: Departamento de Psicología de la Salud

Área de Psicología Evolutiva y de Educación

Curso académico 2016/2017

Convocatoria de mayo de 2017

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN.....	1
INTRODUCCIÓN	3
OBJETIVOS	7
METODOLOGÍA	8
PROCEDIMIENTO	9
Procedimiento 1	9
Procedimiento 2	14
CONCLUSIONES	17
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	18



RESUMEN

El presente trabajo de fin de grado muestra una propuesta de intervención para niños diagnosticados de cáncer, en el cual se presentan estrategias a utilizar para favorecer el correcto desarrollo psicomotor y la adquisición de las destrezas necesarias para conseguir la mayor autonomía en las actividades básicas de la vida diaria (ABVDs) y mejorar su calidad de vida. Consiste en intervenciones individualizadas basadas en la motivación intrínseca en la que se incluirá en todo momento a las familias.

El objetivo de este trabajo es promover la incorporación de la terapia ocupacional en oncología pediátrica dentro del ámbito hospitalario.

La propuesta de intervención estará diseñada acorde a dos etapas, una irá dirigida a la prevención de secuelas y alteraciones en el desarrollo de los niños durante los tratamientos en unidades de oncología pediátrica y otra orientada a la rehabilitación de las secuelas producidas por la enfermedad tras haberla superado.

Las características a tener en cuenta al realizar las intervenciones serán sus características clínicas, edad, nivel de desarrollo en las diferentes áreas, perfil sensorial, funcionalidad y autonomía en ABVDs y percepción de calidad de vida.

Los programas específicos están orientados a la estimulación del desarrollo psicomotor, el entrenamiento y adquisición en ABVDs y la adaptación del entorno, destinados a favorecer el desarrollo global y la independencia del niño.

La figura del terapeuta ocupacional en el ámbito hospitalario es aún poco reconocida, por lo que es necesario defender su capacidad de actuación y demostrar los múltiples beneficios que puede ofrecer.

Palabras clave: Terapia ocupacional, Cáncer infantil, Desarrollo infantil, Calidad de vida, Actividades de la vida diaria.

ABSTRACT

The present work for the end of university degree shows a proposal for intervention for children diagnosed of cáncer, in which are presented strategies to use to promote the correct psychomotor development and the acquisition of the necessary skills to obtain the greater autonomy in the basic activities of the Daily life (ADL) and improve their quality of life. It consists of individualized interventions based on the intrinsic motivation in which families will be included at all times.

The objective of this work is to promote the incorporation of occupational therapy in pediatric oncology in the hospital setting.

The intervention proposal will be designed according to two stages, one aimed at the prevention of alterations in the development of children during cancer treatments in pediatric oncology units and another aimed at the rehabilitation of the sequelae produced by the disease after have overcome it.

The characteristics to be taken into account when performing the interventions will be their cynical characteristics, age, level of development in the different areas, sensorial profile, functionality and autonomy in ADL and perception of quality of life.

The specific programs are oriented to the stimulation of psychomotor development, training and acquisition in ABVDs and adaptation of the environment, destined to favor the overall development and independence of the child.

The figure of the occupational therapist in the hospital is still little recognized, so it is necessary to defend its capacity to act and demonstrate the multiple benefits it can offer

Keywords: Occupational Therapy, Child cancer, Child development, Activities of the daily living, Quality of life.

INTRODUCCIÓN

Cada año se diagnostican en España alrededor de 1.400 nuevos casos de cáncer en niños de entre 0-18 años de edad. La incidencia anual de cáncer en menores de 15 años es de 12,45 por cada cien mil niños. A pesar de los elevados índices de curación en el momento actual en nuestro medio, aún constituye la segunda causa de muerte durante la infancia.

