Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü **http://kimelu.mdp.edu.ar/**

Licenciatura en Terapia Ocupacional Tesis de Terapia Ocupacional

2007

Familia y función ocupacional en oncología pediátrica : una aproximación desde terapia ocupacional

Sánchez, Valeria

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/741

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.

Tesis de Grado

"Familia y función ocupacional en oncología pediátrica:

una aproximación desde Terapia Ocupacional"

Universidad Nacional de Mar del Plata
Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social
Licenciatura en Terapia Ocupacional

Mar del Plata. mayo, 2007

Universidad Nacional de Mar del Plata

Tesista: Sánchez, Valeria.
D.N.I: 25.974.852.

Directora: Oudshoorn, Silvina.
Lic. en Terapia Ocupacional.
Universidad Nacional de Mar del Plata

Co-Directora: Biesa, Julieta.
Lic. Servicio Social

...a mi hermano José

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.

INDICE

FUNDAMENTACION 6

SITUACION ACTUAL 9

MARCO TEORICO

Capítulo 1:

1.1 Cáncer 14
1.2 Clasificación 14
1.3 Definición de cáncer infantil: Diagnóstico y tratamiento médico 18
1.4 Edad al momento del diagnóstico 22
1.5 Referencias bibliográficas 29

Capítulo 2:

2.1 La Familia 30
2.2 Referencias bibliográfica 33

Capítulo 3:

3.1 Terapia Ocupacional 32
3.2 Areas de desempeño: a) contexto de juego. 35
b) contexto de las actividades de la vida diaria.
c) contexto escolar.
3.3 Modelo de Ocupación Humana 41
3.4 Referencias bibliográficas 51

METODOLOGIA

Problema 53
Objetivos 57
Enfoque 57
Diseño 57
Tipo de estudio 57
Universo 57
Instrumentos para la recolección de los datos 58
Variables: Definición científica y operacional 59

RESULTADOS Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

1. Recolección de datos 64
1.1 Relevamiento de las características generales de población 64
1.2 Selección de la muestra 65
1.3 Presentación y análisis de los datos 65
Referencias bibliográficas 78

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Discusión 84
Conclusiones 87
Referencias bibliográficas 89

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS GENERALES 90

Agradecimientos 96

FUNDAMENTACION

"Les agradezco estar, amanecer.
Puros, azules, limpios, asomándose
detrás de
La camisa, con la sonrisa puesta...
El asombro en su lugar... "

Juan Celman

Actualmente, entre las amenazas a la salud, el cáncer se ubica como la primera causa de muerte por enfermedad.

En los niños, de 0 a 5 años de edad, se ubica dentro de las tres causas principales de muerte (luego de los accidentes, y de las enfermedades congénitas); entre los niños de 5 a 15 años de edad, el cáncer ocupa el segundo lugar como causa de muerte, luego de los accidentes.

Gracias a los avances científicos, médicos y tecnológicos, los casos de cáncer infantil que evolucionan hacia la muerte, han disminuído.

La tasa de supervivencia a largo plazo va en aumento; sin embargo, se observa la incidencia de los efectos secundarios del tratamiento oncológico, en los niños y en sus familias.

Desde la Terapia Ocupacional, se considera que..."debido a que el sistema abierto de la ocupación humana es mantenido a través del ciclo de interacción con el ambiente, no es suficiente que el Terapista Ocupacional conozca sólo acerca de la persona. El terapeuta debe también comprender el proceso de la interacción persona-ambiente, y la forma en que éste influencia al ciclo del sistema abierto. La terapia más efectiva, será aquella informada de, una sensitividad hacia y una comprensión de los ambientes de los clientes; y la que diestramente, manipule y disponga los ambientes, para facilitar el comportamiento ocupacional".

Estar y sentirse saludable: es decir, que el profesional de la salud, debería considerar en su intervención, las necesidades individuales, los deseos, las prioridades, las costumbres, las creencias de la/s persona/s que atiende.

Para conocer más profundamente la vida de estos niños/adolescentes, no puede descuidarse su entorno: la familia como grupo social primario.

Resulta difícil considerar a una persona que está creciendo y desarrollándose dentro de una familia, sin atender a las características y a la calidad de relaciones que se establecen entre sus integrantes.

En base a lo expuesto, la presente investigación intenta comprender, reflejar y compartir, qué sucede dentro de una familia y su hijo, ante el diagnóstico, tratamiento y alta, de una enfermedad grave, como el cáncer

Si la tendencia actual, evidencia un cambio en la manera de intervenir en oncología pediátrica, hacia una visión integral de la patología, la Terapia Ocupacional resulta una disciplina apropiada para su abordaje. ¿De qué modo? Buscando optimizar

tanto las condiciones ambientales, como los recursos disponibles y/o las potencialidades sanas del niño/adolescente y su familia.

A partir de la identificación de los propósitos expuestos, se planteará la intervención de terapia ocupacional, como disciplina de la salud, desde el posicionamiento teórico del Modelo de Ocupación Humana, poniendo el acento sobre las actividades de la vida diaria y la dinámica familiar.

Esta investigación, pretende contribuir a la apertura de nuevos caminos para el hacer profesional.

SITUACION ACTUAL

"...para un niño la lluvia siempre es
magia
...revela el secreto de los sueños
y lo vuelve curioso e incansable..."

Mario Benedetti

El resultado de la búsqueda de información sobre tratamiento en oncología infantil, refleja el giro que se está gestando respecto a la mirada de los profesionales de la salud hacia la complejidad de la trama vincular-familiar, cuando se trata de una persona de corta edad con cáncer.

El modelo de atención ha ido cambiando, desde la intervención médica enfocada en ése niño/adolescente en particular, hacia la consideración del funcionamiento de la familia del que enferma, como un todo.

El rastreo de Terapistas Ocupacionales que aborden específicamente al niño con cáncer y su familia, desde el Modelo de Ocupación Humana, no arroja (al momento) resultados positivos.

No obstante, en distintos lugares del mundo, tanto la familia como su hijo transitando por este proceso de enfermedad, son asistidos conjuntamente.

A nivel mundial, en Europa caben citar las siguientes organizaciones:

-ASPANION: Asociación de Padres de niños con cáncer de la comunidad valenciana. Su finalidad es satisfacer las necesidades de la vida del niño y su familia para conseguir niveles más altos de Calidad de Vida. Forma parte de la Federación Española de Padres con Niños con Cáncer. Atiende a niños de hasta 14 años que reciben a han recibido tratamiento oncológico, y les ofrecen apoyo psicológico, económico y social.
-ADANO: Asociación de Padres de Niños con cáncer en Navarra.
-AFALMUR: Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla, La Mancha.
-AFANOC: Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer de Cataluña.
-ALES: asociación para la Lucha contra Enfermedades de la Sangre.
-Otras Asociaciones con fines similares en Canarias, Almería, Madrid, La Rioja, Aragón, Países Vascos y en ICCCPO (Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños Oncológicos).

En Estados Unidos (Miami), redesarrollan, dentro del Children`s Hospital, varias clínicas con subespecialidades, logrando organización en la atención en oncología infantil. La división Hematología es reconocida a nivel Nacional, y clasificada como miembro del grupo de Oncología Infantil (grupo dedicado a las investigaciones en oncología a nivel nacional).

En Guatemala, existe una red de Voluntariado: Fundación Ayúdame a Vivir. Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) en el Hospital Roosvelt. Dicha

Fundación atiende integralmente al niño y a su familia por medio de un equipo multidisciplinario, brindando atención clínica, psicológica y moral de los pacientes infantiles, jóvenes con cáncer y núcleo familiar.

En Recife, Brasil, existe desde 1985 el Núcleo de Apoyo a Niños con Cáncer (NACC), el cual brinda apoyo al paciente y a su familia, tanto psicológico como social. Actúa como centro de soporte de los servicios de oncología pediátrica. Cuenta con dos centros: uno de Rehabilitación (CR), y el "Centro Educativo Terapéutico de Niños y adolescentes" (CETNA), dentro del cual se ofrece Terapia Ocupacional.

A nivel nacional, se destaca como pionera la Fundación "Natalí Dafne Flexer", que se ocupa del trabajo con niños con cáncer y la familia, con el objetivo de mejorar su calidad de vida, proponiendo un espacio que facilite la socialización, y acerque la información necesaria al entorno del niño/adolescente enfermo de cáncer. Para ello cuenta con diversos programas dirigidos a acompañar y sostener a éstas familias; la misma no cuenta con un Terapista Ocupacional dentro de su staff.

El Hospital Oncológico "María Curie", se especializa en el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Desde el Comité de Psico-oncología de la Asociación Médica Argentina, creado en 1990 dentro de la institución, se realiza asistencia terapéutica precoz, psicoterapia, asistencia psiquiátrica, interconsultas, pero sin considerar al conjunto de la familia.

En la ciudad de Mar del Plata, la Asociación Filantrópica "Por Amor a los Niños". Atiende a niños con enfermedades terminales, brindándoles contención a sus familias y suministrándoles recursos diversos, tales como medicamentos, pañales entre otros; también cuenta con un hogar de tránsito. La misma se constituye por un grupo de voluntariado que apoya al equipo profesional del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti" (HIEMI).

En la Universidad Nacional de Mar del Plata, surge en abril de 1996, el grupo de extensión PAANET (Programa de Apoyo y Asistencia a Niños con Enfermedades Terminales) Resolución de Rectorado 356/96. Ratificado como actividad extensionista mediante Ordenanza de Consejo Superior 805/05. Se constituye por un equipo interdisciplinario y un grupo de voluntarios perteneciente a la comunidad intra y extrauniversitaria, formados en el acompañamiento a niños/adolescentes con cáncer. Su Directora es la Lic. en Terapia Ocupacional Silvina Oudshoorn. El Paanet, ofrece apoyo, contención y asistencia a niños/adolescentes con cáncer y sus familias, a través de actividades recreativas, espacios de arte y cultura, capacitación, asistencia a las

necesidades básicas y redes de contactos. Este grupo actualmente desarrolla actividades a partir de la Facultad de Psicología de la UNMDP, con la colaboración de la Lic en Psicología Liliana Delgado.

MARCO TEORICO

"Todas las personas grandes han sido niños antes... "

Antoine de SaintExupery

Capítulo 1:

1.1 Cáncer

Al hablar de cáncer (del latín, cáncer, cangrejo) se hace referencia a los tumores, neoplasias o blastomas.

Las neoplasias ("crecimientos nuevos") están caracterizadas por el "crecimiento descontrolado de células anaplásicas que tienden a invadir el tejido vecino y a metastizar a distinta distancia."(1)

El cáncer infantil, alcanza un grupo de enfermedades con distinta localización, evolución, pronóstico, prevalencia y tratamiento.

Los tumores pueden ser benignos o malignos. "Los malignos suelen mostrar una proliferación más rápida que las neoplasias benignas, e invaden tejidos adyacentes y dan metástasis."(2)

1.2 Clasificación del cáncer infantil

Las enfermedades oncológicas más frecuentes en los niños/adolescentes son: (3)

- *LEUCEMIA*

Es uno de los cánceres más comunes en los niños, representando en tercio del total de casos que se presentan anualmente.

Comienza en los tejidos que fabrican la sangre, principalmente en la médula ósea.

Las células que forman la sangre son: los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas.

La alteración medular puede producir el desplazamiento de los glóbulos blancos anormales, a los glóbulos blancos normales y fluir hacia el torrente sanguíneo. Los leucocitos anormales, son generalmente inmaduros, y por lo tanto no pueden cumplir con su función: luchar contra las infecciones.

Los glóbulos rojos o hematíes producidos por la médula ósea, tampoco son suficientes, por lo que la oxigenación de las distintas partes del cuerpo se hace difícil. Lo mismo ocurre con las plaquetas; al ser insuficientes, se altera la coagulación de la sangre.

Principalmente se distinguen dos tipos de leucemia:

-Aguda: de aparición súbita, y de progreso rápido si no es abordada rápidamente.
La Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) es por mucho la de mayor frecuencia en los niños. EL cociente entre LLA y la Leucemia Mieloide Aguda (LNLA), en niños menores de 15 años es de 4:1 en promedio.

-Crónica: de progresión más lenta.

- *TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL*

Ubicados en el cerebro y/o médula espinal, son el segundo grupo más frecuente de cáncer infantil. Generalmente afecta a niños entre los 5 y 10 años de vida. Puede esparcirse y dar metástasis fuera del sistema nervioso central.

Las formas más comunes son el Meduloblastoma, el Ependinoma y el Astrocitoma.

A pesar de que se trate de un tumor histológicamente benigno, puede estar localizado en una zona corporal imposible de extraer quirúrgicamente, y ser fatal.

- *LINFOMAS*

Son las neoplasias que afectan el sistema linfático, de importancia en la lucha contra infecciones.

Pueden invadir órganos tales como la médula ósea, el hígado, los pulmones y los huesos.

El Mal de Hodgkin es raramente observado en niños.

- *NEUROBLASTOMA*

Es el tumor sólido más frecuente en la infancia. Muy maligno, afecta al sistema nervioso periférico.

Los neuroblastomas están formados por células nerviosas inmaduras y muy jóvenes que aparecen frecuentemente en el abdomen, aunque pueden invadir otras partes del organismo.

En la mayoría de los casos, al momento del diagnóstico, se ha esparcido al hueso, a la médula, al hígado o a los ganglios linfáticos. Por esta razón, comúnmente, el niño se encuentra muy enfermo al momento del diagnóstico del neuroblastoma: con pérdida de peso, diarrea, fiebre y dolor abdominal, abúlico e irritable.

- *TUMOR DE WILMS*

Junto a los neuroblastomas, son los tumores más frecuentes, con grandes posibilidades de curación.

Es un cáncer renal, que en muy pocos casos afecta simultáneamente ambos riñones.

La edad de presentación, suele ser entre 1 y 3 años de edad.

El crecimiento local del tumor abarca la glándula suprarrenal (por encima del riñón), el retroperitoneo (por detrás), el intestino, hígado, vasos sanguíneos renales y ganglios linfáticos.

- *TUMORES OSEOS*

Osteosarcoma: Dentro de los cánceres ubicados en los huesos, es el más frecuente. Especialmente afecta los huesos largos, como los de los miembros superiores o inferiores, y ocurre generalmente durante el período adolescente.

Sarcoma de Swing: Este cáncer se ubica en la parte media del hueso. Es frecuente entre los 10 y los 25 años de edad.

De crecimiento rápido. En muchos casos, al momento del diagnóstico, se ha esparcido a otros sitios del organismo.

Usualmente, comienza en los huesos de los miembros inferiores o la pelvis, y suele causar dolor local.

- *RABDOMIOSARCOMA*

Este cáncer afecta los músculos, tejidos de sostén.

En general afecta la cabeza y el cuello, siendo menos frecuente en miembros superiores o en la pelvis.

De crecimiento rápido y con tendencia a hacer metástasis.

Los períodos de más frecuente aparición son:

-entre los 2 y 6 años de edad.

-entre los 14 y 18 años de edad.

- *RETINOBLASTOMA*

Es el tumor ocular más frecuente, originado en la membrana del fondo del ojo, la retina.

Está compuesto de células indiferenciadas, que se expanden hacia el nervio óptico, con posibilidad de tomar las meninges y el cerebro.

Por vía sanguínea, puede dar metástasis en huesos, pulmones o hígado.

La mayoría de los retinoblastomas, se diagnostica durante los 3 primeros años de vida.

1.3 Definición de cáncer infantil: Diagnóstico y tratamiento médico

Ante todo, se debe tener presente que un niño con cáncer, aún padeciendo la enfermedad, continúa siendo un niño con todo su potencial de desarrollo, al que se debe apoyar adecuadamente, para que el proceso evolutivo, sea mínimamente afectado. (4)

Aun no son claras las causas del cáncer infantil, por lo que la prevención es limitada. En algunas familias parece haber una predisposición al desarrollo del mismo, que no siempre coincide con el tipo de tumor. Ciertas neoplasias específicas, están genéticamente determinadas; otras ocurren en forma esporádica.

Es probable que los factores ambientales que influyen en el inicio de esta enfermedad en los niños sean distintos a los factores ambientales relacionados con los adultos oncológicos, en cuyo caso, está comprobada la incidencia de la exposición a carcinógenos en los adultos que enferman debido a los períodos de exposición a los mismos.

Los adelantos médicos, tecnológicos e investigativos conseguidos en los últimos años, han favorecido el aumento de la tasa de supervivencia de los niños con cáncer. Esto abre una nueva perspectiva de intervención terapéutica, ya que, superada la enfermedad, aparecen dificultades en el desempeño diario de los pequeños, y posibles repercusiones futuras.

Son varios los estudios que avalan la presencia de estas secuelas a largo plazo, particularmente en el nivel educativo, de conducta, social, y el riesgo a desarrollar neoplasias malignas secundarias.

Las alteraciones parecen depender de:(5)

- la enfermedad;
- el tratamiento;
- variables demográficas;
- variables familiares;
- continuidad escolar;

La integración social puede afectarse por:

- visibilidad, en cuanto a cambios en la apariencia física (debido a cirugías, radioterapia);
- amputaciones;
- catéteres;

- cambios temperamentales (que pueden ser consecuencia de la quimioterapia);
- alteración del apetito, con pérdida/aumento de peso;
- ausentismos reiterados a la escuela.

Los trastornos en el comportamiento del niño/adolescente, pueden asociarse a depresión y/o ansiedad.

Ansiedad

La espera de resultados, miedo a recaídas, incertidumbre sobre el futuro, son algunas de las situaciones que pueden generar ansiedad.

También las hospitalizaciones, el miedo a morir, disminuyen la autoestima y predisponen al sentimiento de impotencia.

La ansiedad puede asociarse a efectos del tratamiento (trastornos del sueño, falta de apetito, náuseas, vómitos, dolor, alteración del humor) e influir en un rápido desarrollo del cáncer.