Según el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI), alrededor del 40% del cáncer infantil son tumores hematológicos, es decir, leucemias y linfomas. Los tumores del sistema nervioso central (SNC) son más del 20% de todos los tumores infantiles. Son el grupo más frecuente de todos los tumores sólidos en esta edad. El siguiente grupo de tumores sólidos es el del sistema nervioso simpático, con una incidencia del 9%. Los sarcomas de tejidos blandos suponen un 6%, un 5% los tumores óseos, un 5% los tumores renales, y el 14% restante lo constituyen tumores germinales, retinoblastomas, carcinomas y tumores hepáticos.⁽¹⁾

Gracias a los avances experimentados en las últimas décadas, la tasa de supervivencia a 5 años entre niños de 0 a 14 años alcanza casi el 80%, según la Sociedad Española de Hemato-Oncología Pediátrica.⁽²⁾

El cáncer es un proceso patológico de carácter general que se inicia cuando la proliferación y muerte de las células corporales se convierte en anormal y provoca un aumento incontrolado de la tasa de crecimiento celular produciendo una masa o tumor. Los tumores malignos son capaces de infiltrar y destruir los tejidos normales adyacentes, pudiendo alcanzar el torrente sanguíneo y el sistema linfático, de forma que se generan nuevos tumores en otros órganos, lo que constituye la metástasis.

Para recibir los tratamientos, los niños suelen pasar muchos periodos de tiempo de diferente duración ingresados en centros hospitalarios especializados, obligados a interrumpir sus actividades cotidianas, dejando apartado el hogar, la escuela y los amigos, por lo que su vida y sus rutinas normales se ven alteradas. Evidentemente, esa interrupción va a repercutirle en todos los ámbitos de la vida personal y social y le afectará física, y psicológicamente.

Los tratamientos contra el cáncer suelen ser largos, agresivos, costosos, desfigurativos, e implican la acción coordinada de cirugía, quimioterapia y radioterapia. Estos pueden producir efectos secundarios a largo plazo tales como:

- Disfunciones neurológicas y dificultades en el aprendizaje: debido a los tratamientos profilácticos del sistema nervioso (radioterapia del sistema nervioso combinada con quimioterapia).
- Desfiguración física permanente: estas desfiguraciones en la imagen producidas por las cirugías, ya sea por amputaciones o simples cicatrices en la piel, pueden hacer que además de producir una discapacidad, el niño desarrolle problemas de autoestima.
- Disfunciones de los órganos: gonadal, endocrino, hepático, pulmonar, cardíaco y genitourinario.
- Retraso en el desarrollo sexual.
- Deficiencias inmunológicas.
- Desarrollo de nuevos tumores.^(3,4)

La toxicidad de los tratamientos anticancerígenos ocasiona una importante morbilidad secundaria que afecta al desarrollo global. La vulnerabilidad del niño se refleja en la aparición de efectos secundarios graves, tanto médicos, como psicológicos y sociales.

Cualquier proceso de enfermedad sufrida por un hijo es vivido por él y por sus familias. El diagnóstico de cáncer infantil siempre es una experiencia imprevista y traumática, siendo un elemento desestabilizador.⁽⁵⁾ Se tiene miedo a lo desconocido, al sufrimiento del niño, al medio hospitalario, los menores no quieren ser explorados por los médicos ni ser apartados de sus padres y le tienen miedo a los procedimientos invasivos. En muchos casos las familias desarrollan sentimientos que les llevará a pasar por una gran fase de duelo. Además, deben hacer ajustes complicados en sus vidas tratando de compaginar la dedicación al paciente, el cuidado del resto de los hijos, la vida laboral e, inevitablemente, el incremento de gastos que se conlleva.

En el caso de los hermanos, se ven obligados a asumir responsabilidades prematuras debido a la sobrecarga de la situación y también puede aparecer en ellos el miedo a la incertidumbre, a la muerte, e incluso un sentimiento de culpabilidad por el estado del enfermo.

Para evitar o mitigar estos sentimientos, se ha de procurar facilitar la información sobre la evolución de la enfermedad a todos los miembros de la familia de modo que puedan asimilarla correctamente e integrarlos en el proceso de intervención para conseguir un tratamiento lo más integral posible para tener una buena recuperación y ayudar al paciente y a su familia a tener la mayor calidad de vida posible durante y después del tratamiento.