Depresión

La depresión puede asociarse al insomnio, irritabilidad, cambio en los hábitos de la alimentación y problemas en la escuela y con amigos.

Los niños pequeños, en general no se observan depresivos, sino, cuadros de ansiedad generalizada.

*Diagnóstico médico del cáncer infantil

Posteriormente a un período de vagas suposiciones de los padres sobre la presencia de una enfermedad grave en su hijo, el diagnóstico se confirma con:

- la historia clínica: antecedentes familiares y personales;
- examen físico;
- laboratorio;
- exámenes complementarios y otros: radiología, endoscopía, biopsia.

*Principios del tratamiento médico

El tratamiento de un niño con cáncer considera dos aspectos: el específico y el de soporte. (6)

La meta del tratamiento específico es extirpar o destruir el tumor, con el menor daño posible sobre las células normales. De acuerdo al tipo de cáncer, incluye: extirpación quirúrgica, radiación, quimioterapia.

El enfoque ante una neoplasia pediátrica debe ser multidisciplinario y multimodal (7). Se necesita de la atención de distintas especialidades para evaluar, tratar y controlar a los niños. Es frecuente el uso de más de dos modalidades terapéuticas principales: la quimioterapia es la de mayor empleo, seguida por la cirugía, la radioterapia y el tratamiento con agentes biológicos (muy utilizado en los últimos años).

La quimioterapia se utiliza más que en adultos, porque los niños toleran mejor sus efectos adversos, y los tumores malignos a corta edad suelen responder mejor a ella que las neoplasias de los adultos. La radioterapia es menos usada con niños porque éstos son más vulnerables a sus efectos adversos tardíos.

Las medidas de soporte (apoyo), son necesarias para las complicaciones de la enfermedad y el tratamiento, problemas de nutrición, depresión de la médula ósea, inmunodepresión y predisposición a infecciones.

Entre las medidas generales de profilaxis contra infecciones, se encuentran: (8)

- evitar entornos concurridos;
- lavado cuidadoso y frecuentemente de las manos, del paciente y de las personas que toman contacto con él;
- nutrición satisfactoria;
- cuidado de la boca, para evitar/tratar úlceras (algodón bucal);
- higiene dental apropiada (la higiene de la boca incluirá el cepillado diario con cepillo de cerdas suaves, y el uso de medicamentos antisépticos ó de una solución diluida de bicarbonato sódico).
- limpieza de la zona rectal (particularmente importante en el paciente neutropénico).

- evitar el estreñimiento. La dieta debe incluir abundante fibra vegetal, y si se requiere, reblandecedor de heces. No deben aplicarse termómetros ni supositorios por el recto, para no dañar la mucosa.
- evitar la presencia de plantas vivas en el entorno del pequeño paciente, y el juego en terrenos sucios, por la exposición a esporas micóticas.

Las medidas de apoyo, no sólo involucran a los pacientes oncológicos, sino también deben cubrir las necesidades de la familia, con el fin de optimizar los resultados del tratamiento, mediante la comunicación fluida que los padres deben establecer con el equipo asistencial.

Al hablar de las necesidades familiares, se hace referencia a:

- necesidades psicológicas y emocionales;
- información general sobre la enfermedad;
- información sobre cuidados específicos, como son las medidas preventivas de infecciones.

En el cáncer, se distinguen distintas fases, que pueden variar de acuerdo al tipo de cáncer de que se trate: (9)

- REMISION: fase en la que no se detecta el cáncer, debido a la aplicación de métodos de tratamiento.
- RECURRENCIA: fase donde existe reaparición de la neoplasia luego de una aparente mejoría o remisión. El niño/adolescente comienza nuevamente el tratamiento con el objetivo de terminar con el tumor.

El ciclo puede empezar una y otra vez, o "estancarse" en la fase de remisión inicial. Otra alternativa puede ser que la remisión lograda sea incompleta.

La posibilidad de fallecimiento sobreviene cuando no se consigue controlar la recurrencia del cáncer, por lo tanto, la enfermedad progresa.

Si la remisión completa se mantiene por un período de aproximadamente 5 años, puede considerarse la curación.

1.4 Edad cronológica al momento del diagnóstico de cáncer

De acuerdo a las características (cognitivas, emocionales, y de desarrollo) propias de cada etapa de la niñez, corresponden las vivencias y respuestas frente a la enfermedad oncológica, del pequeño y su familia. (10)

Las capacidades para comprender la magnitud de la patología y del tratamiento, así como también el sentido de la vida a partir de la ratificación del diagnóstico de una enfermedad grave, intervienen decisivamente en las estrategias de afrontamiento disponibles.

Para el logro de una adaptación sana, es importante que los padres conozcan sobre la etapa del desarrollo y cognoscitivo de su hijo. Cada miembro familiar tiene una tarea que desempeña con el niño/adolescente con cáncer, que incluye apego (de padres e hijos), la puesta de límites apropiados para la edad, y el apoyo para que su hijo alcance o supere los "puntos o etapas definitorias del desarrollo." (Marchant,S. 2001) (11)

A partir de las etapas evolutivas descriptas por Erik Erickson, se distinguen los períodos siguientes:

* LACTANTE: 0 a 18 meses.
* NIÑO PREAMBULATORIO Y AMBULATORIO: 18 meses a 3 años.
* PREESCOLAR/COMIENZO DE LA ETAPA ESCOLAR: 4 a 7 años.
* ETAPA ESCOLAR/LATENCIA: 7 a12 años.
* ADOLESCENCIA: 12 a 18 años.

Siguiendo la conceptualización sobre el desarrollo cognoscitivo, que hace Jean Piaget, a cada grupo etáreo corresponde un grado de comprensión sobre la situación del proceso patológico.

✓ **El lactante con cáncer**

Las dificultades que debe afrontar el niño a esta edad, se relacionan fundamentalmente con el apego y el desarrollo emocional. Desde el punto de vista cognoscitivo, se encuentra en el período sensoriomotor.

Por otra parte, es capaz de captar las irrupciones de sus hábitos (sueño, alimentación, reposo) y sentirse molesto por las reiteradas intervenciones que forman parte del tratamiento del cáncer.

La tarea del lactante, es desarrollar "confianza". Esta surge a partir de la satisfacción de las necesidades del niño por parte de sus padres.

Dado el caso de un lactante con cáncer, la capacidad de los progenitores para el apego, y el poder vincularse con su hijo, puede deteriorarse gravemente. Esta situación se debe, quizás, a la sucesión de hospitalizaciones, numerosos cuidadores y métodos incruentos de tratamiento. Algunas veces, los padres imponen distancia emocional respecto al niño, u otras formas de afrontamiento, ante la posibilidad que su hijo no llegue a pasar de este período de vida.

Que pueda cumplir con su objetivo de lograr confianza, se vincula estrechamente con el entendimiento entre sus padres y el personal que lo atiende. Cualquier fisura en dicha relación, afectará directamente en el tratamiento.

Entre las intervenciones que beneficiarían la situación planteada, se encuentran: incorporar la figura de los padres en la atención de los cuidados básicos del lactante, y procurar que las personas encargadas de la asistencia del niño, no sean numerosas. Esta es una manera de brindar constancia y apoya el logro de confianza del pequeño, sus padres y el personal terapéutico.

Cuando el diagnóstico es efectuado en el período de lactancia, las alteraciones a largo plazo pueden ser físicas, cognoscitivas (retraso en el desarrollo) y/o emocionales (perturbaciones del apego temprano con los padres y la familia).

✓ **El niño preambulatorio/ambulatorio con cáncer**
(18 meses a los 3 años de vida)

El niño de esta etapa, se encuentra en un nivel de desarrollo cognoscitivo que pertenece al pensamiento preoperatorio, el cual, a grandes rasgos implica que entiende muy poco o nada de lo que es causa-efecto. El sentido que tiene del tiempo, involucra sólo el "aquí y ahora". Pueden hacer asociaciones, como relacionar determinada sensación, con la persona u objeto que la desencadena.

Su concepción no tiene términos medios; de ser "muy malo" a "muy bueno".

Su nivel de comprensión es mayor que la posibilidad para expresarse, por lo que se hace muy difícil para los que lo rodean, conocer qué piensa o siente

Siguiendo el sendero evolutivo, corresponde a esta época de la niñez, la búsqueda de distinguirse de los otros y lograr autonomía. Pero ante el diagnóstico de cáncer, los intentos por querer diferenciarse e imponer sus puntos de vista ("¡no quiero sacarme sangre!"), son sofocados por sus padres o por el personal terapéutico.

Tanto los padres como el niño pueden conceptuar el mundo dudando de ser un lugar seguro.

La incapacidad de los padres para evitar el dolor, "puede hacer que el mundo tenga dudas respecto al mundo como un lugar seguro". Los progenitores, *adoptan* tal sensación (de que el mundo no es un lugar seguro) , sobre todo aquél en el cual está su hijo con cáncer...por lo que " cuestionan y rebaten la necesidad de que se hagan algunos métodos, exigen ver resultados de pruebas y a menudo ponen en duda la competencia de las personas que tratan a su hijo." (12)

El niño preambulatorio, posee un concepto de muerte, como algo que está presente y luego desaparece.

Al comenzar el desarrollo de la memoria y la comprensión de la pérdida y la separación, el niño siente miedo cuando pierde de vista a sus padres, ya que se siente abandonado.

Respecto a las pautas madurativas, como la adquisición del lenguaje, el control de esfínteres, y las capacidades motoras, pueden verse retrasadas, interrumpidas o perdidas.

Entre las intervenciones beneficiosas del niño y su familia, se cuenta la participación de los padres en la atención diaria de su hijo y la reducción, al mínimo posible, del número de personas que lo atienden.

La manera de favorecer la autonomía del pequeño, puede ser el permitirle elecciones en cuestiones cotidianas (objetos, prendas, juguetes).

La adaptación a las rutinas es muy buena; así, es importante incluir rituales significativos en varias situaciones, como puede ser la lectura de un cuento favorito para dormir.

Los problemas a largo plazo, son semejantes a los de los niños lactantes. Como éste período, se distingue por la adquisición de capacidades y habilidades motoras y cognoscitivas, así como del lenguaje, se debe proveer al niño de las oportunidades para tal adquisición (o recuperación si las ha perdido).

La familia debe ser entrenada para manejar diversas situaciones y/o actividades que favorezcan el desarrollo armonioso del niño, lo que a su vez, beneficia la capacidad de afrontamiento del grupo familiar, en relación a qué es lo que su hijo necesita.

✓ El preescolar con cáncer (4 a 7 años de edad)

En esta etapa, se destacan los cambios emocionales.

El niño que integra este grupo etáreo, obtiene y desarrolla capacidades de expresión y comienza a entender las relaciones causa-efecto. Su actuación, continúa el camino de desarrollo cognoscitivo preoperatorio, en el que predomina el pensamiento mágico, con asignación de significado, en base a la fantasía.

El niño de esta edad, cree que los tratamientos médicos se relacionan con su mal comportamiento, y los compara con una especie de castigo.

Desde una perspectiva del desarrollo, el preescolar a comenzado a entender lo "debido y lo indebido", lo justo y lo injusto, lo honesto y lo que no lo es. En esta época, el niño siente culpa, a consecuencia de sus actos y "también comienza la idea de empatía." (13)

Los planteamientos de los niños a sus padres, sobre su enfermedad y/o sus pedidos para mitigar el dolor, provoca en los progenitores sentimientos de culpa.

Ideas mágicas rodean el concepto que de la muerte tienen estos niños, mientras que los de menor edad, creen que es reversible y temporal: a la desaparición física sigue la aparición física.

Corresponden a los parientes y padres del niño, brindarle explicaciones realistas, sin ocultarle que está enfermo, cuidando de no exceder la cantidad de información dada, y qué es lo que se dice, ya que el preescolar interpreta literalmente las expresiones que escucha.

Por tales motivos, es de suma importancia ayudar a los que acompañan al niño con cáncer, a evaluar la concepción propia de la agonía y la muerte, antes de enfrentarse a las preguntas de su hijo.

✓ **El escolar con cáncer (7 a 12 años)**

Este período de vida se caracteriza por la búsqueda de dominio en sus capacidades y habilidades.

La realidad del niño se basa en el pensamiento lógico. Entienden la relación causa-efecto y pueden hacer asociaciones y entender conceptos, debido a que funcionan dentro del pensamiento operativo-concreto

Por estas características, el niño puede entender acerca de su enfermedad y tratamiento, así como también expresar sus temores e interesarse por aspectos científicos del cáncer.

Las tareas escolares involucran el conocimiento y el juego; estos aspectos pueden estar comprometidos por la patología oncológica.

Si el niño siente que es diferente a sus compañeros y/o que no puede rendir a las demandas en el colegio, puede manifestarse frustrado, con problemas de conducta o tornarse retraído y aislado; situación ésta que de no ser superada suele desencadenar en síntomas depresivos.

El concepto que el niño tiene sobre la muerte, se aproxima a la realidad. Es importante que su familia hable de este tema con el niño para disipar miedos relacionados a la muerte y a la agonía.

Como estrategias beneficiosas para los escolares, se encuentran:

- Alentar al niño a expresar sus preocupaciones a medida que aparecen;

- Proveerle de distintas maneras para canalizar sus emociones, como dibujos, música o simplemente hablar o escucharlo
- Asegurar la continuidad de la escolaridad y el juego lo más normal posible, enfatizando en los aspectos sociales, que son determinantes en el potencial sentimiento de inferioridad del niño.

El contacto con amigos, colabora en el desarrollo escolar.

Por otra parte, para mitigar la madurez que suele presentar el niño con cáncer, es importante lograr que el pequeño juegue, sin que el mismo se vea limitado o impedido por dificultades físicas.

Al igual que el niño de etapas anteriores, el escolar debe conocer limitaciones y exigencias; permitirle la toma de pequeñas decisiones sobre su tratamiento, su asistencia médica y el manejo de información referido a la enfermedad.

Los efectos a largo plazo se relacionan sobre todo con el desarrollo de la personalidad, y la aceptación por sus pares. La intervención temprana es fundamental para evitar secuelas emocionales, incluso si el niño entra en remisión.

Las actitudes adultas en los niños, de presentarse, pueden repercutir en la personalidad del pequeño y en especial afectan las relaciones interpersonales.

✓ El adolescente con cáncer

La adolescencia es de por sí una etapa difícil de transitar; se hace más compleja aún si se padece una neoplasia.

La comunicación padres-hijo se vuelve una tarea ardua debido a los cambios físicos, cognoscitivos y emocionales que experimenta el joven.

En esta época vital, el pensamiento pasa desde el operativo concreto a una modalidad operativa formal. Dentro de esta última se halla la capacidad de pensar concretamente y hacer abstracciones. Al razonar deductivamente, el adolescente va más allá de una explicación causa-efecto de las situaciones.

Frecuentemente comienza el interés por cuestiones como el significado de la existencia. Todas estas características del adolescente se ven sobredimensionadas si se la ha diagnosticado cáncer.

Respecto as la consolidación de la identidad, tal proceso se complejiza cuando la identificación se basa en "ser el adolescente con cáncer." (14)

El buscar "diferenciarse", puede ocasionar rebeldías respecto a los tratamientos. Los padres pueden verse envueltos en sentimientos contradictorios: querer que su hijo se independice, y a su vez, temer que no sea capaz de hacerse cargo del cuidado de su propia salud.

Por otra parte, el concepto de muerte que posee el adolescente, se vincula con una comprensión formal de la misma; la posibilidad de finitud se opone al sentimiento de "ser invencible", característico de la adolescencia. Esta disonancia puede manifestarse de distintas maneras: algunos luchan por amortiguar el impacto de la enfermedad planificando el futuro rigurosamente, queriendo seguir con el poder para controlarlo todo, que poseía en un tiempo previo al diagnóstico; otros pueden mostrar negación, por ejemplo cuando un joven trata de salir corriendo, habiéndole amputado uno de sus miembros inferiores recientemente.

La capacidad de los padres para enfrentarse a los deseos del adolescente por explorar sobre la muerte, facilita la clarificación de dudas, la puesta en común de expectativas y objetivos a corto plazo para cumplir juntos.

Dentro de las intervenciones, se deben respetar los cambios (físicos y emocionales) que caracterizan esta etapa transicional. Al igual que en etapas anteriores, deben imponerse límites, pero ahora, explicándole el beneficio de éstos al adolescente. Respetar los actos privados, puede ser difícil, particularmente en el ámbito hospitalario. "Hechos simples como llamar y tocar la puerta antes de entrar; solicitar permiso al joven cuando se le presente gente nueva para emprender asistencia adicional con el objeto de respetar la modestia física durante el tratamiento." (15)

La información que posee el joven sobre la enfermedad y su tratamiento, incrementa su colaboración en este proceso. La lucha por diferenciarse del adulto, y la rebeldía general, puede minimizarse, si se le posibilita participar de las decisiones sobre su tratamiento, y no sólo se espera de él, que siga instrucciones.

El adolescente con cáncer, puede experimentar sentimientos de "infantilización", favorecidos por el exceso de control y la sobreprotección de sus padres. Este recurso, representa un ajuste a la situación de la enfermedad.

1.5 Referencias Bibliográficas

(1) Villanueba, Alfonso Rafael. *"Diccionario Mosby-Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud"*. Madrid, España Editorial Haurcot. Quinta ed.; 2000. p. 188.

(2) Murphy, Gerald P. y otros. *"Oncología Clínica Manual de la American Cáncer Society."* Publicación Científica N° 559. O.P.S. O.M.S Estados Unidos. 1996. pp. 86-87.

(3) Alonso, Yanina- Conte, Mercedes *"Abordaje familiar grupal desde Terapia Ocupacional con aportes de la Teoría Sistémica a las familias de niños con enfermedades oncológicas"*. Tesis de grado. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata. Octubre, 2004.

(4) http://www.madrid.org/sanidad/onco/cancer/aspectos_psico.

Oficina Regional de Coordinación Oncológica.Consejería de Sanidad y Consumo. Actualización 31/01/2005. "El niño con enfermedad crónica en edad escolar"

(5) http://www.discapnet.es/discapacidades+y+deficiencias/condiciones+discapacidade+infantil+13/12junio2005.

(6) Behrman, R. E.-Vaugham, V. C. *"Nelson. Tratado de pediatría"*. 12ª Edición. Volúmen 2. Nueva Editorial Interamericana. México, D. F. 1987. pp.1302-1306.

(7) Behrman, Richard E. y otros. *"Nelson. Tratado de pediatría"*. 17ª Edición. Volúmen 2. Editorial Elsevier. Madrid, España. 2004. pp. 1688-1689.

(8) Vichinsky, Elliott P. y cols. *"Clínicas Pediátricas de Norteamérica "* Golden, Eve; Beach, Bárbara, Hasting, Carolina: Mc Graw Hill. Interamericana. Volumen 6. 2002. Hematología/oncología. Parte ll. p.1271 y 1272.

(9) Appel, Silvia *"Siempre es tiempo de aprender: Un manual para docentes de niños con cáncer"*. Fundación Natalí Dafne Flexer, 1996. Argentina, p. 10.

(10) Vichinsky, Elliott P. y cols Op. cit. Giammona, Andrews y Malek, Diane M. *"Efecto psicológico del cáncer de niños en la familia"*. Volumen 5. 2002. Hematología/Oncología. Parte l. pp. 1040 y 1041.

(11) Ibíd. p. 28.

(12) Ibíd. p. 30

(13) Ibíd. p. 32

(14) Ibíd. p. 1036

(15) Ibíd. pp.1036 y 1037

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.

Capítulo 2

2.1 LA FAMILIA

Raquel Soiffer define a la familia, como "la estructura social básica con un interjuego diferenciado de roles, integrada por personas que conviven, en forma prolongada, en interacción con la cultura y la sociedad, dentro de la cual se desarrolla el niño."

Este requerimiento surge por "la necesidad de limitar la situación narcisista y transformarse en adulto capaz; podemos afirmar que **su objetivo primordial es la defensa de la vida".**

A lo largo de la historia, la familia ha pasado de constituirse a partir de conveniencias económicas, a edificarse a partir de la elección libre y basada en el amor de dos personas. De esta manera, nace con un poder fundamental para la vida: brindar la protección para crecer, y al mismo tiempo impulsar a su hijo hacia la autonomía y la individualización.

Estas características, hablan de una familia funcional, donde es posible que sus miembros expresen sus emociones y reciben afecto. (1)

Las distintas disciplinas aportan diferentes miradas para considerar y entender a la familia: (2)

SOCIOLOGIA: La sociología clásica reflexiona sobre la familia como "institución artificial". Es decir, que sus miembros no pueden actuar según sus deseos, sino que deben atenerse a un programa establecido previamente.

El proceso de humanización y socialización primaria se realiza habitualmente en el seno familiar, donde se producen dos tipos de relaciones:

- ✓ Relaciones de origen (donde cada sujeto nace).
- ✓ Relaciones de alianza (ligadas a la nueva familia que cada pareja conyugal tiende a formar).

PSICOLOGIA: Se habla de familia cristalizada (en relación a la familia de origen, y de familia imaginaria o difusa (donde pueden existir miembros que no tienen vinculación sanguínea con la familia de origen).

Los planos: - consciente: manifiesto; relaciones familiares
- inconsciente o imaginario: vínculos

ANTROPOLOGIA: Brown se refiere a la familia elemental, constituida por hombre -esposo; mujer-esposa; hijos-hijas. Establece tres tipos de relaciones familiares:

- ✓ De primer orden: entre padres e hijos.
- ✓ De segundo orden: entre una y otra familia elemental.
- ✓ De tercer orden: entre hijo y hermano del padre.

Estas relaciones familiares, forman el sistema de parentesco.

Levi-Strauss agrega la existencia de sentimientos o afectos, producidos en las relaciones de familia (amor, odio, cariño...).

PSICOANALISIS: Dentro de la familia, las conductas individuales se inscriben en las particularidades del sistema familiar.

La Estructura Familiar Inconsciente (E.F.I.), de la que habla Berestein, es el resultado de una serie de relaciones (en la manifiesto), y de vínculos (inconsciente), que se establecen entre los miembros de una familia y entre éstos y otra familia.

El Psicoanálisis Estructural, refiere a la familia como matriz extrauterina, en cuyo seno se produce la trama relacional y vincular, sostén de diversas funciones en el proceso de construcción del psiquismo.

Aurora Pérez, atribuye a la función matricial, el sostén, la nutrición y la maduración. La humanización se logra a partir de que la trama familiar consiga configurar psiquismos, sustentados en los procesos identificatorios, individualización y socialización, proponiendo modelos de interrelación en lo micro y en lo macrosocial. La familia como proveedora de sostén y protección, se encuentra sostenida y contenida por un marco sociocultural particular.

La cronicidad de una enfermedad en una persona, implica un impacto psicosocial intenso y complejo en la familia.

Conlleva un proceso lento y prolongado de desgaste y fatiga. (3)

La irrupción de una patología oncológica en un niño, representa una dislocación del sistema familiar. "Las relaciones de pareja, con los hermanos en cada integrante del núcleo familiar, se ve afectado por el impacto que produce el diagnóstico y la incertidumbre respecto al futuro". (4)

Con el objetivo de no caer en la fragmentación, el equipo de salud encargado de atender integralmente al niño/adolescente con diagnóstico de cáncer, debe considerar globalmente tal situación, en relación a la multicausalidad que implica el concepto de salud. Para ello, la inclusión del contexto familiar al abordar la patología infantil, se vuelve indispensable. Y, como se mencionó anteriormente, es necesario adoptar una

visión macrosocial, que tenga presente la situación histórico-económico-social-cultural, que influyen en las particularidades. (5)

La actitud hacia una enfermedad, recibe la influencia de cuál es la creencia o idea que tiene la familia acerca de su capacidad para modificar factores que estén alterando la vida de un ser humano. Al respecto, se habla de sitios de control. (6)

Por lo general, inicialmente, en las fases pre-diagnóstica y diagnóstica, la familia opera a partir de un sitio de control externo, utilizando estrategias enfocadas por la emoción. Vale decir que, la familia cree que no puede hacer nada para cambiar las situaciones adversas.

Las estrategias orientadas a las emociones, refieren a mecanismos psicológicos de defensa (negación, racionalización) para apaciguar la avalancha de sentimientos que tienen; el riesgo de sucumbir ante las toxicomanías también es alto, quizás, en un intento de "tomar distancia" de la realidad. En estas situaciones, cualquier acto escogido, probablemente, no le permita afrontar con mayor eficacia el futuro." (7)

Usualmente, al evolucionar la adaptación de la familia al tratamiento prolongado, utilizan estrategias enfocadas al problema y una orientación hacia un sitio de control interno.

El sitio interno, indica la existencia de la idea o creencia que se es capaz de influir en factores que alteran la vida personal. La enfermedad es considerada como un desafío, y la familia adopta una estrategia orientada a los problemas.

El ajuste al diagnóstico de cáncer corre el riesgo no ser adaptativo, cuando se anexan otros factores estresantes sobre la familia.

Al situarse frente al problema, es posible evaluar las posibles alternativas, y hacer comparaciones entre ellas. Se escoge una, compatible con el resultado deseable.

"Las estrategias de afrontamiento incluyen el uso de acciones conscientes, y se alcanzan en varias formas, como sería la obtención de información y la creación de nuevas habilidades y conductas." (8)

2.2 Referencias Bibliográficas

(1) Ahumada, Hernán y Araneda, Patricia *"Integración o Segregación: Guía para integrar discapacitados a la educación regular"; Cap: "Familia e integración."* por Araneda, Patricia. Chile. Editorial Interamericana, 1990. pp. 87 y 88.

(2) *Material perteneciente a la cátedra de "Psicología Evolutiva I"*

Carrera de Licenciatura de Terapia Ocupacional." Universidad Nacional de Mar del Plata

Faculta de Ciencias de la Salud y Servicio social. Mar del Plata. Año 2004.

(3) *"Congreso Argentino de Pediatría: De lo prevalerte, lo prevenible"* RP118. *"Impacto psicosocial en la familia del paciente crónico."* Por Martínez, Emilia (Lic.) y Otero, Miriam (Lic.) Hospital Pedro de Elizalde; Buenos Aires. Sociedad Argentina de Pediatría. Libro de Resúmenes. Mar del Plata. Octubre, 2003.p. 94.

(4) Appel, Silvia. "Siempre es tiempo de aprender". Fundación Natalí Dafne Flexer, Buenos Aires, Argentina; 1996. p.14.

(5) Sciotto, Eduardo A. *"Educación y Salud: Un sistema educativo.: Un aporte interdisciplinario a la reforma del sistema educativo."* Buenos Aires; Argentina. Ediciones Novedades Educativas, 1995. pp. 27 - 31.

(6) Vichinsky Elliott P. y cols. *"Clínicas pediátricas de Norteamérica."; Cap: "Efecto psicológico del cáncer de niños de familias".* Giammona, Andrés y Malek, Diane M. Volumen 5, Hematología/Oncología. Parte 1. Mc. Graw Hill Interamericana 2002. pp.1040 y 1041.

(7) Ibid. p. 1040.

(8) Ibid.

Capítulo 3

3.1 TERAPIA OCUPACIONAL

La Terapia Ocupacional (T.O.) es la disciplina científica que, siguiendo sus raíces en el pensamiento humanista, tiene como propósito, prevenir, mantener y/o favorecer la salud.

Distingue a la práctica profesional, el empleo de **actividades y ocupaciones** como medios terapéuticos.

Berenice Rosa Francisco, en su libro "Terapia Ocupacional" (1), menciona distintas maneras de utilizar una actividad como recurso terapéutico:

- ***Actividad =ejercicio:*** A partir de un Modelo Mecánico, concibe el valor de la Terapia Ocupacional en la obtención del ejercicio por medio de la actividad; el tratamiento enfoca la atención en las zonas corporales afectadas (muñeca, músculos, dedo, memoria)

- ***Actividad=expresión:*** Las manifestaciones no-verbales (tales como música, pintura), se ofrecen como oportunidad de expresión personal, ocupando un lugar de privilegio en relación a expresiones más racionales (como la palabra), para la demostración fehaciente de sentimientos, pensamientos, miedos e ideas.

La actividad, surge como medio de expresión y como la excusa para el establecimiento de relaciones con los materiales y otras personas, particularmente con el Terapista Ocupacional.

-Actividad=producción: Las exigencias sociales actuales, esperan del hombre, un rendimiento laboral óptimo, donde ni el tiempo ni la energía debe ser desperdiciada.

La actividad productiva, deviene en un desempeño eficiente y útil, a la sociedad y la vida propia; la importancia está en el resultado final, y no en el proceso que conduce a la meta.

Esta concepción de la actividad, se relaciona con la necesidad de posesión de las habilidades requeridas por el sistema social, en cuanto al rendimiento exitoso como ser productivo, y consecuentemente, con la satisfacción personal.

-Actividad=creación=transformación: A partir de su necesidad esencial de objetivarse, el hombre, a través de su trabajo, modifica y produce: en la naturaleza y a sí mismo.

Relacionado con el proceso terapéutico en terapia Ocupacional, éste debe considerar al paciente como actor principal en la ejecución de los cambios personales y de su entorno social.

Está dirigida a personas con alteraciones físicas, psicológicas y/o sociales; por otra parte, su ámbito laboral abarca desde el área pediátrica, hasta el área gerontológica, pasando por los rangos intermedios de edad cronológica.

Un modelo de plan de tratamiento, comienza con una evaluación del desempeño ocupacional (examinando a la persona dentro de sus contextos); continúa con la identificación de posibilidades y limitaciones (personales y ambientales); seguido por el establecimiento de objetivos (consensuados entre el Terapista Ocupacional y el paciente); finalmente, se selecciona la manera apropiada de para alcanzarlos.

Dentro de las alternativas para la intervención, prima la modificación en la manera personal del hacer y/o alterar características del medio ambiente que así lo requieran. Si esto no es posible (o no es relevante a la situación en particular), debe sugerirse el uso de ayudas técnicas ú ortésicas.

La situación actual de la Terapia Ocupacional (2), invita a repensar su vinculación con un modelo marcadamente médico (que presumiblemente sea la idea instalada en el común de las personas): "en lugar de ser el Terapista Ocupacional el que ayuda al ser humano para poder realizar actividades de autovalimiento, trabajo, tiempo libre, englobando implícitamente la noción de enfermedad, el Terapista Ocupacional es también el que orienta para mantener y/o mejorar la calidad de vida." (3)

Desde la perspectiva del **Modelo de Ocupación Humana**, la manera de intervención del Terapista Ocupacional consiste en identificar las características personales (los sistemas descriptos por Kielhofner), y las condiciones del medio ambiente; luego, intentar comprender el ciclo del sistema abierto, a través del cual se cumple el proceso de auto-transformación del ser humano.

El medio terapéutico que distingue su hacer profesional, es la acción ó **actividad significativa.**

El Terapista Ocupacional se vincula con las personas que necesitan de su intervención, a partir de una visión holista del ser humano, es decir, considerándolo desde sus características psicológicas, emocionales, cognitivas, físicas y sociales.

El hacer humano, involucra la interrelación y mutua influencia de factores genéticos, biológicos y del desarrollo (por un lado), y el sistema social, cultural y psicológico (por otro lado).

Definiendo de esta manera la ocupación, la cual caracteriza la profesión, se abre un camino hacia la consideración integral de los múltiples aspectos que participan de la vida diaria de un Ser Humano.

Es a través de la ocupación que interviene el terapeuta. Ocupación (4), que por naturaleza pertenece a la especie humana, y hace referencia al hacer comprometido en las áreas de desempeño en las que participa una persona: comprenden el trabajo, el juego y/o las actividades diarias, dentro de un contexto determinado de espacio, tiempo, sociedad y cultura.

Por lo tanto, el Terapeuta Ocupacional debe considerar también éstos factores ambientales para poder comprender la situación de la persona.

A partir de la decisión que toman juntos, el Terapista Ocupacional utiliza la participación comprometida en actividades significativas (5), favoreciendo así, una respuesta adaptativa a la vida.

"El ajuste que tiene el individuo entre las exigencias del medio y sus posibilidades/capacidades, para responder ante tales exigencias, es lo que define su funcionalidad" y por lo tanto, el objetivo último de la intervención desde la Terapia Ocupacional". (6)

3.2 AREAS DE DESEMPEÑO

3.2 a) Contexto de juego

Las distintas teorías de juego (evolutivas, fisiológicas, psicológicas y socioculturales) coinciden en la importancia del juego en el desarrollo del niño.

Las actividades lúdicas proveen de oportunidades para que el jugador se encuentre a sí mismo, explore el mundo circundante, experimente diversas alternativas, despliegue distintos roles, y todo esto, gracias al ofrecimiento de un ambiente seguro. De esta manera, se favorece el desarrollo de capacidades para la toma de decisiones, base de las elecciones de actividades u ocupacionales. (7)

"Las experiencias de juego pueden agruparse en tres grandes categorías de habilidades:

- habilidad para descubrirse;
- habilidad en la toma de decisiones;
- habilidad en la experimentación de roles". (8)

El juego (9), colabora en la formación del concepto de sí mismo, a través de la adquisición y/o desarrollo de sus capacidades, tanto físicas como intelectuales. Además, es probable que el niño/adolescente, descubra habilidades propias que desconocía.

Cuando se le ofrece la oportunidad para jugar, es importante que alterne los juegos solitarios, donde sigue un ritmo que le es propio en la adquisición de las habilidades básicas, con juegos compartidos. Estos últimos, promueven el cooperativismo y enseñan sobre relaciones interpersonales. Vincularse con pares, posibilita aprender el respeto a las normas de convivencia, lealtad a otros, tolerancia, compañerismo y responsabilidad, entre muchos otros aspectos. Mitchell y Sapora (1961), se refieren a ellos como "los prototipos de conductas de adaptación social en el mundo adulto" (10)

Teniendo presente los estadios del desarrollo del juego planteados por Piaget, las experiencias lúdicas deben corresponder a las habilidades y necesidades actuales del niño/adolescente.

Las posibilidades de elegir materiales para jugar, la música para escuchar, elegir las prendas de vestir, como así también cuentos, decidir entre distintas opciones en la

resolución de problemas, obra en beneficio de elevar la autoestima y la competencia social del jugador.

El aprendizaje, es más atractivo cuando es acompañado por experiencias de juego (11); la repetición, imitación y resolución de problemas planteados en actividades lúdicas promueven el aprendizaje.

A la idea precedente, el filósofo educacional John Dewey (1928), agrega que el juego posibilita la libre expresión de sentimientos y emociones.

Cuando el niño/adolescente participa de actividades que le dan placer y éxito, se incrementa su compromiso y atención. Introducir componentes novedosos en la tareas, colabora en la motivación para jugar.

Los sentimientos de competencia obtenidos a partir de experiencias exitosas, ofrecen la seguridad necesaria para enfrentar con flexibilidad los acontecimientos de la vida diaria

Mary Reilly, en su libro "Play as Exploratory Lerning" describe la influencia del medio ambiente en el juego, en cuanto a incentivo o limitación para la toma de decisiones. (12)

Integran el ambiente social del niño/adolescente, su familia, los maestros escolares y sus compañeros de estudio. Cada uno de ellos tiene la responsabilidad de velar por un ambiente de juego propicio para alentar un desarrollo saludable: La calidad de las experiencias lúdicas dependen de la alegría o infelicidad de sus familiares y maestros, y de los requerimientos para el ingreso al colegio, entre otros ejemplos que pueden mencionarse.

El juego, entonces, se impone como una necesidad (13). A través de él, se puede alcanzar la competencia social y la adaptación adecuada en la vida cotidiana, en cada ámbito de desempeño.