Según los Estándares Europeos de Cuidado a Niños con Cáncer, la dotación de personal recomendada para la unidad de hematología y/o de oncología pediátrica debe consistir en un equipo interdisciplinar en el que se incluye el personal de terapia ocupacional. ⁽⁶⁾

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) define a la Terapia Ocupacional como una profesión que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la terapia ocupacional es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado mediante la habilitación de los individuos para realizar aquellas tareas que optimizarán su capacidad para participar, o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación. ⁽⁷⁾

El desarrollo infantil se produce como un todo integrado. Determinadas facetas pueden evolucionar más rápidamente que otras, ya sea por una mayor capacidad y destreza en esta área, o porque exista una mayor estimulación ambiental.

En los casos de largos ingresos hospitalarios, generalmente se produce una privación ocupacional, ya que las circunstancias no permiten que el niño adquiera, utilice, o disfrute de la actividad. Las limitaciones en la realización de actividades repercuten directamente en su funcionamiento, participación y bienestar. ⁽⁸⁾ Esto suele afectar a la posibilidad y calidad de la

exploración y experimentación, por lo que, desde Terapia Ocupacional se facilitarán ambas para enriquecer el desempeño ocupacional del niño en cualquiera de las áreas y ambientes.

Recientes estudios han demostrado que los niños que han sido diagnosticados de cáncer antes de los cinco años de edad presentan alteraciones en el desarrollo psicomotor en comparación con niños que no tuvieron cáncer antes esta edad. ⁽⁹⁾ Por ello, creemos que es necesario implementar programas para prevenir e intervenir en estas alteraciones y en esta población específica.

La intervención del terapeuta ocupacional en este colectivo trata de mantener y fortalecer estas funciones mediante la realización de actividades propositivas, consiguiendo las capacidades necesarias para participar activamente en el juego, el autocuidado y en actividades escolares, lo que conlleva un correcto desarrollo y adaptación a la vida. Su papel principal consistirá en conseguir la mayor calidad de vida del niño y de sus familias.

Su actuación se centra en identificar cómo y de qué manera potenciar la calidad de vida, favoreciendo las habilidades y patrones requeridos para un desempeño adecuado en las diferentes áreas ocupacionales, minimizando las secuelas físicas, cognitivas, sensoriales, psicosociales y/o emocionales.

En cuanto a las características de los niños supervivientes de cáncer, estudios avalan que son menos participativos en las actividades diarias y presentan niveles emocionales inferiores, sobre todo la autoestima, además de presentar problemas de atención e impulsividad. ^(10, 11)

Las dificultades académicas después de los tratamientos también son comunes, especialmente en los casos de tumores del SNC por lo que su identificación e intervención temprana facilitará el logro educativo y profesional. ⁽¹²⁾

Las familias de los niños con este diagnóstico experimentan muchos cambios importantes en su vida, especialmente durante el primer año del tratamiento. Es necesario comprender esta situación para proporcionar de manera anticipada una apropiada orientación y apoyo y evitar la pérdida de roles. ⁽¹³⁾

En los últimos años se han ido presentando intervenciones de terapia ocupacional llevadas a cabo en enfermos de cáncer dentro del ámbito hospitalario, demostrando resultados favorables en cuanto a la efectividad de estos tratamientos. ^(14, 15)

Teniendo en cuenta las investigaciones realizadas en el campo de la oncología pediátrica, creemos que las intervenciones de terapia ocupacional son imprescindibles en estos casos y deben tratar las cuestiones que rodean el tratamiento de la enfermedad, la hospitalización, el proceso de rehabilitación y el impacto que el cáncer tiene dentro de las dinámicas familiares.

Así pues, nuestra **HIPOTESIS DE TRABAJO** es que la intervención de terapia ocupacional en oncología pediátrica mejora la calidad de vida del niño y de su familia y previene o disminuye las secuelas producidas por la enfermedad.

El **OBJETIVO** principal de este trabajo es promover la incorporación de la de terapia ocupacional en oncología pediátrica dentro del ámbito hospitalario.

Para defender esta idea, vamos a presentar dos tipos de intervenciones en las que trabajaremos con niños oncológicos hospitalizados y con niños supervivientes del cáncer que presentan secuelas debido a la enfermedad. Nos plantearemos objetivos dirigidos a estos niños en cada uno de los casos y a sus familias.