Ante la presencia de un proceso patológico, como el cáncer, se hace más necesario disponer de experiencias de juego, para explorar, experimentar, descubrirse, dominar y obtener éxito.

El ambiente que brinda una estimulación acorde a las capacidades físicas y/o mentales del niño/adolescente, asegura el equilibrio saludable de habilidades, intereses y expectativas sociales.

La conducta de juego se caracteriza por la exploración. De acuerdo con Bülher, este exploratoria, la imaginación, son condiciones que permiten actividades que pueden generar por sí mismas en el jugador, una sensación de esperanza y confianza." (14)

3.2 b) Contexto de las actividades de la vida diaria

Las actividades de la vida diaria (A.V.D.) son aquellas tareas que se realizan cotidianamente, para prepararse y desarrollar los roles que asume una persona. (15)

Su gran importancia se debe a que representan la independencia y la dignidad del ser humano.

La relación existente entre las A.V.D. y los roles, conduce al Terapista Ocupacional a tener en cuenta cuáles son las "actividades que su paciente quiere, necesita y/o se espera de él que cumpla, y está teniendo dificultades para llevar a cabo." (16)

Las A.V.D. básicas, se refieren más directamente a las funciones de automantenimiento: control de esfínteres, alimentación, movilidad, aseo e higiene, deambulación, vestido y transporte.

Estas actividades, varían de acuerdo al contexto económico, social y cultural. En nuestra sociedad, actualmente, la gran mayoría de las personas realizan estas tareas automáticamente, sin pararse a pensar lo complejo de sus ocupaciones.

Desde los primeros meses de vida, el lactante, a través de la interacción principalmente con su madre, va adquiriendo hábitos para su vida diaria. En el primer trimestre, es importante que las circunstancias (lugar y horario) que encuadran las horas de vigilia del niño, de sueño, de higiene, sean constantes. Estas regularidades tempranas son incorporadas por el lactante. (17)

A medida que el niño crece, el núcleo familiar (en mayor medida su madre) debe ofrecer la s oportunidades para que su hijo, vaya adquiriendo comportamientos adecuados en su alimentación; utilización hábil de los cubiertos y otros utensilios en las comidas; el dominio/colaboración para vestirse y el aprendizaje de nociones básicas de higiene cotidiana. (18)

"Los ritmos biológicos y los ritmos ambientales le permiten al niño internalizar rutinas como dormir, despertar, bañarse, alimentarse, jugar y autocuidarse." (19)

El niño, al desarrollarse y crecer se va perfilando como un ser ocupacional más personal. (20)

De acuerdo al T.O. César B. del Barco Luengo, las A,V.D. son el pilar fundamental de la funcionalidad de las personas, y por ello son uno de los principales objetivos de la Terapia Ocupacional (T.O.). (21)

Cuando el desempeño óptimo de las tareas básicas diarias, está alterado por la presencia de algún proceso patológico, las reacciones de la persona en cuestión a la pérdida funcional, depende del valor que ella le ha dado.

3.2 c) Contexto escolar

"La expresión educar (Erziehen) (excolere, educare) descansa en la analogía con el cultivo de las plantas o de los animales. Significa producir un recto crecimiento, mediante el cuidado o tratamiento adecuado" (22)

El objetivo de la educación es el de sembrar las aptitudes necesarias para una participación óptima en la sociedad. Dentro de éstas, se incluyen creencias religiosas, prácticas morales, tradiciones culturales, opiniones colectivas, hábitos y valores.

Si se considera a la familia como el primer ámbito de aprendizaje, que toma los primeros años de vida, la escuela representaría la institución social que debe continuar con la labor que el niño ha comenzado en su hogar, rodeado de su núcleo familiar (su entorno social).

Al mismo tiempo, la vida escolar brinda la posibilidad para experimentarse como miembro de una comunidad, "participar en los recursos heredados de la raza y a utilizar sus propias capacidades para fines sociales".

El rendimiento escolar puede verse afectado en el niño/adolescente con cáncer. No significa necesariamente que requiera una educación especial, o el uso de técnicas educativas especiales.

El maestro, cumple una función preponderante en el mejoramiento de la calidad de vida del alumno, familiarizándose con la situación particular del escolar, e informando a los padres sobre las necesidades que van surgiendo.

Respecto al ambiente de enseñanza-aprendizaje, el maestro puede verse en la necesidad de realizar modificaciones en la distribución de mobiliarios, adaptación de materiales, horarios, orden de las tareas, con el objeto de favorecer la participación de los educandos en las actividades educativas y recreativas. (23)

El diálogo entre padres- profesores y profesores-alumnos puede contribuir a minimizar la incidencia de los efectos secundarios de los tratamientos más usuales. (24)

La escuela, además de su función instructiva, es primordial en el proceso adaptativo social de los niños/adolescentes (parte del desarrollo del ser humano). Esto,

argumenta la necesidad de que el alumno oncológico se mantenga en la mayor continuidad posible en su escuela de referencia.) (25)

Philip Pizzo, profesor de pediatría de la Universidad de Bethesda afirma: "No debe minimizarse el poder de la esperanza y las expectativas, sino que el simple hecho de seguir en el colegio implica un mensaje de esperanza para la vida, que constituye una parte importante de los cuidados médicos que el niño está recibiendo".(26)

La atención educativa del niño/adolescente con cáncer requiere de un programa organizado, bien establecido entre el hospital y la escuela, coordinando el accionar de padres, profesores y personal sanitario, que incluya aulas hospitalarias, atención educativa domiciliaria y programas de entrenamiento para la vuelta al colegio.

La escuela inclusiva (27) hace hincapié en el contexto del proceso enseñanza-aprendizaje, de la opinión del alumno y del aprendizaje colaborativo, todo ello en base al principio de inclusión:

- se parte de la hipótesis de que el estudiante logra mayor éxito en su aprendizaje, cuando éste se vincula de alguna manera con su experiencia previa y tiene un significado especial para el niño/adolescente.
- El enfoque adecuado dentro de la labor educativa, es "contextual, holístico y ecológico". Vale decir que las habilidades que se enseñan al alumno deben servir al ambiente al que pertenece el joven, tanto como a su estilo de vida y comunidad en que está insertado.
- La autoestima del estudiante puede favorecerse, cuando se toma en cuenta los intereses y motivaciones, vertidos en la elaboración de tareas específicas.
- Otro concepto importante es el de autodeterminación, entendida como las habilidades básicas y las actitudes que son aprendidas a lo largo de la vida, y que son necesarias para la propia vida.

Los efectos secundarios, varían, dependiendo de las características individuales y situacionales de cada niño/adolescente en particular. Estos pequeños, transitan por remisiones, altibajos y recaídas. Así es que las necesidades educativas son más impredecibles que otras patologías. "La respuesta educativa debe ser flexible, en coordinación de la educación especial y la ordinaria, y el reconocimiento de que los niños con problemas de salud son responsabilidad de toda la escuela y de todos los servicios." (28)

La integración (29) involucra todos los elementos del entorno, y la consideración de las necesidades, tanto del paciente como de la familia que lo sostiene, y de los

recursos disponibles. Este proceso de integración, se ve favorecido por las consideraciones que siguen a continuación:

- DESDE EL SISTEMA EDUCATIVO

  - Solidaridad social.
  - Cooperación entre los servicios que componen este sistema.

- DESDE LA INSTITUCION

  - Flexibilidad en la elaboración de los programas educativas y consideración de la diversidad
  - Colaboración en la acción interdisciplinaria.
  - Responsabilidad en el seguimiento de estas acciones.

- DESDE LA FAMILIA

  - Aceptación de las diferencias y participación en el proceso integrativo, incluyéndose en el proceso pedagógico.
  - Sostenimiento y continuidad de las necesidades del niño/adolescente.

- DESDE EL ALUMNO

  - Participación en grupos y permanencia en la educación formal. Favorecida por sus características emocionales.
  - Independencia en los hábitos, relacionado a resolución de problemas/situaciones.
  - Tolerancia a la frustración; poder aprender a partir del fracaso.
  - Manejo de los conocimientos básicos del grado que cursa.

3.3 MODELO DE OCUPACION HUMANA

El Modelo de Ocupación Humana (Gary Kielhofner) es el conjunto de argumentos teóricos que sirven para la estructuración y guía de la práctica de la Terapia Ocupacional.

Encuentra sus fundamentos en la Teoría de la ocupación de Mary Reilly, y se ubica dentro del Marco de Referencia de la Teoría General de los sistemas. Desde la perspectiva de los sistemas, puede explicarse la ocupación humana, a partir de los conceptos y proposiciones siguientes:

*Los seres humanos están compuestos por elementos flexibles cuya interacción entre ellos y con el medio ambiente, depende de la situación;

*El pensamiento, el sentimiento y el hacer surgen de las interacciones dinámicas entre los elementos de la persona (volición, habituación y capacidad de desempeño), y aquellos el medio ambiente (espacios, objetos, grupos de personas y tareas);

Por otra parte, destaca:

*la importancia de la **experiencia**, respecto a su discapacidad;

*los **factores ambientales** como **determinantes de tal discapacidad**

El Modelo de Ocupación Humana se centra en la ocupación humana, distintiva de nuestra especie, recordando que el ser humano posee la tenencia innata a explorar y dominar el ambiente,

"Los tipos de cosas que hacemos, y que pensamos y sentimos acerca de ellas, derivan de la sociedad y cultura que se entrecruzan. La ocupación humana [...] es una función de éstas condiciones e influencias." (30)

Este modelo, intenta **dar una explicación** de que es lo que motiva a las personas a involucrarse en determinadas actividades; evaluar la forma recurrente de comportarse en

la vida de todos los días (patrones), y **comprender** el desempeño entendido como la capacidad para participar en actividades, las cuales involucran acciones físicas cognoscitivas y sociales.

VOLICION

La volición se define como un conjunto interrelacionado de componentes energéticos y simbólicos que juntos determinan la elección consciente de la conducta ocupacional.

Componentes energéticos, tendencia a explorar y dominar.

Connota deseo o elección.

"La volición es un proceso continuo. Es decir, que los pensamientos y sentimientos volitivos ocurren en el tiempo a medida que las personas experimentan, interpretan, anticipan y eligen las ocupaciones." (31)

Durante la vida, una persona tiende a mantener una recurrencia en los contenidos de la volición. Ante un cambio en el ambiente, o en las capacidades de desempeño, pueden cambiar estos pensamientos y sentimientos.

Los componentes volitivos se interrelacionan. De esta manera es que "deseamos hacer bien lo que valoramos. Tendemos a disfrutar lo que hacemos bien y nos disgustan las que nos exigen demasiado. Sufrimos cuando no podemos rendir bien en las cosas que nos importan profundamente." (32)

✓ **Causalidad personal**

La causalidad personal es el propio sentido sobre lo que una persona puede hacer a partir del reconocimiento de sus capacidades físicas, intelectuales y sociales; así como también los efectos de su accionar en el mundo.

El incentivo para hacer cosas, es influenciado por el sentido de ser capaz y eficaz en el desempeño cotidiano.

A medida que el niño crece, la importancia que éste da a sus capacidades, varía: de las capacidades físicas, a las capacidades intelectuales en la adolescencia.

La eficacia en el hacer incluye, no sólo poseer las capacidades necesarias, sino también, el poder utilizarlas y controlarlas adecuadamente.

Al respecto, es importante que la persona comprenda y sienta, que es ella (en gran medida) la que define lo que es posible hacer, y cómo hacerlo.

Lo que se busca es lograr un equilibrio: ésta persona debe reconocer, al mismo tiempo sus limitaciones en el hacer, destacando lo que sí es posible.

Lograr una opinión precisa de la eficacia y de las capacidades propias e suna tarea poco sencilla. La sobrevaloración o la subvaloración afectan el hacer de una persona.

a) Orientación interna/externa;
b) Confianza en las destrezas;
c) Confianza en la eficacia;
d) Expectativa de éxito ó fracaso.

✓ **Valores**

Los valores de una persona se refieren a lo que es significativo e importante para ella. La cultura cumple el papel de transmisora de "creencias y compromisos que significan lo que es bueno, correcto e importante para hacer." (Grossack y Gardner, 1970, Smith, 1969) (33)

La manera de vivir es modelada de acuerdo al compromiso que es asumido a través de los valores. ***Las convicciones personales*** determinan la forma de ser en el mundo, y lo que es importante para cada persona. El ***sentido de obligación*** hace referencia a las acciones compatibles con los valores personales.

La irrupción de una discapacidad adquirida puede provocar un desajuste entre los valores y lo que la persona puede hacer. De ser así, es probable la pérdida de autoestima, o el abandono de antiguos valores.

Una adaptación exitosa a una crisis que afecte la salud, incluye la adquisición de valores que sean compatibles con las posibilidades reales, y con los valores previos.

a) Orientación temporal;
b) Valoración de los sentimientos;
c) Sentido ocupacional;
d) Objetivo ocupacional;
e) Compromiso (estándar).

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.

✓ **Intereses**

Cuando una persona encuentra gratificación al realizar actividades, experimenta emociones positivas que lo incentivan a la acción y a sentirse esperanzado.

Los intereses surgen a partir del paso por experiencias placenteras.

L a predisposición a elegir unas ocupaciones sobre otras, se vincula a cuánto tienen de interesantes, y generalmente dichas ocupaciones pasan a participar de las rutinas.

Ante la disminución o desaparición del disfrute en las ocupaciones (asociada, por ejemplo, a la alteración de la salud), se afecta negativamente el humor; esto conlleva una reducción aun mayor de la participación en las ocupaciones. De aquí, (que sea importante encauzar el desarrollo de actividades que involucren intereses personales

.HABITUACION

La habituación, hace referencia a un esquema de acciones que se repiten de manera más o menos automática; es decir que se realizan si ponerse a pensar en cada uno de los pasos que requiere una actividad.

A una persona que tiene la posibilidad de actuar de una manera que conoce, le da seguridad y confirma su identidad.

En el caso de presentarse una situación poco común, (ubicación novedosa del mobiliario; un corte de la calle que conduce al trabajo, por ejemplo) interrumpen el hacer automático de una persona; es decir que afecta su habituación. Esta última, puede verse bloqueada también, cuando se presentan limitaciones de la capacidad.

En la esfera social, las costumbres y comportamientos estables de los grupos sociales, favorecen el hacer, de manera regular y repetitiva.

Resumiendo, puede afirmarse que las características constantes del ambiente, inducen a maneras de hacer, también constantes día tras día. Esto hace referencia a la habituación, la cual tiene una influencia importante sobre el desempeño de las formas ocupacionales (tareas) que forman parte de la vida cotidiana:

-los hábitos, se relacionan con los elementos que se utilizan;

-los roles influyen en el tipo y jerarquía de las tareas.

✓ **Hábitos**

Los hábitos se refieren a formas recurrentes de hacer cosas, adquiridas a partir de la ejecución reiterada de acciones, y en contextos estables.

Una persona que está aprendiendo un hábito, pasa de un hacer que requiere atención y reflexión, a un hacer automático. Esta, le permite realizar las tareas más fácilmente, y orientar su atención a otras, simultáneamente.

Generalmente, los hábitos se relacionan con las expectativas sociales (por ejemplo, ser puntual y "rendir" como empleado en el trabajo). De esta manera, los hábitos contribuyen a la inserción en la sociedad.

Los hábitos influyen en:

-la manera en que se hacen las tareas cotidianas (por ejemplo, hacer la cama o vestirse);

-el empleo del tiempo (por ejemplo, del sábado como día de descanso, del domingo como día en que suele dedicarse tiempo al culto religioso, y de lunes a viernes, se dedica tiempo al trabajo y el ejercicio físico diario);

-los patrones de comportamiento, que distinguen a una persona (por ejemplo, ser detallista al hacer un dibujo; mostrarse callado dentro de un grupo de personas conocidas). Estos patrones se repiten en múltiples actividades, marcando un estilo en el hacer de una persona.

Cuando existe una coincidencia entre los hábitos, las capacidades subyacentes y el contexto, se alcanza la eficacia para llevar a cabo las rutinas.

Esto, refleja la manera de cómo los hábitos pueden contribuir o compensar la discapacidad.

Si una persona ve interrumpidos sus hábitos, su estado anímico y su humor decaen, reduciendo aún más la gama de actividades cotidianas.

Otra situación que puede presentarse, sobre todo en personas que han permanecido institucionalizadas por largo tiempo, es el aprendizaje de hábitos disfuncionales (por ejemplo, una internación prolongada favorece la inactividad y pasividad, las cuales son inútiles al regresar a la vida en comunidad).

En el caso de una patología con "altas y bajas" en sus capacidades, debido a la alternancia entre remisiones y exacerbaciones, es necesario el desarrollo de hábitos flexibles.

"La transformación de los hábitos es una vía necesaria a través de la cual las personas encuentran su camino nuevamente a partir de la participación en las

actividades cotidianas de la vida diaria, el trabajo y el ocio." (DeLoach y creer, 1981). (34)

✓ **Roles**

Los roles como posiciones que asume una persona, organizan sus rutinas e influyen en el tipo de actividades que ésta realiza: de un estudiante se espera que llegue a horario al colegio; que interactúe en clase; tenga buena conducta).

Los roles, también influyen en el modo en la realización de las tareas. Por ejemplo, al cambiar el rol de ama de casa al de madre que asiste a un acto escolar, implica un cambio de la vestimenta y la manera de relacionarse con otras personas.

En general, a determinadas horas del día, se desempeñan actividades específicas, estableciendo una sucesión de roles: higiene personal, desayuno, ingreso a la escuela, acompañar a un hermanito al club, ejemplificaría una encadenación de roles (rol de hijo, de estudiante, de hermano).

Que una persona se identifique con su rol, significa que se reconoce en esa posición social, las acciones que involucra, y la importancia dada al rol por el ambiente social.

Aún más, "la identidad de rol se genera cuando los otros nos reconocen y responden como ocupantes de un estado particular." (35)

"Quiénes somos está entretejido con los roles que ocupamos." (Cardwell, 1971; Ruddock, 1976; Shein, 1971; Turnen, 1962). (36)

"...se espera que actuemos de ciertas formas de acuerdo a los roles que ocupamos." (Grossak, y Gardner, 1970; Katz y Kahn, 1966; Turnen, 1962). (37)

A lo largo de la vida, desde que una persona es pequeña, va pasando por diferentes roles, desde los más informales (por ejemplo, miembro de familia), a los más formales (por ejemplo, maestro o estudiante).

En el caso de ver disminuidas las capacidades de un individuo, pueden aparecer dificultades en el desempeño de roles: falta/pérdida de roles ó falta de oportunidades ofrecidas por los grupos sociales, para aprender sobre roles nuevos o acceder a roles usuales.

Cuando el entorno no reconoce los roles que solía desempeñar una persona (rol de padre, estudiante, amigo), provoca una crisis de identidad y una disminución de la autoestima.

"A menudo, el rol de enfermo acapara el tiempo y la energía que podría invertirse en la continuación de roles habituales. A su vez, este rol de enfermo implica pasividad y cumplimiento." (Parsons, 1953; Mckeen, 1992). (38) Esta característica, puede ser desfavorable para tomar la responsabilidad de la propia vida.

El cambio de roles (como parte del paso del tiempo vital), por elección personal, mandato social, o irrupción de una enfermedad, es un proceso complejo. Provoca modificaciones de las relaciones con los otros, la reorganización de la manera de vivir, y un impacto en la identidad.

CAPACIDAD DE DESEMPEÑO

La *capacidad de desempeño,* es la aptitud que necesita una persona para "percibir objetos, planear nuestras acciones, y comunicarnos e interactuar con otros"e interpretar el mundo que nos rodea, mover nuestros cuerpos en el especio, manipular objetos, planear nuestras acciones, y comunicarnos e interactuar con otros.

Además de los componentes objetivos (físicos y mentales), que forman parte de ella, el MOHO, enfatiza en la importancia de considerar la experiencia subjetiva del individuo sobre la decisión de participar en el ambiente. Tal consideración, va dirigida a los que como los Terapistas Ocupacionales, atienden a personas con o en riesgo de alterar su desempeño diario.

Como manifestación de la capacidad de desempeño, se encuentran las *habilidades,* entendidas como cada una de las acciones que, siguiendo un orden secuencial, permiten lograr una tarea (formas ocupacionales).

Estas habilidades, son adquiridas a partir de la interacción de una persona (con sus características: volición, habituación, capacidad de desempeño) con el medio ambiente.

Los tipos de actividades reconocidos son:

*Habilidades motoras: referidas al posicionamiento y movilidad del propio cuerpo, y a la manipulación de objetos.

*Habilidades de procesamiento: se refieren a las acciones, que siguiendo una secuencia temporal lógica, permiten la elección y el uso adecuado de objetos, materiales y herramientas. Además, posibilitan "adecuarse" a las dificultades que puedan presentarse.

Son ejemplos de estas habilidades: comenzar y terminar una actividad; seleccionar y reorganizar objetos en el espacio.

*Habilidades de comunicación e interacción: se refieren a la expresión de deseos y necesidades a otras personas, y a la posibilidad de actuar coordinadamente en grupo para alcanzar un objetivo común.

AMBIENTES OCUPACIONALES

En general, cada día, cada persona accede a diferentes ambientes, donde lo físico y lo social se entretejen de un modo tal que condicionan lo que se hace y cómo se hace.

Los espacios, los objetos, grupos sociales y formas ocupacionales pertenecientes a un contexto, proveen oportunidades y restricciones, recursos y demandas para el desempeño de formas ocupaciones (tareas).

Se consideran ambientes ocupacionales: el hogar, la escuela, el barrio, la oficina, los sitios de recreación (por ejemplo teatros, galerías, clubes).

✓ Medio Ambiente Físico

El medio ambiente físico, está constituido por los espacios y los objetos que se eligen para actuar. Ambos, determinan en gran parte, qué se puede hacer. También los recursos económicos influyen en la posibilidad para participar en ámbitos específicos.

Los ***espacios*** pueden ser naturales (playas, bosques), o construidos.

Un ejemplo ilustra las limitaciones u oportunidades ofrecidas por una biblioteca: ésta invita a leer libros, y desaliente el hablar en voz muy alta.

Respecto a los ***objetos***, si se toma como ejemplo el juego de un niño, puede verse, que de acuerdo al tipo de objetos disponibles, su actividad lúdica tiende a ser solitaria ó grupal. La exploración activa, es incentivada por elementos poco estructurados (arena, llantas). Si los objetos son simples y familiares, dan tranquilidad al jugador, y un hacer relajado; mientras que si se ofrecen objetos complejos, éstos exigen del participante mayor tensión.

Una persona, tiende a rodearse de objetos que de alguna manera se vinculan a su historia de vida. El significado simbólico, determina el modo de utilizar o mantener los objetos; un ejemplo, es el caso de un objeto de gran valor sentimental que no se utiliza por temor a su deterioro.

✓ Medio Ambiente Social

✓ **Medio Ambiente Social**

El medio ambiente social, está constituido por los ***grupos de personas*** con las que un individuo se reúne, y por las ***formas ocupacionales*** que comparten. Estos dos componentes, se relacionan con la volición y la habituación de sus participantes, en tanto que:

*los hábitos son modelados de acuerdo a las características de los ambientes;

*los roles que una persona asume, tienen que ver con cuáles son los que "exige" el ambiente. (los roles son aprendidos en contextos grupales);

*los valores e interés, que por lo general son constantes en los grupos (Moos, 1974), son adquiridos por las personas que tienden a adquirirlos (Newcomb, 1943; Pervin, 1968)."

Las formas ocupacionales hacen referencia a aquellas actividades, que por convención cultural, tienen una manera definida de llevarlas a cabo.

"Tienen un significado y su propósito." Por ejemplo, en el juego de naipes, la conducta de los jugadores reflejan los objetivos del juego, y su actitud será de distensión y placer.

-Cada aspecto del contexto, tanto (físico como social, condicionan las elecciones y la acción, a través de las oportunidades, las restricciones, las demandas y los recursos que ofrece. Algunos ejemplos ilustran lo dicho:

Oportunidades para el hacer: "un recurso natural como un lago, nos brinda la oportunidad de disfrutar de la vista, fotografiar la escena o ir a realizar una excursión o nadar."

Demandas que ayudan a sostener la motivación: "los jubilados que no tienen demandas de la rutina laboral, encuentran más difícil mantener su motivación para hacer cosas." (Johsson, Josephson y Kielhofner, 2000).

Recursos para mantener la motivación. La confianza y el aliento de familiares y/o amigos, es un fuerte incentivo para mantenerse esforzado en la consecución de objetivos.

Restricciones que colaboran en el desarrollo de hábitos y roles: las normas de la escuela, las limitaciones del espacio físico (cercos, escaleras, disposición de los

salones, lugar que ocupa el estudiante en su aula), guían el desempeño rutinario del alumno.

3.4 Referencias bibliográficas

(1) Berenice, Rosa Francisco "Terapia Ocupacional". Editora Papirus. Campinas, Brasil. 1988. pp.30-55.

(2) Miranda, Claudia. *"Ocupación en la Vejez." Cap. 1: "Consideraciones generales y teóricas"* pp. 28 y 29.

(3) Ibíd. P. 28

(4) Kielhofner, Gary. *"Modelo de Ocupación Humana en Terapia Ocupacional. Teoría y Práctica."* 3º Edición. Editorial Médica Panamericana, 2004. pp. 171 y 172.

(5) Trombly, Catherine. *"Ocupational therapy for Physical Dysfunction." Cap : "Evaluación de la Performance ocupacional."* por Law, Mary. Editorial Willams y Wilkins. Fourth Edition. 1995.

(6) http://www.terapiaocupacional.com/articulos/avd-sanjurjo.
"La adaptación del entorno. Una facilitación para las A.V.D."

(7) Reilly, Mary *"Play as exploratory learning." Cap. 8: "Ocupatio nal Choice; decision-macking"* por Shamon, Phillip. Beverly Hills. Sage, 1974. pp. 285-295.

(8) Ibíd. p.295.

(9) Ibíd. pp. 290-311.

(10) Ibíd. p.292.

(11) Ibíd. Cap.2: "Defining a Cobweb". pp. 58-61.

(12) Ibíd.. Cap. 4: "Play and the déficit child". por Michelman, Shirley S. pp. 194-200.

(13) Spackman/ Willard. *"Terapia Ocupacional." "Juego y actividades de esparcimiento"*por Knox Susan H. Argentina. Editorial Médica Panamericana. Unidad 2.Sección 3.. Octava Edición. pp. 260-267.

(14) Relly, Mary. Op. cit. Cap. 3: "An explanation of Play". P. 146.

(15) http://www.es.urje.es/revistas/reito
Revista electrónica de T.O. REITO.

(16) Trombly, Catherine. Op. Cit

(17) Material perteneciente a la cátedra de Terapia Ocupacional en discapacidades físicas en niños. Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Código 8467, año 1998.

(18) Cusmisky, M. y otros *"Manual del crecimiento y el desarrollo del niño"* Organización Panamericana de la Salud. pp. 55-57.

(19) Kielhofner, Gary. Op.Cit. p. 172.

(20) Kielhofner, Gary. Op. Cit. Pp. 1-123.

(21) http://www.es.urje.es/revistas/reito Op. Cit.

(22) Natorp, P. y otros "Teoría de la Educación y Sociedad". Centro Editor de América Latina. Buenos Aires, 1978. p.25.

(23) Heward, William L. y Orlansky, Michael D. "Programa de Educación Especial 2". Ediciones C.E.A.C. Barcelona, España. 1992.

(24) http://www.webdehogar.com/noticias/0411/12085132.htm

MADRID 12 (Europa Press)

Noviembre 2004. Editorial Lexur.

(25) http://www.oponicer.org/contenido/documentos/regreso.pregunta.html/ octubre2005 (Colombia)

"Regreso al colegio"

(26) Ibíd.

(27) http://www.cancerinfantil.org/ponencias/jorn12html.

"La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva."

Dra. Claudia Grau Rubio. Catedrática de Educación Especial. Universidad de Valencia.

(Federación española de padres de niños con cáncer F.E,P.N.C.- junio2005).

(28) http://www. dewey.uab.es/pmarques/dioe/graucancer.doc

(29) Appel, Silvia *"Siempre es tiempo de aprender: Un manual para docentes de niños con cáncer."* Fundación Natalí Dafne Flexer. 1996. Argentina. p. 30.

(30) Kielhofner, Gary. Op. Cit. p.3.

(31) Ibíd. p. 19.

(32) Ibíd. p.50.

(33) Ibíd. p.56.

(34) Ibíd. p.81.

(35) Ibíd. p. 82.

(36) Ibíd.

(37) Ibíd. p. 83.

(38) Ibíd.

METODOLOGIA

¿Qué edad hay mejor que aquella en que las dos mejores virtudes, la alegría inocente y la necesidad de amar, eran las dos ruedas de la vida?

Leon Tolstoi

Problema

¿De qué manera se relacionan las estrategias de afrontamiento del grupo familiar, con la función ocupacional del niño/adolescente con cáncer?

Objetivos Generales

*Describir la función ocupacional del niño/adolescente con cáncer.

*Describir las estrategias de afrontamiento de grupo familiar.

Objetivos Específicos

*Indagar cuáles son los componentes personales que intervienen en el desempeño ocupacional del niño/adolescente con cáncer.

*Describir los contextos de desempeño del niño/adolescente con cáncer.

*Caracterizar el desempeño del niño/adolescente con cáncer en sus ocupaciones.

*Indagar las habilidades de afrontamiento del grupo familiar del niño/adolescente con cáncer.

*Indagar los recursos de apoyo y socioeconómicos disponibles del grupo familiar.

*Relacionar las habilidades del grupo familiar con los recursos de apoyo y socioeconómicos.

Enfoque: Cualitativo.

De acuerdo a los antecedentes existentes sobre el tema de estudio, y a los fines de esta tesis, resulta adecuado situarla dentro del enfoque cualitativo.

Captar la complejidad de la situación que atraviesan estas familias, en cuanto a las numerosas variables que entran en juego, sugiere buscar y reconocer los factores significativos que intervienen en sus estilos de vida.

Por estas razones, se decide adoptar un tipo investigativo donde se lleve a cabo un trabajo científico, en los ámbitos naturales y estableciendo un vínculo tal, que permita

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.

compartir experiencias, sentimientos e ideas con las familias y sus hijos con enfermedades oncológicas.

Diseño: no experimental.

A partir del problema y los objetivos de este estudio, no se manipula las variables involucradas; la medición se realiza durante largo tiempo (longitudinalmente).

La población de la que se recogerán los datos, está conformada con anterioridad a la iniciación de esta tesis.

Tipo de estudio: Exploratorio-descriptivo

La exploración se justifica en base a la necesidad de ampliar el conocimiento existente sobre el tema a investigar.

Se busca indagar a los individuos dentro de los contextos en los que se desempeñan, para conocer de cerca, cómo es la vida de un niño/adolescente con cáncer y la de su familia.

Los datos que se obtengan, como medición de las variables principales de este estudio, se presentarán de manera de narración descriptiva, con posibilidad de poder analizarlos durante y luego del trabajo de campo.

- **Universo:**
- Criterios de inclusión: Pertenencia al Grupo Paanet.
  Que estén o hayan estado en tratamiento oncológico.
  Tener entre 1 y 17 años de edad cronológica.
  Participación familiar activa en el Paanet.

- Criterios de exclusión: No pertenencia al Grupo Paanet.
  Que no estén ni hayan recibido tratamiento oncológico.

Menores de 1 año de edad, o mayor de 17 años de edad cronológica.
Sin participación familiar activa en el Paanet.

Instrumentos para la recolección de los datos:

De acuerdo a los fines de esta tesis, y a las inquietudes de quien la realiza, se considera oportuno acceder a los ámbitos más frecuentados por los integrantes de la muestra, para observar y entrevistar a los actores relevantes en cada uno de los contextos; a saber: el hogar, la escuela, Paanet (como espacio de participación activa de padres e hijos).

En primera instancia, éstos son los lugares físicos seleccionados para realizar las observaciones no participantes, y las entrevistas en profundidad (al ir avanzando en la investigación, quizá sea necesario anexar y/o cambiar alguno de los ambientes).

Ambos métodos de recolección de datos, son apropiados para intentar captar la compleja trama de factores que entran en juego en el HACER HUMANO:

-mediante la observación de:

- las condiciones del medio ambiente físico;
- la calidad de las relaciones humanas;
- las exigencias sobre el rendimiento personal;
- las posibilidades brindadas por el entorno;
- las capacidades de desempeño del que es observado.

La observación, como procedimiento de recolección de datos, permite obtener información de situaciones, personas y objetos, en el mismo momento y tal cual se producen.

-a través de la entrevista profunda a:

- padres y niños/adolescentes;
- maestros y compañeros del ámbito escolar;
- otros personas que se presenten como fuente relevante de información.

La entrevista en profundidad, constituye una manera adecuada para conocer ideas, creencias, costumbres, sentimientos, experiencias; vale decir, el significado que le asignan al interrogante del estudio, en el propio lenguaje del entrevistado.

DEFINICION DE VARIABLES

Variable: "Estrategias de afrontamiento"

Definición científica: Modos que poseen los miembros del núcleo familiar de un niño con cáncer, para hacer frente al diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, los cuales dependen de su capacidad para utilizar las habilidades propias, y los recursos disponibles.

Entre tales respuestas se cuentan los sentimientos, ideas y expresiones verbales que despierta el agente estresante (en el caso que nos ocupa, el cáncer).

Definición operacional:

Son las respuestas adaptativas seleccionadas por el núcleo familiar, a partir de sus habilidades y recursos de apoyo disponibles.

*Las *habilidades* varían de acuerdo a:

-los aspectos psíquicos preexistentes de sus miembros,

-experiencias previas de afrontamiento: superadas con éxito o no;

-concepto del diagnóstico de cáncer: como enfermedad crónica o como preludio de muerte;

-consideración del pronóstico: esperanzador o desalentador;

-percepción del manejo del régimen terapéutico: controlable o muy complejo (inmanejable);

-factores de sobretensión adicionales: existen o no;

-continuidad en las funciones y actividades del núcleo familiar: si o no.

*Los *recursos*, hacen referencia a:

Recursos socioeconómicos.

-vivienda: -materiales de construcción (adecuados o precarios).

-distribución del espacio (comodidad o hacinamiento).

-condición (propietaria o terreno compartido/cedido).

-servicios: -cloacas.

-agua (disponibilidad y potabilidad);

-baños (dentro de la vivienda o fuera de la vivienda),

-luz eléctrica (si o no);

-gas natural (si o no).

-nivel educativo: -primario (completo o incompleto);

-secundario (completo o incompleto);

-terciario (completo o incompleto);

-universitario (completo o incompleto).

Recursos de apoyo: son aquellos que pueden ser provistos por amigos, parientes, voluntarios, profesionales de la salud, comunidad.

El tipo de apoyo puede ser: económico, humano, psicológico, emocional y/o informativo.

Es importante la disponibilidad y accesibilidad a dichos recursos, así como las capacidades (poseídas por el núcleo familiar) para su aprovechamiento.

-procedencia: -amigos;

-parientes;

-profesionales de la salud;

-comunidad,

-voluntariado.

-tipo de apoyo: -económico;

-humano;

-psicológico;

-emocional;

-informativo.

-disponibilidad: -disponibles o no;

-accesibilidad: -accesibles o no;

-capacidades del núcleo familiar para su aprovechamiento.

Variable: Función Ocupacional

Definición científica: Modo en el que un individuo lleva a cabo las actividades que forman parte de su vida diaria, el cual involucra factores propios, factores interpersonales y factores ambientales.