Los objetivos generales que podemos plantearnos según el tipo de intervención son los siguientes:

Etapa 1 (prevención)

- Evitar los desequilibrios en las diferentes áreas de desarrollo del niño mediante actividades significativas.
- Mantener la funcionalidad y habilidades de desempeño.
- Prevenir disfunciones en las áreas de desempeño ocupacional.
- Entrenar al niño para las diferentes pruebas y tratamientos.
- Adaptar el entorno lo máximo posible a las necesidades del niño.

Etapa 2 (rehabilitación)

- Mejorar, reducir o compensar las disfunciones que limitan el nivel de independencia en actividades de la vida diaria.
- Favorecer el curso del desarrollo psicomotor del niño.
- Prevenir las discapacidades.
- Asesorar sobre adaptaciones, férulas y productos de apoyo.

Familias

- Asesorar sobre las capacidades y necesidades del niño.
- Asesorar sobre adaptaciones en el entorno del niño.

METODOLOGÍA

Nuestra propuesta de intervención consiste en el establecimiento de un programa individualizado de terapia ocupacional dirigido a niños diagnosticados de cáncer. Las intervenciones estarán basadas en las características y necesidades específicas de cada niño, donde se incluirá a las familias. Nos centraremos en sus características clínicas, nivel de desarrollo en las diferentes áreas (motoras, psicológicas y sociales), además de su autonomía y percepción de calidad de vida.

Las intervenciones podremos diferenciarlas en dos etapas:

- Etapa 1: Intervenciones en niños hospitalizados que se encuentran en proceso de tratamiento. (Intervención preventiva)
- Etapa 2: Intervenciones en niños que han superado la enfermedad y presentan secuelas debido a ella. (Intervención rehabilitadora)

Estas actuaciones se pondrán en práctica mediante nuestra incorporación a la asociación ASPANION e irán dirigidas a pacientes ingresados en la unidad de oncología pediátrica y a

pacientes que acuden al hospital de día a recibir diversos tratamientos relacionados con la enfermedad y sus secuelas.

PROCEDIMIENTO EN LA ETAPA 1

La intervención está destinada a niños de 0 a 6 años de edad con diagnóstico de cáncer que deban estar ingresados en el hospital durante una semana o más. Nos hemos limitado a este rango de edad debido a que es en este periodo en el que los niños llevan a cabo significativos cambios en las diferentes áreas del desarrollo y es la etapa correspondiente a la adquisición de gran parte de las habilidades necesarias para un correcto desempeño ocupacional, por lo que tienen mayor riesgo de presentar alteraciones del desarrollo. Por otra parte, la neuroplasticidad durante esta etapa es mucho mayor lo que favorece el logro de cambios positivos en la organización y funcionamiento del cerebro.

La intervención irá dirigida a mantener un correcto nivel de desarrollo y potenciar su autonomía en ABVDs con el objetivo de prevenir disfunciones.

Siempre deberemos tener en cuenta el estado de salud en el que se encuentre el niño y los dispositivos médicos que en ocasiones deberá llevar con él como el gotero, el catéter, o las sondas, además de los posibles periodos de aislamiento por problemas en el sistema inmune, lo que a veces nos limitará algunas sesiones o nos obligará a adaptarlas a la situación del niño.

En cuanto al plan de intervención, habría un total de 5 sesiones por semana de 50 minutos de duración en las que se pondrán en práctica diferentes programas que detallaremos más adelante. La duración total será variable según el niño, dependiendo de las necesidades y de la duración del ingreso. Las sesiones se realizarán en la habitación y en la sala de terapia ocupacional.

La intervención estará basada en el Modelo de la Ocupación Humana ⁽¹⁶⁾ ya que vamos a tener en cuenta siempre los gustos e intereses y la motivación intrínseca para la elección de actividades, las cuales estarán basadas en la ocupación por excelencia en los niños: el juego.

El procedimiento a seguir constará de tres fases: evaluación, puesta en práctica del plan de intervención y reevaluación.

FASE 1: EVALUACIÓN.

Antes de conocer al niño habrá una reunión con el equipo multidisciplinar de la que obtendremos información sobre el diagnóstico, tratamientos y pronóstico del niño. Estas reuniones se seguirán haciendo semanalmente para llevar un correcto seguimiento de cada caso.

Durante los primeros días se realizará una evaluación integral, teniendo en cuenta sus necesidades y las de su familia.

Esta evaluación consistirá en:

Evaluación no estandarizada:

- Entrevista con familia y con el niño (cuando sea posible): nos servirá para comenzar a construir una alianza terapéutica, conocer mejor al niño y su familia, sus intereses y actividades diarias, expectativas y prioridades, compartir información acerca de sus habilidades y roles, además de realizar observaciones informales del niño y su entorno.
- Evaluación del contexto/ entorno hospitalario.

Evaluación estandarizadas:

- PedsQL 4.0 (16). Evaluación de la calidad de vida.
- Denver II (17). Evaluación del nivel de desarrollo.
- Medición de la independencia funcional. WeeFIM
- Perfil sensorial

Tras la evaluación inicial y el análisis de los resultados, se procederá a la identificación de problemas que puedan aparecer en el niño y las principales necesidades que demandan. Una vez obtenida esta información, se procederá al planteamiento de objetivos específicos e individualizados.

FASE 2: PUESTA EN PRÁCTICA DEL PLAN DE INTERVENCIÓN.

Las intervenciones estarán basadas en tres programas: programa de estimulación del desarrollo psicomotor, programa de desempeño de ABVDs y el programa de adaptación del entorno. Dentro de una misma sesión se podrán trabajar actividades de distintos programas. Al comenzar las sesiones siempre se utilizará un panel de anticipación para que el niño sepa en todo momento qué va a ocurrir.

Programas de estimulación psicomotriz.

Mediante este programa se pretende promover el desarrollo y bienestar, posibilitando de la forma más completas su participación en tareas. Las actividades estarán basadas en juegos que favorezcan el uso de las destrezas y habilidades acordes a los hitos del desarrollo psicomotor correspondientes a su edad.

A nivel motor, vamos a trabajar fuerza, tono muscular, control postural, equilibrio, rango de movimiento, agilidad, coordinación motora, etc. También será imprescindible incluir actividades para desarrollar la motricidad fina que impliquen pinzas, alcances y agarres, cruce de la línea media, manipulación con ambas manos, coordinación bimanual, coordinación visomotora, etc.

A nivel sensorial, vamos a proporcionar estímulos que potencien la capacidad para recibir, modular y procesar información adecuadamente desde los sistemas sensoriales (visión, audición, tacto, sistema vestibular y propioceptivo). En estas sesiones siempre se tendrá en cuenta el perfil sensorial del niño para optimizar su participación. Se realizaran actividades sensoriomotoras vestibulares y propioceptivas como medio de regulación, lo que nos va a servir para mantener un correcto estado de alerta durante el resto de la sesión. Algunos de los materiales utilizados serán columpios de diferentes tipos, colchonetas, cama elástica, piscina de bolas, pelotas terapéuticas, texturas, luces de colores, música y sonidos, entre otros, todo destinado a proporcionar información sensorial a los niños y que vayan desarrollando respuestas adaptativas.

Otra de las áreas que se va a trabajar es el componente cognitivo. Elaboraremos actividades que estimulen y refuercen el adecuado funcionamiento en esta área, concretamente en las capacidades relacionadas con la memoria, atención, lenguaje, razonamiento, etc.

Mediante el trabajo en estas áreas vamos a incidir las praxias, lo que favorecerá el correcto funcionamiento en el desempeño ocupacional.

Programa de autonomía personal y ABVD.

En estos contextos en los que las familias tienen un hijo enfermo suele haber una sobreprotección por parte de los padres hacia el niño, se subestiman sus capacidades para realizar tareas por sí mismo y por ello proporcionan demasiados apoyos que interfieren en la adquisición de destrezas necesarias para realizar ciertas actividades. Por ello, hemos propuesto este programa que irá destinado a conseguir que el niño mantenga las capacidades relacionadas con sus actividades de la vida diaria como son el autocuidado y el juego.

Las sesiones consistirán en promover que el niño siga realizando sus ABVD, las integre en sus rutinas y logre la adquisición de nuevas destrezas acordes a su edad a medida que va creciendo.

Estas actividades se realizarán en la habitación del niño. El terapeuta deberá supervisar, asesorar y dotar de estrategias siempre que sea necesario. Además proporcionará apoyos, ya sean verbales o físicos y los irá disminuyendo a medida que el niño vaya aprendiendo a realizar estas actividades y adquiriera una mayor independencia.

La Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA) define que las actividades básicas de la vida diaria y por lo tanto las actividades que vamos a trabajar incluyen:

- Bañarse, ducharse.
- Control de esfínteres.
- Arreglarse, vestirse.
- Masticar y tragar
- Comer.

- Movilidad funcional.
- Uso de dispositivos para el cuidado personal.
- Higiene personal y acicalamiento.
- Sueño/ descanso.
- Higiene en el inodoro. ⁽¹⁸⁾

Puesto que la familia estará presente siempre que sea posible en estas sesiones, se le darán indicaciones y pautas para su correcta realización, informando de las capacidades y limitaciones del niño, y la necesidad de apoyos, indicando cuándo y cómo debe ofrecerlos. Asesoraremos también sobre productos de apoyo que puedan ser beneficiosos y técnicas de ahorro energético para realizar estas tareas adecuadamente cuando el niño se encuentre más débil.

De este modo, conseguiremos que nuestra actuación se siga manteniendo fuera de la sesión de terapia ocupacional y se traslade a cualquier ambiente o entorno en el que se encuentre el niño, logrando que consiga ser tan independiente como le permitan sus posibilidades.

Programa de adaptación del entorno.

El entorno es el conjunto de ambientes y situaciones que rodean al niño y que requieren de una respuesta de él. El entorno hospitalario dificulta el desarrollo ya que estos ingresos limitan sus rutinas del día a día. Por ello, deberemos realizar una adaptación además de una modificación de los objetos, las situaciones y las actividades para adecuarlas lo máximo posible al niño. Los entornos más próximos serán su propia habitación y el aula hospitalaria, por lo que será en estos espacios donde se intervendrá. En cuanto al aula hospitalaria, si procede, se realizarán adaptaciones de acceso al currículum. De este modo se facilitan las interacciones y se eliminan los obstáculos, con lo que el niño podrá mantener un continuo proceso de aprendizaje, potenciando así el desarrollo de sus destrezas adaptativas.

Teniendo en cuenta las situaciones que ocurren durante los ingresos hospitalarios, cabe destacar los procedimientos y pruebas para el correcto diagnóstico y tratamiento de los niños como pinchazos, TACs, resonancias magnéticas y electroencefalogramas, entre otros, que suelen

asustarles creando en ellos un estado de ansiedad, por lo que los médicos deben recurrir a la sedación para realizar estas pruebas. Puesto que el entorno de las salas de pruebas es difícil de adaptar, otra de las actuaciones irá dirigida al entrenamiento mediante el juego simbólico y la correcta adaptación del niño hacia estas situaciones.

FASE 3: REEVALUACIÓN.

La reevaluación se hará días previos al alta y será importante sobre todo en casos de ingresos largos, donde podremos comprobar realmente si el niño presenta resultados favorables en las áreas evaluadas y por tanto, si nuestra intervención ha sido efectiva.

PROCEDIMIENTO EN ETAPA 2

Durante esta etapa, las intervenciones se realizarán mediante el servicio de hospital de día y se llevarán a cabo en la sala de terapia ocupacional. Irán dirigidas a niños que han superado el cáncer y que tras el alta médica presentan secuelas a causa de la enfermedad y sus tratamientos. El rango de edad no estará estrictamente definido, serán niños que han sido diagnosticados de cáncer antes de los 6 años, pudiendo haber sobrepasado esta edad. Este tipo de intervención irá destinada a la rehabilitación de las disfunciones, de manera que consiga alcanzar las destrezas y habilidades propias a su edad a para ser lo más independiente posible.

FASE 1: EVALUACIÓN

Los instrumentos de evaluación, por lo general serán los mismos que en las intervenciones en niños ingresados. En el caso de niños mayores de 6 años utilizaremos el inventario del desarrollo de Batelle ⁽¹⁹⁾ para evaluar esta área concreta. Además, si procede, se incluirán evaluaciones más específicas relacionadas con las secuelas que presente.

Tras la evaluación haremos un análisis de los problemas y necesidades que se presentan y nos plantaremos objetivos específicos dirigidos a la rehabilitación de las disfunciones.