La dinámica de estas complejas situaciones diarias, orienta hacia una gradación en los niveles en los que funciona una persona en cada uno de loa contextos de los que participa.

Definición operacional: Es la manera en que un individuo participa en sus rutinas cotidianas, tales como las A.V.D. (actividades de la vida diaria), el trabajo, el tiempo libre.

El funcionamiento en cada área de desempeño, involucra el interjuego de componentes de la persona con factores ambientales, tanto físicos como sociales.

COMPONENTES PERONALES

-Volición: "patrón de pensamientos y sentimientos acerca del propio ser como actor en el mundo, que ocurren cuando uno participa, elige, experimenta e interpreta lo que hace. Los pensamientos y sentimientos volitivos se relacionan con lo que se considera importante (valores), percibe como capacidad y eficacia personal (causalidad personal) y encuentra disfrutable (intereses)."

"Valores": grupo coherente de convicciones personales que define qué es importante y significativo en la vida.

Se indagará:

-identificación clara de lo que es importante para el niño/adolescente;

-propiedad de los valores (referido a la propia elección de los mismos);

-prioridades entre lo que es importante,

-nivel de compromiso,

-compatibilización con las capacidades personales;

-conducción a elecciones (que lleva a la acción).

"Intereses": Disposiciones para encontrar placer y satisfacción en las ocupaciones,y el autoconocimiento del gozo en dichas ocupaciones.

1- Atracción: inclinación a elegir ciertas ocupaciones o ciertos aspectos de su realización (discriminación).
2- Preferencia: propensión a gozar formas particulares de ejecutar ocupaciones, o a preferir ciertos tipos de ocupaciones y no otros (patrón).

Se indagará:

-identificación de actividades significativas (autodeterminación).

-ocupaciones que disfruta.

-si lleva a cabo sus intereses

-aspectos del hacer que más disfruta (ejemplo: estimulación intelectual, desafío físico, contacto social, experiencia estética).

-identificación de interferencias para realizar las ocupaciones que disfruta. (sea del ambiente físico y/o del ambiente social).

"Causalidad Personal": propio sentido de competencia y eficacia.

1- Autoeficacia: pensamientos y sentimientos relacionados con la eficacia percibida para utilizar las capacidades personales en el logro de los resultados deseados en la vida.
2- Sentido de capacidad personal: autoevaluación de las propias capacidades físicas, intelectuales y sociales.

Se buscará conocer:

-percepción de sus propias capacidades: con precisión o distorsionadas.

-percepción de las limitaciones personales.

-sentimiento de control sobre los pensamientos, sentimientos y acciones, así como sus consecuencias.

-expectativas de éxito o de fracaso.

-sentimientos frente al desempeño (como confianza, ansiedad).

*Habituación: preparación internalizada para mostrara patrones constantes de comportamientos guiados por nuestros hábitos y roles, ajustados a las características de los ambientes temporales, físicos y sociales de rutina.

"Hábitos": tendencias adquiridas a responder automáticamente y actuar en ciertas formas constantes, en ambientes o situaciones conocidas.

Se indagará:
-organización.
-equilibrio.
-rutina habitual (pasada y actual).
-percepción de la satisfacción en la rutina actual.
-percepción de la rutina diaria en la calidad de vida del niño/adolescente.

"Roles": se refieren a la incorporación de una posición definida social y/o personalmente, y un conjunto relacionado de actitudes y acciones.

Aspectos a conocer:
-desempeño de roles en el pasado.
-desempeño de roles actuales.
-identificación de la importancia de cada uno de ellos.
-participación en actividades relacionadas con los roles.
-requerimientos en relación con las posibilidades personales.

*Capacidad de desempeño: "capacidad para hacer cosas, provista por la condición de los componentes físicos y mentales objetivos subyacentes, y la experiencia subjetiva correspondiente /cuerpo vivido)."

1- Componentes físicos y mentales objetivos subyacentes:

"Habilidades motoras": se refiere a la movilidad de la propia persona o la carga y/ traslado de los objetos para las tareas.

Se evaluará:

-postura.

-movilidad.

-coordinación.

-fuerza.

-esfuerzo.

-energía.

"Habilidades de procesamiento": se refieren a las acciones secuenciadas lógicamente en el tiempo, mediante la selección y uso de las herramientas y materiales apropiados, así como la adaptación del desempeño cuando se encuentra alterado.

Se evaluará:

-energía.

-uso del conocimiento.

-organización temporal.

-espacio y objetos.

-adaptación.

"Habilidades de comunicación e interacción": Se refieren a la trasmisión de intenciones y necesidades, y la coordinación de la acción social para actuar junto con las personas.

La indagación abarcará:

-dominio físico.

-intercambio de información.

-relaciones.

2-Experiencia subjetiva del propio cuerpo durante el hacer.

*Medio ambiente: características físicas y sociales particulares del contexto específico, en el cual se hace algo que tiene impacto sobre lo que uno hace y sobre el modo en que se hace.

Al mencionar "impacto ambiental" se hace referencia a la influencia real (en la forma de oportunidad, soporte, demanda o restricción) que tienen los aspectos físicos y sociales del medio ambiente sobre un individuo particular.

*Medio ambiente físico

-Objetos: cosas naturales o fabricadas con las cuales interactuamos, y cuyas propiedades influyen en lo que hacemos con ellas.

Evaluación de:

-disponibilidad.

-flexibilidad.

-complejidad.

-significado.

-Espacios: lugares físicos en donde se trabaja/estudia, se juega, se relaja, se realiza el cuidado personal, descansa y duerme. Por ejemplo, el aula escolar, la cocina, el dormitorio.

Observación y detección de:

-barreras o restricciones para el desempeño ocupacional.

-apoyos físicos/emocional.

*Medio ambiente social

Formas ocupacionales: secuencias convencionales de acción que a la vez son coherentes, están orientadas a un propósito, están sostenidas en el conocimiento colectivo, culturalmente reconocidas, y que reciben un nombre.

Se tendrán en cuenta, para su categorización:

-complejidad (complejas o no).

-límites temporales (a largo plazo, continuas, a corto plazo).

-reglas (reglamentadas por metas personales, por expectativas sociales o, flexibles).

-seriedad/diversión (generadora de ansiedad, involucra consecuencias importantes, orientada a metas definidas, involucra jovialidad y humor, placenteras).

-cultura (significado y valoración: valorada o no valorada; definición de tiempo - dimensión social (competitiva o cooperativa; pública o privada).

-tiempo y espacio: ambos, sólo uno de ellos, no dedica tiempo ni espacio;

-transmisión del conocimiento y valores: informal, formal o técnico).

-Grupos sociales: son los grupos de personas que se reúnen para distintos fines formales o informales, que influyen en lo que hacemos dentro de estos grupos.

Los aspectos que se tendrán en cuenta, son:

-tamaño: pequeño (díada), mediano o multitudinario.

- función: trabajo, recreación o autocuidado.

-permeabilidad de los límites: impermeables o permeables: ingreso de nuevas personas, aceptación de cambios en las reglas o intereses preestablecidos.

-complejidad estructural: compleja: grandes organizaciones jerarquizadas; clara descripción de roles.

Simple: escaza ligazón entre las personas; roles intercambiables.

-complejidad de la tarea: Actividades conocidas (si o no).

Actividades novedosas (si o no).

Cantidad de etapas: pocas o muchas etapas.

Relacionada/s con las habilidades del niño (si o no).

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.

RESULTADOS Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

"Y cuando por fin consiguió hablar
Temblando, tartamudeando, pidió a
Su padre:
¡Ayúdame a mirar!"

Eduardo Galeano

1. Recolección de datos

A partir de los objetivos de estudio, se utilizaron las técnicas de recolección de datos: observación participante/no-participante y entrevista focalizada.

Al acceder al contexto del hogar de cada una de las familias como investigadora, se efectuó una observación cuidadosa de las características edilicias del lugar, las personas que en él se hallaban y el tipo de relaciones que se establecían entre ellas. La frecuencia inicial de las visitas al hogar oscilaron entre una vez por semana /cada quince días; con posterioridad se incluyeron observaciones en otros ambientes.

De esta manera, fue posible el establecimiento del "rapport". Se buscó conocer aspectos puntuales de la vida de los grupos familiares, para concluir indagando sobre el proceso de enfermedad del niño/adolescente, empleándose entrevistas focalizadas.

Una estrategia similar se utilizó en la recolección de datos, en los contextos de juego/esparcimiento y escolar.

Al mismo tiempo, al evolucionar este proceso, se incluyeron entrevistas a distintos informantes clave: maestras, voluntarios de Paanet y familiares cercanos.

El trabajo de campo fue realizado durante el período junio-diciembre de 2006.

1.1 Relevamiento de las características generales de la población

La población considerada para este trabajo de investigación, se caracterizó por la heterogeneidad en cuanto a situación socio-económica y cultural: nivel educativo superior, nivel primario incompleto, analfabetos; familias con vivienda propia, con vivienda cedida; profesionales, asalariados, desocupados; familias en estado de indigencia; familias con 7 hijos, etc.

La procedencia de estas familias, es de diferentes barrios del Municipio de General Pueyrredón; mayoritariamente, ubicados en la periferia.

El 50% de las familias, se encuentra bajo la línea de pobreza; la disposición de los servicios básicos (luz, gas, cloacas), se presenta de distinta manera en cada una de ellas: algunas cuentan con agua potable, y servicio de cloacas; en general utilizan gas envasado y reciben el servicio de luz, de manera precaria o ilegal.

Las viviendas que éstas habitan son precarias, ubicadas sobre calle de tierra o engranzado; no cuentan con cobertura de salud; algunas de ellas son beneficiarios de planes sociales.

Como denominador común, todas las familias, reciben la asistencia y el apoyo de Paanet; vale decir que tienen en común la experiencia de la enfermedad de su hijo.

1.2 Selección de la muestra

El método de selección implementado, fue no probabilístico accidental o por conveniencia, a partir de la información brindada por la directora de Paanet, en cuanto a las familias que asisten a dicho programa de apoyo y asistencia.

La muestra quedó conformada por 6 familias que participan activamente del PAANET, de la ciudad de Mar del Plata, cuyo hijo esté o haya estado en tratamiento oncológico; la edad de éste oscila entre 1 a los 17 años de edad, de acuerdo a lo especificado en los criterios de inclusión.

A efectos del tratamiento cuali-cualitativo de los datos, para poder efectuar los recortes utilizando las citas textuales y respetando la confidencialidad de los testimonios, se nominó a cada familia con una letra y un número consecutivo, del uno al seis.

1.3- Presentación y análisis de los datos

Para analizar los testimonios recogidos en las entrevistas, los registros observacionales y otras fuentes de datos, se tuvieron en cuenta los siguientes lineamientos básicos:

- Los contextos de desempeño ocupacional del niño/adolescente
- Los componentes personales que intervienen en la interacción con el medio ambiente.
- Las estrategias de afrontamiento implementadas por las familias.

"La ocupación infantil es singular en su propio carácter y sirve como fundamento para una competencia ulterior" (Case-Smith y Shhorttridge, 1996; Hurt, 1980) (1). A partir del razonamiento clínico propuesto por el Modelo de Ocupación Humana, se buscaron los indicios de los componentes del desempeño ocupacional de los

niños/adolescentes con cáncer, que forman parte de la muestra seleccionada en este trabajo:

FUNCION OCUPACIONAL:

VOLICION: A partir de la experimentación y el contacto con diferentes escenarios, los niños ponen de manifiesto sus intereses, causalidad personal y valores a partir de los cuales realizan las elecciones ocupacionales, siendo el juego uno de los principales espacios desde donde el niño comienza a sentir que "puede hacer que las cosas sucedan" (Bundy, 1997). De la observación en cada uno de los contextos que frecuentan los chicos, se concluye que exceptuando uno de ellos, todos demuestran poseer valores e intereses propios, actuar en consecuencia, y reconocer de manera realista, habilidades y limitaciones.

Algunos ejemplos, ilustran cada uno de estos componentes:

VALORES PERSONALES:

C1: "Cómo me quiere esa nena! Yo la hago dormir, y le aviso a la mamá cuándo tiene hambre, y sueño..."

"...cuando estoy por hacerme análisis, leo la Biblia..."

C2: "... ha logrado ser un gran líder: muchos compañeros lo siguen y él dirige al grupo

C3: " Ése es él; le encanta que todos estén a su alrededor, ser el centro. Las nenas están todas pendientes de él:"

C4: "...ni se imaginaba estar pateando al arco en la cancha de River!"

C5: "...tiene 2 ó 3 libritos que leemos antes de dormir."

C6: "Suele decir lo que piensa y parece muy determinante cuando lo hace."

"Lo enoja que sus hermanos "se metan" en sus cosas, que le revisen sus pertenencias (dibujos, juguetes)".

CAUSALIDAD PERSONAL:

Algunas expresiones que ejemplifican este componente, son:

C1: "Soy muy inteligente yo!"(identifica habilidades)

Cuenta "tengo muy lindos recuerdos... metí los 4 goles que tuvo el partido..."

C2: "...ponía y sacaba los brazos, la cabeza, las piernas, el casco, intentando que cada cosa estuviera en su lugar; después de intentarlo varias veces, pide ayuda..."(intenta resolver problemas).

C3: "...sabe que le hace mal comer golosinas y grasa, porque le produce diarrea..." (identifica limitaciones)

C4: "...cuando jugamos a las pulseadas, me gana... Tiene una fuerza en esa mano!" (busca desafíos)

C5: "... trae una cajita con unos muñequitos de "Los Simpsons"; mientras los va sacando, los va nombrando y explicando que personaje representa en los dibujitos..." (inicia acciones)

INTERESES:

Entre las manifestaciones detectadas, se encuentran las siguientes:

C1: "...se toma su tiempo; repasa con la vista el trabajo. Se empeña en que el resultado sea óptimo..."

La entrevista a la maestra, revela que la motivación para aprender cosas nuevas supera el resultado de la tarea.

C3: "Lo que más le gusta es jugar al aire libre, a la lucha, con los amigos del colegio y su hermano; trepar árboles y paredones como los que hay en el patio de casa..."

C4: "...dále la pelota, la compu..."

C5: "...se ha puesto muy selectiva con la comida; no come cualquier cosa..."

C6: "...es más bien un niño...reservado, no es muy conversador, pero está siempre atento a las conversaciones y si algo le interesa se hace evidente y hace acotaciones..."

"...ganas de hacer cosas que no puede hacer o por ahí no tiene las cosas para hacerlo.

Le gusta correr, jugar a la bolita, andar a caballo, en bici, jugar a la pelota, subirse a los árboles. Le gusta hacer cosas en la casa, coser, tejer etc."

En todos los chicos, se destaca la importancia otorgada a la **autonomía**; cualquier situación se presenta como una oportunidad para demostrar que "pueden hacerlo".

Se reconoce en algunos casos, que los **valores familiares** coinciden con su rutina y los intereses particulares del niño/adolescente; el 34% restante, manifiesta falta de correspondencia entre sus actividades habituales y lo que el grupo familiar, considera importante.

Al identificar los efectos que trae aparejado el tratamiento de la enfermedad oncológica, y relacionarlo con el acontecer diario de las familias, se presume que aquélla discordancia, se debe en gran medida a las limitaciones perceptivo motoras de los chicos; saben lo que quieren, conservan intactos los valores que siempre han tenido, pero reconocen cuándo no pueden concretarlos.

De esta manera, podría explicarse la falta de oportunidades para explorar diferentes ambientes de desempeño.

Respecto a los **intereses** que manifiestan, no cuenta con las oportunidades para practicarlos; algunos de ellos podrían concretarse si tuviera un equilibrio en sus actividades habituales (lo que no sucede).

De por sí, la gama de actividades atrayentes no es muy amplia; la presunción es que el 33% de los niños/adolescentes, no encuentra ambientes novedosos ni capacidades en expansión, para ejercitar. Retomando el concepto de **valor**, aquí aparece también la imperiosa necesidad de demostrar autonomía; pero a costa de un reconocimiento irreal de sus **habilidades**, ya que afirman poseer capacidades que no se observan en la práctica.

En síntesis, se identifica que el 83% de los chicos, lleva a cabo sus intereses, identifica valores propios y posee un sentido de causalidad personal acorde con la realidad.

Cabe destacar, que en buena medida, el contexto social inmediato (familia y escuela), favorecen dicha situación.

HABITUACION "Los principales roles del niño son el de jugador y el de miembro de la familia" (Florey, 1998; Hinojosa y Kramer, 1993) (2). mientras que a los adolescentes, el grupo familiar los impulsa a asumir mayores responsabilidades, especialmente con el autocuidado. La posibilidad de organizar las rutinas, imprime un sesgo de mayor seguridad en los niños, y la posibilidad de internalizar hábitos.

ROLES:

El 83% de los chicos, consideran desempeñar actividades relacionadas con roles vitales: miembro de familia, jugador, amigo, aficionado y estudiante.

C1: "...le encanta leer!" (rol de aficionado)

C3: "El juego en equipo, con su hermano y amigos, es uno de sus preferidos..." (rol de amigo).

C4: "Es un niño que se manifiesta atento y comprometido con el quehacer diario.

Para realizar actividades regladas, generalmente solicita ayuda. De todas formas se maneja de manera autónoma..." (rol de estudiante)

"...a él dále la pelota...dos veces por semana va al club" (refiriéndose al fútbol)

C6: "...siempre colaboró con las tareas del hogar...ahora no lo ayuda como antes...por la pierna..."

A partir de lo observado durante el trabajo de campo, se concluye que el 66% de las familias, fomenta el desempeño del rol de ser miembro; el 33% manifiesta, al parecer, debilidades en cuanto a expectativas y valoración de las contribuciones del niño/adolescente, a las rutinas de la vida familiar.