FASE 2: PUESTA EN PRÁCTICA DEL PLAN DE INTERVENCIÓN

El procedimiento a seguir será similar a la etapa 1 ya que estará basado en los mismos programas, por lo que su próxima descripción se presentará más brevemente. En este caso, a diferencia de la etapa 1 en la que la intervención iba dirigida a mantener y prevenir, estos objetivos irán dirigidos a la rehabilitación de las disfunciones y se utilizarán técnicas rehabilitadoras y compensatorias.

Programa de estimulación psicomotriz.

El objetivo de este programa es reducir los desequilibrios producidos en las diferentes áreas de desarrollo y potenciar la adquisición de destrezas y habilidades acordes a la edad del niño.

Partiendo de que la edad de desarrollo tendrá niveles inferiores a la que le corresponde, deberemos proporcionar oportunidades que fomenten la participación y permitan que se desenvuelva y adquiera de manera progresiva los hitos del desarrollo psicomotor correspondientes a su edad.

A nivel motor vamos a tratar de rehabilitar las capacidades motrices que se ven comprometidas o afectadas, además de potenciar la resistencia y tolerancia al esfuerzo, todo ello mediante actividades propositivas relacionadas con el juego.

A nivel sensorial, podemos encontrarnos con niños que tengan dificultad para recibir los estímulos sensoriales, modularlos y/o procesarlos correctamente por lo que utilizaremos el método de integración sensorial, teniendo en cuenta el perfil sensorial del niño. En los casos de discapacidad sensorial más severa, incluiremos técnicas que permitan el desarrollo de estrategias compensatorias mediante el entrenamiento y potenciación de los demás sentidos. Con estas actuaciones pretendemos que los niños identifiquen y organicen las sensaciones que reciben de su cuerpo y del entorno para poder responder y funcionar adecuadamente en relación a las demandas ambientales.

En cuanto al componente cognitivo, analizaremos las capacidades que se encuentren alteradas y elaboraremos actividades que favorezcan su recuperación o mejora. Algunas estrategias facilitadoras que podemos utilizar relacionados con los componentes cognitivos serán paneles de anticipación, pictogramas, apoyos visuales para la secuenciación de tareas, etc.

Programa de ABVD's

Estas intervenciones se basarán en el entrenamiento y aprendizaje de las ABVD en las que el niño presente dificultades. De ser necesario se utilizarán estrategias compensatorias como productos de apoyo. Siempre se tendrá en cuenta el entorno natural en el que se realizan estas actividades para trasladarlas lo mejor posible al hogar y favorecer su independencia.

Adaptación del entorno

En esta etapa las adaptaciones irán dirigidas principalmente al hogar y la escuela. Algunos ejemplos pueden ser la eliminación de barreras arquitectónicas, señalización de los diferentes espacios del hogar y la escuela, mobiliario adaptado, etc. Podemos incluir también la adaptación de los materiales y el uso de dispositivos y ayudas técnicas.

FASE 3: REEVALUACIÓN

Se irá llevando un seguimiento mediante reevaluaciones periódicas para comprobar si estas actuaciones son efectivas y se han cumplido nuestros objetivos o si por el contrario habrá que hacer modificaciones en el plan de intervención.

CONCLUSIÓN

El cáncer infantil es un tema de gran importancia ya que aunque los índices de supervivencia alcancen casi el 80%, las secuelas que deja en el niño podrán producirle alteraciones en el desarrollo que desemboquen a una discapacidad.

La terapia ocupacional es una disciplina socio-sanitaria ya no solo poco conocida, también poco reconocida tanto en el ámbito sanitario como en la población en general. La incorporación de los terapeutas ocupacionales en el ámbito hospitalario es todavía escasa, por lo que es necesario darnos a conocer y mostrar todo lo que podemos ofrecer en este ámbito de actuación.

En el caso concreto de la oncología pediátrica, esta disciplina debería presentarse como un elemento esencial ya que va a promover el correcto funcionamiento de estos niños. En la actualidad, los efectos secundarios de los tratamientos contra el cáncer y sus secuelas son considerados una vez que ya han producido una afectación, en lugar de incorporar métodos de prevención y tratarlos desde el comienzo.