"Los miembros de la familia han exigido al niño aprender lo que es esperado de él dentro de los roles asignados de acuerdo con los casos familiares y los quehaceres domésticos. En la escuela él está en el papel de estudiante y esforzándose para la competencia con las herramientas intelectuales de lectura, escritura, razonamiento y solución de problemas". (3)

HABITOS:

La indagación de las actividades habituales de los niños/adolescente, ha incluido cada circunstancia ocupacional en la que se lo ha encontrado, como jardín maternal, sede de Paanet, su casa y en situación de internación; tal observación encuentra sustento, en la idea de que "la principal influencia sobre los hábitos, es la rutina familiar" (4), aunque intervengan otros contextos.

El 75% de las familias , posee patrones de hábitos, gracias al uso adecuadamente organizado de su tiempo.

El siguiente relato de una madre, expresa actividades habituales exitosamente organizadas:

C5: "Nuestro día y semana tipo, es muy organizada; por las mañanas temprano vamos al jardín...mamá se va a la facultad. Por lo general, apenas salgo de la facu la paso a buscar...

...en el jardín tiene actividades de música, gimnasia, expresión corporal y las actividades de sala; también juegan en el patio.

Por lo general llega rendida y duerme entre 2 y 3 horas la siesta; y yo aprovecho a hacer las cosas de la casa...

Cuando despierta salimos a caminar después de merendar, o a hacer algún trámite.

Por la noche cenamos juntas, leemos algún cuento o hacemos alguna actividad que ella elija, y a dormir: no se duerme si no está conmigo."

De las familias restantes, se pudo establecer que no mantienen una rutina satisfactoria, porque no consideran hacer actividades de provecho.
La siguiente escena ilustra las diferencias existentes:

C1: "...se levanta alrededor de las 10, y enseguida va a saludar a su hermana" (vive en una casa lindera) "...siempre vienen vecinos o primitos, y pasan el día en el barrio...o miran televisión..."

"...capaz que lo mando a natación, para que haga algo!"

La familia C1 toma conciencia de la "improductividad" de su vida; se considera que "el darse cuenta" en la falta de organización de las actividades diarias, constituye un primer paso para actuar en consecuencia.

CAPACIDAD DE DESEMPEÑO

Los niños y adolescentes ven incrementadas sus posibilidades en la capacidad de desempeño, a partir de las experiencias y ambientes en los cuales se incluyen. La observación de los niños/adolescente en los contextos que frecuentan, permitió valorar el nivel de dificultades (de encontrarlas) en las habilidades que interfieren en el desempeño de las tareas que realizan.

HABILIDADES MOTORAS:

Las dificultades en la motricidad gruesa (postura, movilidad, coordinación, fuerza y energía), se observaron en el 66 % de la población de estudio.

El 33 % manifestó moderada limitación para moverse o manipular objetos; el otro 33% no encontraron significativos inconvenientes para su desenvolvimiento cotidiano:

C6: "...su madre cuenta que siempre colaboró en las tareas del hogar...ahora no lo ayuda como antes...por la pierna..."

C3: "...el profesor de educación física del colegio me dijo que no tiene motricidad fina, ni motricidad gruesa (equilibrio inestable, imposibilidad de realizar el "trotado lateral")..." "Creo que es porque el año pasado no hizo actividad física en la escuela por indicación médica."

C4: "...a los 2 años debieron amputarle el miembro superior derecho...le faltan los gemelos del miembro inferior derecho...y presenta disminución de la audición y alteraciones del lenguaje oral..."

De él, puede resaltarse, la destreza con la que se maneja, la entereza y la alegría que trasmite a los que lo rodean.

"En la alimentación, lo ayuda mucho en su independencia, utilizar el "cuchitenedor"; hasta a los campamentos lo llevaba!"

En algunas actividades diarias, como el baño, recibe la asistencia/supervisión de la madre; le alcanza una toalla, y permanece cerca de él: "...ella lo deja sólo...tarda un poco más pero puede..."

C6: "...fue a Buenos Aires. Estuvieron por amputarle la pierna, pero al final le pusieron una endoprótesis..."

C1: "...se levanta lentamente, y corre con dificultad hacia su cuarto a buscar unas hojas para dibujar..."

"...le cuesta enfocar la vista en el papel..."

"...presenta movimientos oscilatorios ". (nistagmo)

En este último caso, las complicaciones motrices y sensorial, representan los factores principales que limitan las actividades que lleva a cabo; y sobretodo contribuyen a fortalecer la sobreprotección de su madre.

C1: "...recién ahora estoy dejando que se vista solo, se peine y se quede solo cuando salgo a hacer algún mandado; se lo encomiendo a Dios..." Las restricciones van aumentando, hasta encontrarse que el adolescente en la actualidad, sólo desempeña el rol de miembro de la familia.

HABILIDADES DE PROCESAMIENTO:

Los informes escolares, relevan algunas dificultades en el rendimiento académico en la mitad de la población de estudio:

C2: "Con respecto al área cognitiva, se encuentra dentro de los parámetros esperados para el período evolutivo en el que se encuentra (aunque su desempeño es insuficiente)"

"...su baja autoestima, en ocasiones, le impide concretar las actividades..."

C4: Lo referido por la maestra domiciliaria, el cociente intelectual no se corresponde con su edad cronológica, aunque enfatiza en las potencialidades para el aprendizaje, las ganas de aprender, y la curiosidad del adolescente:"...es muy hábil para hacer mapas, y todo lo que involucre memorización."

C6: "...las dificultades...se deben a la falta de continuidad de la escolaridad..."

Tal vez, estos ejemplos coincidan con la idea de que "...la adquisición de habilidades físicas, intelectuales y sociales podrían ser diezmadas por...frustración o derrotadas por la indiferencia que resulta de sentimientos de inferioridad". (5)

La mitad restante, no posee dificultades para de focalizar la atención, utilizar su conocimiento y organizarse en el tiempo a la hora de realizar la tarea.

C5: Compartiendo una tarde en su casa, observé a la niña jugando: ...acercó una gran cocina de juguete y "me invitó a comer";...empezó a "cocinar" con ollas, sartenes y cubiertos; agrupa por colores distintas verduras, nombrándolos. Es decir que reconoce frutas y hortalizas, los utensilios de cocina, y la pertenencia de los objetos al sitio correspondiente. Por ejemplo, encontró un peine entre las ollas y destacando descuido, lo llevo al baño...

De la misma manera, poseen habilidades para solucionar satisfactoriamente situaciones problemáticas.

C3:...muchas veces se lo escucha diciendo "no me sale", pero lo vuelve a intentar; no siente frustración.

C4:"Para realizar actividades regladas, generalmente solicita ayuda. De todas formas se maneja de manera autónoma."

HABILIDADES DE COMUNICACIÓN- INTERACCION

Todos cuentan con las habilidades para comprender consignas/normas, expresarse y participar en actividades grupales.

C2: "En el área afectivo-social, ha logrado ser un líder para el grupo de pares; muchos compañeros lo siguen, y él dirige al grupo. Es muy apreciado por el resto de sus compañeros..."

C3: "No tiene problemas en relacionarse con los demás".

C4: Durante una jornada de actividades de esparcimiento...establecemos una comunicación fluida y cordial; interactúa con otros chicos, opinando sobre sus dibujos, y el propio

C5: La observación en el ambiente escolar permitió conocer que le gusta compartir los materiales con sus compañeros del jardín maternal, y ser la que lidera las actividades grupales...Busca lograr la atención de las personas que la rodean:"...es muy alegre y sociable..."

C6: "...Cuando toma confianza es más participativo".

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Recursos:

Se considera que el 50% de la población, cuenta con escasos recursos socioeconómicos.

C1: "...a veces me despierto, y no tenemos nada; lo miro a C1 y me da fuerza. Es que él siempre estuvo rodeado de mucho amor..."

Principalmente, respecto a la precariedad de las condiciones edilicias y el hacinamiento, los bajos ingresos, y la falta de instrucción (estudios primarios incompletos).

El nivel educativo que las familias que componen este grupo han alcanzado, es primario incompleto.

El 34% de ellas, no es propietaria y comparte el terreno con una familia numerosa (6 miembros promedio).

Entre estas últimas, se reconocen los efectos de esta situación, en el estado de ánimo de grandes y chicos, dificultando la armonía de las relaciones familiares:

C6: "...está enojado con su mamá..."

"...son padres...que hacen lo posible por sacar a la familia adelante, a pesar de la difícil situación socioeconómica por la que están pasando, ya que están viviendo con la familia de la hermana del padre...y eso hace que la convivencia se haga difícil."

El 50% restante de la población, posee los ingresos suficientes para mantener su calidad de vida.

El 33,3% de las parejas, está separada. En una de éstas, se agregan problemas relacionados con las adicciones de uno de los padres.

Recursos de apoyo:

El 33% de las familias reciben ayuda económica:

C2:"Con eso me las arreglo bastante bien..." (refiriéndose a planes otorgados por el Estado) (económico)

C1:...el apoyo brindado por la maestra domiciliaria excedió los límites de lo estrictamente escolar...

C2:"...además recibo ayuda en alimentos de PAANET."

C1:"Si me hubiera quedado con el diagnóstico y pronóstico de los primeros médicos, el nene estaría muerto". (información)

El 83% de las madres, manifiesta llevar detalladamente, nombres de medicamentos, fechas/horarios de administración, con el fin de supervisar el quehacer del personal de salud.

C2:...busca información en Internet, se contacta con asociaciones médicas/ONG, sigue al pie de la letra las indicaciones y contraindicaciones del prospecto de la

medicación que debe tomar su hijo, "de por vida". A partir de éstos datos, plantea sus dudas al personal que considera, idóneo...

En relación a la información proporcionada por el personal de salud que atendió a su hijo, la totalidad de las madres expresan estar conformes.

C3:"...nuestros amigos de acá y de Buenos Aires, nos sostuvieron con su aliento; jamás estuvimos solos." (emocional y humano)

Una comunidad religiosa (Buenos Aires), les brindó un lugar dónde vivir, y acompañamiento emocional:"...fue una gran ayuda!..."

C3:"...nuestras familias nos ayudaron económicamente..."

Habilidades:

- refuerzo de la esperanza, a partir de las creencias religiosas (75%):

C1: "Antes de la enfermedad...creía que había algo, pero a partir del tratamiento, creo más..."

- continuidad de eventos festivos/celebraciones y rituales (100%)

La familia que demuestra actividades estereotipadas y desorganizadas, manifiesta gran expectativa ante cada nueva oportunidad para participar de reuniones sociales:

C1: "...para tirar cuetes!..."

- continuidad de las actividades del núcleo familiar:

C1: "...si, pero la disfrutamos más porque para nosotros cada día que pasa tiene que ser mejor."

C4: "Mi trabajo me sirve como terapia...estoy en contacto con la gente."

C6: "...cambiaron muchas cosas..."

- factores de tensión adicionales:

En el 33% de las familias, los padres están separados. Sin embargo, uno de ellos cumple con la función paterna.

Cuando se hace necesario trasladar el lugar de residencia, el sentimiento de desprotección, la nostalgia de los seres queridos y los "ambientes cotidianos", suelen representar preocupaciones adicionales, que dificultan aún más la situación de crisis:

C3: "...nuestro único deseo era volver a casa..."

- experiencias previas de afrontamiento:

Se considera que haber superado situaciones de enfermedad grave de un ser querido, contribuye a disminuir el nivel de ansiedad, a partir del conocimiento sobre procedimientos, síntomas y tipo de información médica entre otras cuestiones; es cierto que las experiencias son únicas, pero es probable que la incertidumbre, sea vivida con mayor tranquilidad.

Ninguna de las familias tuvo experiencias previas similares a la de su hijo; por lo tanto, se considera que el impacto emocional de "lo nuevo" incrementaría los efectos de la crisis

C2: "Había escuchado en la televisión qué era más o menos la leucemia..."

C6: "...nunca estuve con alguien, ni siquiera me imaginaba que podía existir en los chicos esa enfermedad muchos menos en él..."

- En la mayoría de los casos (83%), el pronóstico médico, fue esperanzador.

Aún así, los padres refieren haber sido bien informados:

C2: "Me dijeron que iba a ser una lucha larga..."

El 17%, sabe que debe mantener un estilo de vida (alimentación, higiene, precauciones respecto de la actividad física, medicación) "...de por vida..."

- La percepción del manejo del régimen terapéutico en todas las familias estudiadas, se reconoce como manejable:

C2: "Nunca bajé los brazos...porque pensaba en mis otros hijos..."

"...la posibilidad de lo peor..."

C5: "...pero yo seguí con la facultad...preocupada por las clases perdidas. Debe haber sido la manera que encontré de afrontar la situación, veía a los demás que estaban muy afectados".

La Lic. en Psicopedagogía Silvia Appel plantea que: "...en definitiva, brindar la estimulación adecuada y permitir el desarrollo de sus potencialidades reales, le dará al niño las herramientas que constituyan un camino de luz en su futuro".(6) En las mayoría de las familias se observan tales características, favorables al funcionamiento ocupacional de su hijo; en las que no han podido hacer uso de los medio propicios para

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.

brindar calidad en la vida de los niños/adolescentes con cáncer, manifiestan condiciones socioeconómicas adversas, escaso nivel de instrucción, y múltiples factores estresantes, concomitantes con la situación de enfermedad.

Entre ellos, se han detectado:

- vivienda compartida con otra familia, originando desaveniencias y malos entendidos ;
- falta de empleo;
- ausencia de la función paterna (referido a lo experimentado por su esposa)
- traslado del lugar de residencia, en varias oportunidades;
- bajo nivel de instrucción;
- recursos económicos escasos (condición de vida bajo el nivel de pobreza);
- ausencia de cobertura social.

Las entrevistas focalizadas con estas familias, induce a reflexionar sobre la presencia de otros problemas, como los citados, y la exigencia consecuente, de la inversión de recursos emocionales y materiales, necesarios para afrontar la enfermedad de su hijo.

Se considera que, actualmente, todas operan con un "locus interno de control y una estrategia enfocada a problemas" (7). Entre ellas, se han detectado las siguientes:

* conocimiento y aceptación de la enfermedad;
* apoyo en la religión;
* desarrollo de esperanza limitada;
* apreciación de la realidad;
* búsqueda de información;
* comunicación abierta y sincera con su hijo;
* creación de nuevas habilidades y conductas.

Es cierto, que en algunas, se reconocen dificultades en cuanto al funcionamiento ocupacional de su hijo, a pesar del empleo de estrategias "positivas".

Por lo tanto, a partir de este estudio, se plantea la existencia de mutua interdependencia ó impacto recíproco, entre las reacciones y ajustes implementados por el niño/adolescente con cáncer, por un lado, y las estrategias familiares.

Referencias Bibliográficas

(1) Kielhofner, Gary. Op. Cit. *Cap 10:"Hacer y llegar a Ser: Cambio y Desarrollo Ocupacional"*. P. 171

(2) Ibíd. P. 172

(3) Reilly, Mary. Op.cit. Cap. 7:*"Un inventario de las destrezas de juego"*. P.267

(4) Kielhofner, Gary. Op. cit. p. 172

(5) Reilly, Mary. Op. Cit. P. 270.

(6) Appel, Silvia. Op. Cit. P. 32.

(7) Vichinsky Elliott P. y cols. Op. cit. Cap: *"Efecto psicológico del cáncer de niños en familias"*. P. 1040.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

"Esos locos bajitos que se incorporan
con los ojos abiertos de par en par... "
Joan Manuel Serrat

Discusión

La infancia es un período, durante el cual se va aprehendiendo el mundo externo, al mismo tiempo que se van descubriendo las propias potencialidades, y comienzan las primeras las experiencias de socialización.

La familia, como "matriz extrauterina", se ofrece como medio natural para este desarrollo.

"Los patrones de trabajo, juego y cuidados personales socialmente establecidos y culturalmente definidos durante la vida influyen en la secuencia de participación ocupacional reflejada en el desarrollo". (1)

Se considera, así, a la familia como un componente esencial del ambiente social del niño.

Empleando la terminología del Modelo de Ocupación Humana (MOHO) (Kielhofner, Gary), refiriéndose al ser humano como sistema abierto, podría decirse que el pequeño y su entorno inmediato, se van influenciando y modificando, en una especie de intrincada red de relaciones vinculares, donde cualquier alteración de sus elementos constitutivos, repercutirá en la totalidad de la estructura.

Cuando una familia se encuentra frente a la enfermedad grave de un hijo, se suceden cambios sustanciales en su configuración dinámica.

Ante la irrupción de los cambios que implican una situación crítica, su tendencia sería, la de manifestarse en una redefinición de los modos de vida propios, en cuanto a valores, metas y expectativas.

"La actitud hacia una enfermedad también recibe la influencia de la percepción que tiene cada miembro de la familia respecto a si existe un sitio interno o externo de control....La experiencia "prevista" de sujetos en una familia...es que cambiarán a un locus interno de control y utilizarán estrategias enfocadas al problema conforme el núcleo familiar se adapte al tratamiento ininterrumpido". (2)

En la adaptación (afrontamiento) del niño al cáncer, se pueden distinguir tres factores importantes: características propias de la enfermedad, el nivel de desarrollo del niño y el ambiente social. (Katz, 1980; Obetz et al., 1990; Schulman y Kupst, 1979)(3)

Durante este estudio, fue posible identificar la existencia de algunos factores, que escapan a la posibilidad de ser identificados y/o modificados por cada una de las familias, sin intervención asistencial adecuada.

Entre ellos, se encontrarían:

-escasa instrucción de los padres;

-condiciones económicas desfavorables;

-inconsistencia de los vínculos familiares;

-experiencias previas desafortunadas (largas, complicadas, de resolución fatal);

-factores estresantes adicionales a la situación de enfermedad.

"...el desafío de la adaptación sigue siendo el mismo: identificar y representarse a sí mismo y a una forma de vivir que se experimenta como útil o correcta, brinda un sentido de logro, proporciona bases para las rutinas familiares y nos permite reconocer nuestros potenciales, limitaciones y deseos singulares..."(4)

La población estudiada en este trabajo, parece reflejar la interrelación entre algunos de ellos, con la falta de equilibrio y de adaptación en el funcionamiento ocupacional del niño/adolescente con cáncer.