La terapia ocupacional en este colectivo se está utilizando como método rehabilitador de disfunciones, pero es necesario promover su actuación como tratamiento de prevención. Estas actuaciones dentro del ámbito hospitalario durante los procesos de tratamiento de la enfermedad van a conseguir mejorar la calidad de vida de estos niños y sus familias además de prevenir estas secuelas. Estos niños requieren de una continua intervención y seguimiento, basada principalmente en la participación en actividades cotidianas tanto en el hospital como en el hogar y la comunidad.

Los terapeutas ocupacionales debemos participar más activamente en todos los ámbitos de intervención, puesto que por nuestra formación, podemos actuar de manera muy activa y eficaz para proporcionar el mayor bienestar a toda la población en general, ocupándonos de intervenir de manera integral.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Uv.es. (2017). *Registro Nacional de Tumores Infantiles RNTI-SEHOP*. [online] Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html> [Acceso 20 Feb 2017].
2. Sehop.org. (2017) SEHOP. [Online] Disponible en: <http://www.sehop.org/> [Acceso 20 Feb 2017]
3. Barahona Clemente, T. Calidad de vida y supervivencia. *Entretodos*, 10, 68-70. 1999
4. Couselo Sánchez JM. Efectos secundarios del cáncer y su tratamiento, en III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer (libro ponencias y comunicaciones), Sevilla, 1999; 77-82.
5. Díaz Asper H. El cáncer infantil: un corte radical en la vida familiar. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION, 1999; 15-24.
6. Estándares europeos de atención a niños con cáncer. Varsovia, 2009.
7. Wfot.org. (2017) WFOT | Home. [online] Disponible en: <http://www.wfot.org/> [Acceso 25 Feb. 2017].
8. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid. 2001
9. Uribe-Echevarria ML, Madrid BV, Picand SK, Leiva A, Rojo LS. Caracterización del desarrollo psicomotor en niños y niñas con cáncer. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. 2015; 15(1)
10. Potasz C, De Varela MJ, De Carvalho LC, Do Prado LF, Do Prado GF. Effect of play activities on hospitalized children's stress: a randomized clinical trial. *Scand J Occup Ther*. 2013; 20(1): 71-9.
11. Gilboa Y, Rosenblum S, Fattal-Valevski A, Toledano-Alhadeh H. Using a Virtual Classroom environment to describe the attention deficits profile of children with Neurofibromatosis type 1. *Res Dey Disabil*. 2011; 32(6): 2608-13.

12. Mitby PA, Robison LL, Whitton JA, Zevon MA, Gibbs IC, Tersak JM, et al: Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of Childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer* 2003; 97: 1115-26
13. Hovén E, Gröngvist H, Pöder U, von Essen L, Lindahl Norberg A. Impact of a child's cancer disease on parents' everyday life: a longitudinal study from Sweden. *Acta Oncol* 2017; 56(1): 93-100
14. Moro Gutiérrez L, Domingos Videira S, Fernández- Conde M, Villares Martín A. Una experiencia de terapia ocupacional con pacientes oncológicos. *TOG (A Coruña)* [revista en internet]. 2010 [Acceso 27 Feb.]; 7(11): [15p.] Disponible en: <http://www.revistatog.com/num11/pdfs/original2.pdf>
15. Liberman F, Takatori M. La atención a familiares y acompañantes de niños y adolescentes con cáncer: la experiencia de un grupo de terapia ocupacional. *Revista Asturiana de Terapia Ocupacional*. (2);2005.
16. Panepinto, J.A., Torres, S., Bendo, C.B., McCavit, T.L., Dinu, B., Sherman-Bien, S., Bemrich-Stolz, C., & Varni, J.W. (2013). PedsQL™ Sickle Cell Disease Module: Feasibility, reliability and validity. *Pediatric Blood & Cancer*, 60, 1338–1344.
17. Frankenburg, WK, Doods, J. Denver II, screening manual. Denver CO (2002); Denver Developmental Materials, inc.
18. Kielhofner, G. A model of human occupation. Theory and application. Baltimore; 1980.
19. Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: *Dominio y Proceso*. 2ª edición.
20. Newborg J, Stock JR, Wnek L, Guidubaldi J, Sviniki J. Batelle developmental inventory: examiner's manual. Riverside; Chicago IL: 1988.