De acuerdo a lo planteado por el MOHO, es posible reconocer la disfunción ocupacional, "cuando una persona tiene problemas en el desempeño, organización y/o elección de las ocupaciones, y cuando el ambiente fracasa en sustentar y esperar la conducta ocupacional". (5)

La referencia a niños y/ adolescentes, implicaría enfocar la atención, en ayudarlos, brindándoles "experiencias positivas/cariñosas para contribuir al desarrollo de las capacidades individuales. Ofrecer oportunidades para descubrirse a sí mismo, para el desarrollo de destrezas en la toma de decisiones y en la experimentación de distintos roles...Esas experiencias necesarias están fundadas en la orientación social del medio ambiente familiar, orientación de la tarea en el medio ambiente escolar, y más importante aún, es el ambiente de juego del niño."(6)

Continuando sus lineamientos teóricos, y aplicándolos al momento de las observaciones efectuadas junto a cada grupo familiar, se podría afirmar que las experiencias subjetivas de estas personas, son tan importantes, como las condiciones ambientales que forman parte de sus distintos contextos. (7)

Cabría suponer que las familias consideradas, por el hecho de formar parte de Paanet, encuentran "aliviados" algunos de los efectos perjudiciales, producidos por la enfermedad oncológica infantil.

Poseedoras de un rasgo en común, buscan soluciones y recursos para enfrentar la adversidad.

Las respuestas que reciben, las aplican a sus propias familias y también las comparten con otras familias que transitan por circunstancias similares. La comunión entre y con las familias que atraviesan por una situación de cambios como las citadas, también emerge como factor esencial que facilita el tránsito exitoso y esperanzador, en esta nueva etapa de la vida.

De acuerdo con las ideas de Spinetta y Maloney (1978), se sabe de la importancia del debate abierto de la enfermedad, la adopción de una postura no defensiva, y de la satisfacción básica con ellos mismos; lo que facilitaría un afrontamiento efectivo y el acceso a fuentes de apoyo intrafamiliares; aspectos que pueden verse ilustrados en la situación de las familias, a las que hace referencia esta tesis. (8)

Compartiendo la perspectiva de salud, planteada por Dever (1980), y tratar de comprender la relación entre las estrategias de afrontamiento familiares y la función ocupacional de sus hijos, puede presumirse una conclusión: *la inclusión del ambiente social como factor de influencia tanto positiva como negativa en la vida de las personas.* (9)

Siguiendo esta línea de pensamiento, no podría aislarse la salud de la educación, el medio ambiente, las condiciones socioeconómicas, los hábitos de vida y la cultura de cada familia.

De esta manera se podría concebir a la salud como el *modo* en el que el ser humano, se sitúa en relación a su contexto vital, social y natural: lo que espera, lo que necesita, cómo categoriza ó jerarquiza sus necesidades (cuidados, alimentación, afecto, pertenencia, autorrealización)

Las familias de los niños/adolescentes con cáncer, deberían recordar los derechos de sus hijos; están enfermos, es cierto, pero sobre todo siguen siendo niños que necesitan continuar con su educación escolar, contar con la cobertura de sus necesidades básicas, sentirse protegidos y encontrar oportunidades para el esparcimiento.

Entonces, la dificultad para adaptarse a los cambios que trae consigo la enfermedad oncológica, interfiere en la calidad de vida, tanto del grupo familiar, como del niño en particular.

Coincidiendo con lo planteado por Veyra y García Cein (1999) ,"*la intervención desde un abordaje comunitario parte de una concepción de la salud en la cual cobra importancia la capacidad de lucha individual y social para modificar las condiciones que limitan la vida*". (10)

Calidad de vida y Significado: estos conceptos podrían justificar la intervención desde la Terapia Ocupacional, como un espacio terapéutico disponible, destinado a optimizar las condiciones de vida de la familia.

Entre los objetivos de su abordaje, podrían citarse los siguientes:

-facilitar el logro de satisfacción, a través de las relaciones interpersonales y la actividad, para favorecer la tolerancia a los tratamientos médicos;

-contener ansiedades;

-guiar a las familias, para el inicio/reinicio de las rutinas de vida, brindándoles la oportunidad para desarrollar sus capacidades y la independencia en el desempeño cotidiano, considerando las características de su medio ambiente.

"...El significado yace en el centro tanto del arte como de la organización de la acción humana"...los valores representan "la dimensión más alta y gobernante de la experiencia humana. El ordenamiento de la experiencia y la conducta según su valor o valores superiores da significado a la vida". (11)

Conclusiones:

- Todas las familias implementan estrategias de afrontamiento.
- Estas reacciones y ajustes, forman parte del contexto ambiental inmediato del niño/adolescente.
- Las familias disponen de los medios básicos para poder implementar estrategias de afrontamiento saludables; - sólo una de las familias, muestra la implementación de habilidades y recursos, que no potencian la adaptación e integración del adolescente a su entorno, debido a conductas de sobreprotección;

  - la precariedad de las condiciones de vida, dificultan el acceso a recursos indispensables para afrontar el proceso de enfermedad; no obstante, articulan caminos alternativos para el logro de los mismos.
- Para que ellos puedan alcanzar/mantener un desempeño ocupacional satisfactorio, es reconocida la importancia de la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento adaptativas.

- Respecto al funcionamiento ocupacional del niño/adolescente con cáncer, puede reconocerse que el 66% no presenta problemas en el desempeño, organización y/o elección de las ocupaciones.
- De la misma manera, se reconoce que sus familias (66%), han empleado estrategias de afrontamiento "saludables".
- Entre las formas de afrontamiento destacadas, se reconocieron la exploración de información, y la búsqueda de apoyo en las creencias personales (religión)
- Cada uno de los grupos familiares se involucra, dentro de sus habilidades y recursos, en las acciones necesarias para optimizar las condiciones en su calidad de vida
- Se considera que el carácter de "estrategias adaptativas/desadaptativas", es definido por la presencia de satisfacción y significado en las actividades que el niño/adolescente realiza a diario.

Referencias Bibliográficas

(1) Kielhofner, Gary. *"Modelo de Ocupación Humana en Terapia Ocupacional. Teoría y Práctica."* 3º Edición. Editorial médica Panamericana, 2004. p. 170.

(2) Vichinsky, Elliot P. y cols. *"Clínicas pediátricas de Norteamérica"*; *Cap: "Efecto psicológico del cáncer de niños de familias"*. Giammona, Andréa y Malek, Diane M. Volumen 5, Hematología/Oncología. Parte 1. Mc Graw Hill Interamericana 2002. p. 1040.

(3) http://www.monografías.com.
"Revisión de trabajos sobre problemas psicosociales en el cáncer infantil".

(4) Kielhofner, Gary. Op. Cit. P.171.

(5) http://www.fundacióndiscar.org.ar/disfunciones ocupacionales.doc.
Resúmen y traducción: Lic. Alejandro L. Veyret (T. O.)

(6) Reilly, Mary *"Play as exploratory learning"*. *Cap. 8: "Ocupational Choice; decision-macking"*. por Shamon, Phillip. Beverly Hills. Sage, 1974. p. 290.

(7) Kielhofner, Gary. Op. Cit. p. 3.

(8) http://www.monografías.com Op. Cit.

(9) Dever, A. *Epistemología y administración de servicios de Salud.* OPS, 1980.
Terapia Ocupacional en Comunidad, un hermoso desafío Terapia Ocupacional, Trabajo y comunidad. C.O.L.T.O.A. Grupo Editor. 1999. p. 67-77.

(10) Veyra, ME y García Cein, E. *De puño y letra.* Revista El Puente.UNMDP.1999; 1(2):9
Oudshoorn, S y Piñero, R. *SOS, familia en crisis.* VI Congreso Argentino de Terapia Ocupacional.2003, sep; Buenos Aires, Argentina

(11) Congreso de T.O./1995.Carmen de las Heras. *"La salud a través de la Ocupación. Teoría y práctica en Terapia Ocupacional."* Cap. 15: "La función organizadora del arte y del significado".

BIBLIOGRAFIA GENERAL

Ahumada, Hernán y Araneda, Patricia "Integración o Segregación: *Guía para integrar discapacitados a la educación regular"; Cap: "Familia e integración."* por Araneda, Patricia. Chile. Editorial Interamericana, 1990. pp. 87 y 88.

Alonso, Yanina- Conte, Mercedes *"Abordaje familiar grupal desde Terapia Ocupacional con aportes de la Teoría Sistémica a las familias de niños con enfermedades oncológicas".* Tesis de grado. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata. Octubre, 2004.

Appel, Silvia *"Siempre es Tiempo de Aprender... Un manual para Docentes de Niños con Cáncer".* Fundación Natalí Dafne Flexer. Argentina, 1996.

Appel, Silvia *"Vivir sin Diana".*Nuevo Hacer Grupo Editor Latinoamericano. Colección Temas. 1° Edición. Buenos Aires. Argentina, 1997.

Behrman, R. E.-Vaugham, V. C. *"Nelson. Tratado de pediatría".* 12ª Edición. Volúmen 2. Nueva Editorial Interamericana. México, D. F. 1987. pp.1302-1306.

Behrman, Richard E. y otros. *"Nelson. Tratado de pediatría".* 17ª Edición. Volúmen 2. Editorial Elsevier. Madrid, España. 2004. pp. 1688-1689.

Berenice, Rosa Francisco *"Terapia Ocupacional".* Campinas, Brasil. Editora Papirus, 1988. pp. 30-55.

Bertola, Jorge y cols. *"Cancerología Básica".* Cap. 1: *"Definición e Histopatología del Cáncer".* por Masini, Armando Editorial Universitaria de Buenos Aires. EUDEBA, 1970. p 3.

"Congreso Argentino de Pediatría: De lo prevalerte, lo prevenible" RP118. *"Impacto psicosocial en la familia del paciente crónico."* Por Martínez, Emilia (Lic.) y Otero, Miriam (Lic.) Hospital Pedro de Elizalde; Buenos Aires. Sociedad Argentina de Pediatría. Libro de Resúmenes. Mar del Plata. Octubre, 2003.p. 94.

Cusmisky, M. y otros. *"Manual del crecimiento y el desarrollo del niño".* Organización Panamericana de la Salud (O.P.S.) pp. 55-57.

Heward, William L. y Orlansky Michael D. *"Programa de Educación Especial 2 ".* Ediciones C.E.A.C. Barcelona, España, 1992.

Kielhofner, Gary *"Modelo de Ocupación Humana en Terapia Ocupacional. Teoría y Práctica".* 3° Edición. Editorial Médica Panamericana, 2004. pp. 19-172.

Kielhofner, G. *"Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional".* 3° edición. Editorial Panamericana. Argentina 2006.

Kronenberg & Pollard. *"Terapia Ocupacional sin fronteras. Aprendiendo del espíritu de supervivientes".* Editorial Panamericana. España 2007.

Manual Metodológico para la planificación y evaluación de Programas Sociales. *"Gestión integral de Programas Sociales orientada a resultados".* SIEMPRO/UNESCO. Editorial Fondo de Cultura Económica de Argentina S. A., 1999. Impreso en Brasil. ISBN 950.557.319.7

Martijena, Nidia B. (T.O.) Tesis de grado: *"La función ocupacional en el adolescente escolarizado".* Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, 1999.

Material perteneciente a la cátedra de *"Pedagogía General y Específica"* Carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional. Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y servicio Social. Código 8120: *"Rol del Terapista Ocupacional en Integración Escolar".* (Ficha de cátedra), 1997.

Material perteneciente a la cátedra de *"Psicología Evolutiva I"*Carrera de Licenciatura de Terapia Ocupacional." Universidad Nacional de Mar del Plata. Faculta de Ciencias de la Salud y Servicio social. Mar del Plata. Año 2004.

Material perteneciente a la cátedra de" *Terapia Ocupacional en Discapacidades Fisicas en niños.*" Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Código 8467, año 1998.

Miranda, Claudia "*Ocupación en la Vejez*". Cap. 1: *"Consideraciones generales y teóricas"*. pp. 28 y 29.

Murphy, Gerald P. y otros. *"Oncología Clínica Manual de la American Cáncer Society."* Publicación Científica N° 559. O.P.S. O.M.S Estados Unidos. 1996. pp. 86-87.

Natorp, P. y otros *"Teoría de la Educación y Sociedad"*. Buenos Aires. Centro Editor de América Latina, 1978. p.25.

Reilly, Mary *"Play as exploratory learning"*. Beverly Hills. Sage, 1974. pp. 58-311.

Reiss Loewe, Ricardo *"Cáncer y Ambiente. Bases Epidemiológicas para su investigación y Control."* Módulo: Cáncer y Educación para la salud". ECO/OPS. Corey, Germán O. Editor. México, 1990.

Rodríguez Gómez, Gregorio y otros. *"Metodología de la investigación cualitativa"*. Málaga, España. Ediciones Aljibe, 1996. pp.101-184.

Sciotto, Eduardo A. "*Educación y Salud: Un sistema educativo.: Un aporte interdisciplinario a la reforma del sistema educativo."* Buenos Aires; Argentina. Ediciones Novedades Educativas, 1995. pp. 27 - 31.

Soiffer, Raquel *"Psicodinamismos de la familia con niños. Terapia Familiar con técnicas de juego"*. Editorial Kapeluz. Colección Psicoanálisis, 1982.p. 11.

Spackman, Willard *"Terapia Ocupacional". "Juego y actividades de esparcimiento".* Por Knox, Susan H. Argentina. Editorial Médica Panamericana. Unidad 2. Sección 3. Octava Edición. pp. 260-267.

Spackman, Willard. Op. Cit. *"Areas de ejecución en Terapia Ocupacional".* Por Hill, Judy. Capítulo 8. Sección 1. pp.192-206.

Taylor S.J. y Bogdan R. *"Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados".* Barcelona, España. Ediciones Paidós, 1992.

Trombly, Catherine *"Ocupational Therapy for Physical Dysfunction".* Cap.: *"Evaluación de la Performance ocupacional".* Por Law, Mary. Editorial Williams y Wilkins. Fourth Edición. 1995 . pp. 43-52.

Vichinsky, Elliott y cols *"Clínicas Pediátricas de Norteamérica "* Mc Graw Hill. Interamericana 2002. Hematología/Oncología: *Volúmen 5*: Parte 1. pp. 28-1041. *Volúmen 6*: 2002. Parte 2. p.1271 y 1272.

Villanueba, Alfonso Rafael. *"Diccionario Mosby-Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud".* Madrid, España Editorial Haurcot. Quinta ed.; 2000. p. 188.

Páginas web consultadas

http://www.es.urje.es/revistas/reito
Revista electrónica de terapia ocupacional. REITO.

http://www.webdehogar.com/noticias/0411/12085132.htm
Madrid 12 (Europa Press)
Noviembre 2004. Editorial Lexur.

http://www.opnicer.org/contenido7documentos/regresopregunta.htm/octubre2005htm
"Regreso al colegio" (Colombia)

http://www.cancerinfantil.org/ponencias/jorn12html
"La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva".
Dra. Claudia Grau Rubio. Catedrática de Educación Especial, Universidad de Valencia.

http://www.dewey.uab.es/pmarques/dioe/graucancer.doc

http://www.terapiaocupacional.com/articulos/avd-sanjurjo
"La adaptación del entorno. Una facilitación para las A.V.D."

http://www.fundacionflexer.org/datosgrales/cancerenelmundo.php

http://www.efdeportes.com
"El movimiento y un niño (con o sin cáncer).
Jornadas interdisciplinarias: "El niño con cáncer, su familia y la comunidad."
Agosto, 2001.

http://www.buenosaires.gov.ar/areas/des_social/niniez_adolescencia/menu_id=167
Dirección General de Niñez y Adolescencia.
Jueves 11 de junio, 2006.

http://www.madrid.org/sanidad/onco/cancer/aspectos_psico
Oficina Regional de Coordinación Oncológica.Consejería de Sanidad y Consumo. Actualización 31/01/2005. "El niño con enfermedad crónica en edad escolar".

http://www.salud.discapnet.es/discapacidades+y+deficiencias/condiciones+discapacidades/cancer+infantil+13/12junio2005

http://www.nei.nih.gov/espanol/pdq/tratamiento/efectostardios/patient/alpages/print
Nacional Cancer Institute U.S.

http://www.xtec.es/sgfp/ilicencies/200203/memories/avila/espadia
"La vida diaria del alumno/a en tratamiento oncológico".
Propuesta educativa para Cataluña: Proyecto "Ven a verme".

http://www.fleni.org.ar/web/fleni

http://www.fundacióndiscar.org.ar/disfuncionesocupacionales.doc
Resúmen y traducción: Lic. Alejandro L. Veyret (T.O.)

http://www.chicos.net.ar/hospitalaria/pei/taller_medica_
Escuela Hospitalaria Nº 2. Profesor Dr. Juan P. Garrahan.

http://www.monografrías.com
Revisión de trabajos sobre "Problemas psicosociales en el cáncer infantil"

AGRADECIMIENTOS

-A la Lic. en Terapia Ocupacional Silvina Oudshoorn, que representó mucho más que la directora de este trabajo de investigación.

-A mi compañera de Paanet, Cintia Shimabukuro.

-A cada una de las familias que colaboraron.

-A Nico, "un as de las computadoras", y una personita genial...

-A mis padres, muy especialmente, para los que no tengo palabras que alcancen a expresar cuánto los quiero!

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.

UNIVERSIDAD NACIONAL
DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
D. FUNES 3350 – TEL/FAX: 0223- 4752442.

Jurado:

✓ Lic. OUDSHOORN, Silvina.

✓ Lic MARTIARENA, Viviana

✓ Lic. VAZQUEZ Graciela

Fecha de Defensa: 10/08/07

Nota: