

2001

Evaluación de terapia ocupacional en pacientes oncohematológicos pediátricos en situación de internación

Donatti, Sylvia

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/390>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

TESIS de LICENCIATURA en
TERAPIA OCUPACIONAL

*Supresol
Marzo 2001*

**“Evaluación de Terapia Ocupacional en Pacientes
Oncohematológicos Pediátricos en Situación de
Internación”**

Tesistas

*T.O. Donatti, Sylvia
Schmidt, Yanina*

Fecha de entrega

Marzo, 2001

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

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.	
Inventario	Signatura top
1670	
Vol	Ejemplar:
Universidad Nacional de Mar del Plata	

A mis cuatro hijos y a mi familia. Sylvia.

A mi familia y a mis amigas. Yani.

No existe en el mundo nada más poderoso que una idea a la que le ha llegado su tiempo.

Victor Hugo.

AGRADECIMIENTOS

- A la Licenciada en Terapia Ocupacional Verónica Fernández, quien con sus conocimientos, responsabilidad, compromiso y calidez nos dirigió en el desarrollo de nuestro trabajo de investigación.
- A la Licenciada Liliana Campagna, Jefa del Servicio de Terapia Ocupacional del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil, quien nos dio la posibilidad de desempeñarnos libremente en la implementación de nuestra investigación.
- Al Licenciado en Ciencias Antropológicas Leonardo Daino, Director de la Campaña antitabáquica de LALCEC. Docente en la Universidad de Buenos Aires y en la Universidad del Salvador.
- A los profesionales del Servicio de Oncohematología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil, particularmente a la Dra. D'antonio Gabriela, Dra. Sanabria Alba, Dra. Sliba Gabriela, Dr. Candelo Jorge y Dr. Merodio Eduardo.
- A los profesionales del Servicio de Moderados B del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil, en especial al Dr. Villar.
- Al Servicio de Estadística del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil por habernos facilitado los datos necesarios para establecer el estado actual de nuestra investigación.
- A nuestra asesora estadística Licenciada en Psicología Claudia Arias.
- A mi familia y a mis amigas quienes me acompañaron en este camino. Yani.
- A mis cuatro hijos que me dieron el tiempo para seguir creciendo como profesional, a mi familia y a mi compañera de tesis por su gran calidad humana. Sylvia.

Índice

DIRECCIÓN Y ASESORAMIENTO.....	1
INTRODUCCIÓN.....	2
TEMA-OBJETIVOS.....	3
SECCIÓN I.....	4
MARCO TEÓRICO.....	4
 <u>Capítulo 1 : Normativas</u>	
Niveles de riesgo aplicables al área oncológica.....	4
Marco Normativo de Funcionamiento.....	5
Normas generales del equipo multidisciplinario.....	7
 <u>Capítulo 2 : Estado Actual.</u>	
Situación Mundial- Situación de la R. Argentina.....	10
Situación en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil.....	13
 <u>Capítulo 3 : Cáncer Hoy</u>	
Cáncer Hoy.....	17
Patologías de mayor prevalencia.....	20
Leucemia.....	20
Tumor de sistema nervioso central.....	21
Tumor óseo.....	23
 <u>Capítulo 4 : Terapia Ocupacional</u>	
Aspectos teóricos.....	27
Proceso de internación.....	27
Calidad de vida.....	32
Dinámica familiar y hospitalaria.....	37
Estructura funcional del Servicio de Oncohematología del HIEMI.....	41
Rol del terapeuta ocupacional.....	43
Triangulación Teórica.....	56

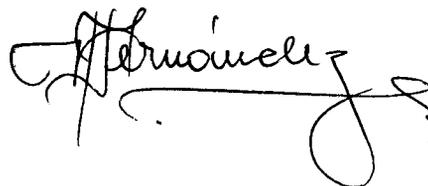
Técnica de Evaluación.....	70
SECCIÓN II.....	76
ASPECTOS METODOLÓGICOS.....	76
Tipo de estudio	76
Tipo de diseño.....	76
Población.....	76
Muestra.....	77
Grupos de control.....	77
Técnicas de recolección de datos.....	78
Instrumento de Evaluación.....	79
Presentación del instrumento.....	80
Instructivo para el evaluador.....	84
Procedimiento.....	94
Confiabilidad.....	94
Prueba de confiabilidad: Concordancia entre evaluadores.....	94
Validez.....	95
Análisis Cuantitativo.....	97
Análisis Cualitativo.....	97
SECCIÓN III.....	98
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.....	98
Análisis Cuantitativo.....	98
Tablas.....	98
Análisis Cualitativo.....	117
Instrumento de Evaluación de pacientes oncohematológicos pediátricos.....	117
Entrevista a los padres.....	125
SECCIÓN IV.....	128

Conclusiones.....	128
Presentación del Instrumento de Evaluación de Pacientes Oncohematológicos Pediátricos en situación de internación	130
GLOSARIO.....	134
BIBLIOGRAFÍA.....	138
BIBLIOGRAFÍA DECONSULTA.....	143
TESISTAS.....	144

DIRECTORA: Lic. En T.O. Campagna, Liliana



CO- DIRECTORA: Lic. En T.O. Fernández, Verónica



ASESORA ESTADISTICA: Lic. en Psicología Arias, Claudia



INTRODUCCIÓN

Realizar nuestra Tesis de Licenciatura en Terapia Ocupacional en Oncohematología Pediátrica en situación de Internación, un área de desempeño profesional en la que se aumenta la demanda de atención nos permitió situarnos en un primer momento con respecto a lo que es el resultado de una formación: aplicar profesionalmente el conocimiento adquirido. Esto quiere decir que frente a la ausencia de bibliografía específica en nuestra profesión con respecto al tema, desarrollamos un Marco de Referencia producto de la metodología de combinación de Modelos Teóricos ya existentes, que funcionó como el fundamento de la práctica.

La elaboración del Instrumento de Evaluación en pacientes oncohematológicos pediátricos está en relación directa con los supuestos teóricos, hipótesis y constructos de dichos modelos y nos dió la posibilidad de aproximarnos a la organización y sistematización de la práctica profesional a través del instrumento; como así también a delimitar el rol y responsabilidades del terapeuta ocupacional dentro del ámbito hospitalario en que se implementó.

TEMA

Terapia Ocupacional en pacientes oncohematológicos pediátricos en situación de internación en el Servicio de Oncohematología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil, de la ciudad de Mar del Plata en el año 2000.

OBJETIVOS

Objetivo General

Sistematizar la evaluación del terapeuta ocupacional en el área pediátrica con pacientes oncohematológicos en situación de internación en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil, de la ciudad de Mar del Plata en el año 2000.

Objetivos específicos

- Elaborar un instrumento de evaluación de Terapia Ocupacional para el área de oncohematología pediátrica en internación.
- Describir el procedimiento de aplicación del instrumento de evaluación de Terapia Ocupacional en el área oncohematológica pediátrica en internación.
- Valorar la aplicabilidad del instrumento de evaluación.

SECCIÓN I

MARCO TEÓRICO

- *Normativas*
- *Estado Actual*
- *Cáncer Hoy*
- *Terapia Ocupacional*

CAPÍTULO I

Normativas

Dado que el instrumento de evaluación a diseñado e implementado fue utilizado en pacientes en situación de internación dentro de un Servicio de Oncohematología que forma parte de un Hospital de tipo Interzonal Especializado Materno Infantil (HIEMI), creemos necesario realizar un acercamiento a las normativas de la atención médica en un servicio inmerso dentro de un hospital con estas características.

El Ministerio de Salud y Acción Social presenta un programa de garantía de calidad de la atención médica bajando una serie de normas.

Niveles de riesgo aplicables al área oncológica.¹

1. Generalidades

Existen distintos tipos de Instituciones dedicadas a Oncología Clínica que se diferencian por su tamaño, por sus recursos, su equipamiento general, sus conceptos operativos, su carácter de entidades independientes, o bien su dependencia de hospitales generales, universidades, escuela de medicina, etc., pero en todos ellos existe una serie de premisas que deben cumplirse. La primera es el concepto multidisciplinario con que debe ser llevado el total cuidado del paciente con cáncer. La segunda es la importancia de unir la investigación básica con la clínica, la tercera es que la unidad oncológica, cualquiera sea su tamaño, tiene una gran responsabilidad con respecto a su esfera de influencia, adoptando un rol de liderazgo en la lucha contra el cáncer en la comunidad y en intensa correlación con otros establecimientos asistenciales regionales o locales.

Los tipos de establecimientos que realizan actividades de oncología clínica pueden ser diferentes de acuerdo a su nivel de riesgo.

Nivel III- Alto Riesgo- *Servicio de Oncohematología del HIEMI.*

Excepcionalmente constituye la puerta de entrada al sistema. Puede realizar acciones de bajo y mediano riesgo pero debe estar en condiciones de resolver total o parcialmente aquellos procesos mórbidos y /o procedimientos diagnósticos y /o terapéuticos que

requieran el mayor nivel de resolución vigente en la actualidad, tanto sea por el recurso humano capacitado como así también el recurso tecnológico disponible.

1.1. Características de la Actividad Oncológica.

La actividad oncológica se desenvuelve en prevención, diagnóstico, tratamiento, educación y estadística.

Según la intensidad con que se desarrolle cada uno de estos campos de actividad oncológica, es distinto el carácter y la denominación de la institución dedicada a la Oncología Clínica (la oncología clínica se subdivide fundamentalmente en cinco ramas; la oncología médica, la oncología quirúrgica, la oncología radioterápica, la hematooncología y la oncología pediátrica).

Unidades de oncología dentro de un Hospital General

Normas fundamentales:

1ro. : colaboración organizada entre los núcleos oncológicos básicos y especializados

2do.: centralización de los servicios especializados en oncología

3ro.: enfoque multidisciplinario del servicio especializado en oncología

4to.: permanente educación y entrenamiento para todo el personal involucrado en los servicios de oncología

5to.: permanente contacto e interrelación entre el servicio de oncología y los restantes servicios del hospital general.

Es fundamental el manejo multidisciplinario. Nadie es capaz de dominar hoy todas las actuales técnicas de diagnóstico y tratamiento del cáncer, por eso todos los expertos de cada campo deben coordinar su actividad.

Marco Normativo de Funcionamiento

Misiones y Funciones:

Los campos de actividad oncológica surgen de los conocimientos actuales acerca de la génesis y evolución del cáncer, a partir de la célula que recibe la acción de agentes carcinógenos físicos, químicos y biológicos, lo cual unido a los llamados factores de riesgo (riesgo familiar, afecciones previas, determinados usos y costumbres) transforman a la célula normal en célula cancerosa a través de un complejo problema ya conocido en su casi totalidad.

Luego, una vez que se cancerizan las primeras células, se reproducen activamente siguiendo las leyes de la cinética celular y aparece el tumor, que crece hasta hacerse detectable mediante sistema de imágenes o pruebas de laboratorio. Este tumor tiene una interrelación con el huésped. La clásica relación “ huésped- tumor” a la que en estos últimos años se reconoce una base inmunológica que es la que determina en última instancia, por un lado, la velocidad de crecimiento, la expansión y la agresividad del tumor y por otro, las modificaciones que el tumor ejerce sobre el paciente; pero también los intentos defensivos del sistema inmunológico del paciente a través de la producción de citoquinas y otras sustancias que intentan destruir el tumor o alterar el crecimiento. Además, el sujeto portador de un cáncer está rodeado por un entorno formado por su familia, amigos, comunidad en la que vive, sus usos, costumbres, incluyendo sistemas políticos, creencias religiosas, etc., lo cual origina una relación “ paciente canceroso-ambiente” a la que se está dando enorme importancia en los últimos tiempos.

Campos de actividad oncológica en:

Prevención: es el intento de apartar al sujeto de los factores cancerígenos físicos, químicos o biológicos y modificar los factores de riesgo que pueden influir sobre la aparición y evolución de la enfermedad.

Diagnóstico: es el intento de detectar la masa tumoral lo más temprano que sea posible, es decir con su menor tamaño; que es cuando con la terapéutica adecuada tiene las mayores posibilidades de curación.

Tratamiento: es el conjunto de medidas destinadas a extirpar, destruir o impedir el crecimiento del tumor original y de sus metástasis, reducir o impedir las complicaciones debidas a la enfermedad y procurar, una vez que el paciente ha sido tratado, su correcta rehabilitación física y psicológica.

Educación: es la transmisión de conocimientos en forma tal que genere ideas en quien escucha e inspire caminos de acción tendientes a prevenir o diagnosticar o tratar correctamente el cáncer.

Estos cuatro campos de actividad constituyen lo que los americanos llaman “ **Control de Cáncer**”, cuyos objetos son bien claros:

- disminuir el número de casos de la enfermedad
- aumentar el número de curas

- reducir las secuelas de la enfermedad

Otros campos de la actividad oncológica están destinados a la adquisición de nuevos conocimientos y son la investigación, sea básica o clínica y la estadística, es decir, el intento de traducir en números y gráficos todos nuestros conocimientos sobre cáncer en los distintos campos de actividad.

Normas generales del Equipo Multidisciplinario

Es una característica esencial de toda la unidad oncológica a cualquier nivel. Los principios generales de esta actividad son:

a) los miembros del equipo tienen absolutamente idéntica responsabilidad y jerarquía en la toma de decisiones. Los detalles de la secuencia pueden variar. Las decisiones del equipo multidisciplinario lo hacen responsable del manejo general del paciente; pero cada equipo debe tener todas las facilidades para el exámen, salas de conferencias y asistencia secretarial para la ejecución de sus tareas.

b) Normas para diagnóstico y tratamiento por escrito. Normas escritas de diagnóstico y tratamiento tienen un gran valor como ayuda para la conducción del paciente. Esto puede incluir:

- clasificación y estadificación estandarizada de los tumores
- técnicas disponibles y límites de las mismas (máximas dosis de radiación, drogas utilizables y máximas dosis, máxima edad y mínimo estado general aceptable para la terapéutica propuesta)
- los protocolos terapéuticos considerados como más adecuados para el tumor, el paciente, su estado general y su diseminación
- rol y responsabilidades del equipo; preparación de la documentación clínica usada como base para la discusión
- organización del seguimiento del paciente y métodos para continuar discutiendo los resultados

c) Implementación de las decisiones terapéuticas: desde el momento del diagnóstico el esfuerzo de todos los profesionales debe ser coordinado teniendo como fin el cuidado del paciente. El tratamiento propuesto debe ser discutido e informado al paciente a fin de lograr su cooperación y consentimiento correctamente informado, si es posible, acompañado de un informe completo al médico que lo ha enviado a la unidad oncológica.

El terapeuta ocupacional en el equipo que integra un servicio de oncohematología es necesario, en tanto que teniendo en cuenta las implicancias de la internación, es el profesional que planifica un abordaje que integra **la intervención**: en las áreas motora, sensitiva, dolor, sensoperceptiva, mano, volitiva y del desempeño, con estrategias de **prevención**: desde las áreas del estado postural, de la habituación y del equipamiento,

Referencias:

- ¹. Res. N° 169/ 97- Serie O.F. N° 009 E- 00- 10/ 97. Pp. 139 a 167. *Programa Nacional de Garantía y de Calidad de la Atención Médica.*

CAPITULO 2

Estado Actual

Situación Mundial- Situación de la República Argentina

Al no ser el cáncer una enfermedad de declaración obligatoria, la determinación global de su incidencia no es generalmente posible. Como consecuencia de ello se crearon los registros de cáncer de base poblacional o regional en un área geográfica definida. Estos registros recogen información de todos los casos diagnosticados de cáncer durante un año de referencia en los residentes en su área de demarcación. Los núcleos de información son todos los centros asistenciales públicos y privados en los que se diagnostique y trate a pacientes con cáncer. Se incluye también la información procedente de los certificados de defunción. En la Argentina la actividad de estos registros de cáncer es escasa, han comunicado datos el Registro Poblacional de Tumores del Partido de Concordia, Provincia de Entre Ríos y el Registro Regional de Tumores del Sur de la Provincia de Buenos Aires para Bahía Blanca y Coronel Rosales. Es por este motivo, que la única forma de aproximarse a lo que sucede en el país en su conjunto, es trabar con estadísticas de mortalidad¹. Existe una entidad, The International Agency for Reserch on Cancer (IARC)² que edita periódicamente sus datos desde 1996 y contiene información sobre incidencia de cáncer en períodos de cinco años, procedente de registros de todo el mundo que cumplen unos requisitos básicos de calidad. Siguiendo una metodología similar, The International Incidence of Chilhood Cancer³ contiene los datos de aquellos registros que monográficamente se dedican a los tumores infantiles. Los últimos datos publicados contienen las siguientes cifras, en tasas estandarizadas (población mundial) por cada millón de niños:

- Italia, aproximadamente 155 casos de cáncer por cada millón de niños
- Francia, aproximadamente 143 casos de cáncer por cada millón de niños
- Dinamarca, aproximadamente 145 casos de cáncer por cada millón de niños
- Suiza, aproximadamente 135- 140 casos de cáncer por cada millón de niños
- Alemania, Saarland, aproximadamente 125 casos de cáncer por cada millón de niños

- Reino Unido, Manchester, aproximadamente 120 casos de cáncer por cada 1. de niños

En España existe desde 1980 el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI), proyecto conjunto de la Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP) y del Instituto de Estudios Documentales e Históricos sobre la Ciencia de la Universidades de Valencia y los datos referidos a los años 1980- 1990 ⁴ dan las siguientes cifras:

- un total de 139 casos de cáncer por cada millón de niños
- 1287 casos registrados que hacen a un 22, 7 % de leucemia como grupo diagnóstico
- 1212 casos registrados que hacen a un 17, 9 % de tumor de sistema nervioso central (SNC) y medular como grupo diagnóstico
- 386 casos registrados que hacen a un 6, 8 % de tumores óseos malignos, como grupo diagnóstico
- y 2973 casos registrados que hacen a un 52,6 % de otros tumores, como grupo diagnóstico.

La incidencia del cáncer infantil en las distintas zonas del mundo ha empezado a conocerse a partir de las publicaciones de la International Agency for Reserch of Cancer (IARC). Sus datos muestran notables diferencias entre diversas regiones del mundo. En estas diferencias pueden influir entre otros factores la calidad de los diagnósticos médicos, las diferencias en la clasificación de las diferentes neoplasias, los sistemas de seguimiento e información, los errores de censo y en último lugar la frecuencia real del cáncer en las distintas poblaciones. Son ejemplos de esta diferencia:

- leucemia linfoblástica aguda: alta incidencia en China, Japón, EEUU, y Europa y menor incidencia en Oriente Medio y África
- tumores del sistema nervioso central: las tasas más altas se registran en EEUU (población blanca) y Dinamarca y las más bajas en Asia y África.

La unidad conocida como República Argentina incluye una gran variedad de áreas geográficas cuya ecología es de especial interés tanto por el epidemiólogo como para el pediatra puesto en planificador para la salud. El cáncer no es una prioridad pediátrica en nuestro país. Las necesidades médicas son diferentes en zonas rurales y en grandes centros urbanos y los niños con cáncer son derivados a la gran ciudad. La concentración de los recursos más sofisticados y costosos para el diagnóstico, tratamiento, investigación y

docencia en uno o unos pocos hospitales pediátricos grandes, lleva a la real circunstancia que algo más de la mitad de los niños con cáncer que se atienden en el hospital vivan fuera de la ciudad agravando la situación.

En una experiencia realizada en Rosario ⁵, en el Hospital Español, durante un período de catorce años comprendido entre enero de 1977 y diciembre de 1990, en la cual se realiza un análisis sobre 188 niños afectados por tumores sólidos atendidos en el mismo Hospital, se concluye que los tumores más frecuentes fueron neuroblastomas simpáticos, tumores del sistema nervioso central, sarcoma de tejidos blandos, linfomas e histiocitosis "x". El tumor del SNC más frecuente fue el meduloblastoma de fosa posterior y el sarcoma más común fue el rabdiomiosarcoma embrionario.

La incidencia fue mayor en varones y en el 58 % de los casos, los niños eran menores de 5 años en el momento del diagnóstico, predominando los neuroblastomas simpáticos en los más pequeños y los linfomas y tumores óseos en los mayores.

En cabeza, cuello y abdomen fue donde se diagnosticó más frecuentemente el tumor primitivo.

La mortalidad global fue del 44, 14 % siendo muy elevada para niños con neuroblastomas simpáticos, tumores óseos, y del sistema nervioso central, la mortalidad fue baja en niños con histiocitosis "x", retinoblastomas y enfermedad de Hodgkin.

El 84 % de los pacientes que sobreviven ya superó los 2 años libres de enfermedad y el 66 % ya superó los 5 años. La curva de supervivencia se horizontaliza a partir de los 36 meses de seguimiento, es decir que es poco probable que un niño fallezca a causa del tumor más allá de los 36 meses de diagnosticado y tratada la enfermedad.

Según una experiencia realizada acerca de la incidencia de tumores malignos en la infancia en La Plata (1977- 1981) ⁶, se registraron 77 casos (48 varones y 29 mujeres) con una tasa anual de incidencia de 10/ 100. Las leucemias 28,5 %, los linfomas 19,5 %, y los tumores de SNC 11,6 % fueron los principales tipos hallados. La tasa anual ajustada por edad por 100.000 fue de 12,7 para el sexo masculino y 7,3 para el sexo femenino. La comparación con datos de otros países permitió detectar similitudes y diferencias, hallándose valores intermedios para las leucemias, linfomas no Hodgkin y tumores de SNC y valores altos para el linfoma de Hodgkin.

Situación en el Hospital Interzonal Espacializado Materno Infantil

En la ciudad de Mar del Plata, durante el período comprendido entre enero de 1998 a diciembre de 1999, fueron asistidos en el Servicio de oncohematología del Hospital Interzonal Espacializado Materno Infantil, 405 niños ⁷, de los cuales el 1,5 % (6 niños) fue atendido por tumores óseos, el 1,5 % (6 niños) por tumores del sistema nervioso central y el 8,6 % (35 niños) por leucemias, de las cuales el 22,9 % (8 niños) corresponde a leucemia mieloblástica aguda (LMA) y el 77,1 % (27 niños) padecen leucemia linfoblástica aguda (LLA).

Del total de los 405 niños atendidos, el 88,4 % padecían otras patologías, incluyéndose en esta categoría niños atendidos en el servicio de oncohematología mencionado, registrados bajo diagnósticos diversos, siendo los de mayor frecuencia náuseas y vómitos (26,5 %), traumatismo intracraneal (19 %), anemia de tipo no especificado (10,5 %), traumatismo no especificado de cabeza (6,7 %) y neumonía no especificada (3,4 %) entre otros.

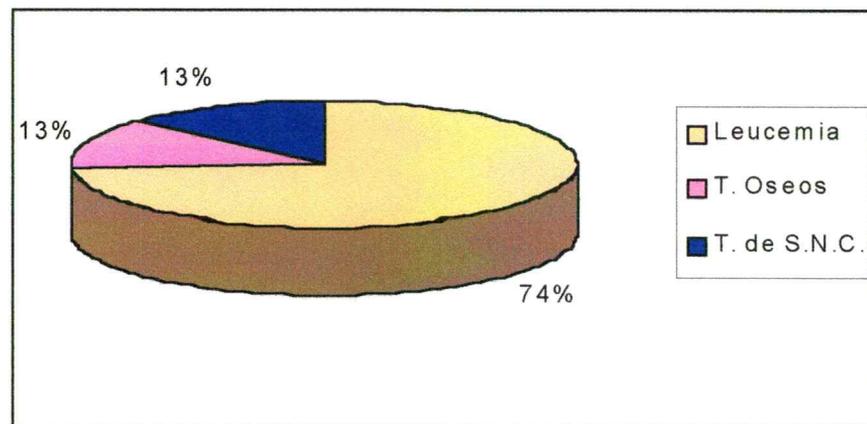
Esta situación se corresponde con la distribución y estructura funcional de la Sala de Oncohematología durante los años 1998- 1999, cuando la demanda de internación obligaba a aceptar otras patologías no específicas a las oncohematológicas, corroborando de esta manera el alto porcentaje (88,4 %) que les corresponde en la distribución estadística.

En el gráfico siguiente, se observa la distribución de las patologías de interés para esta investigación, notándose que se mantienen las proporciones registradas en otras investigaciones estadísticas nacionales y extranjeras.

Analizando la condición de los niños al mes de diciembre de 1999, se observa que de los 35 niños atendidos por leucemias, 7 (20 %) fallecieron y 28 (80 %) se hallan en tratamiento; de los niños atendidos por tumores óseos, 3 (50 %) fallecieron y 3 (50 %) continúan en tratamiento. En tanto que todos los niños con tumores de sistema nervioso central permanecen en tratamiento (6 niños- 100 %).

Respecto a la distribución de las patologías por sexo, de los 35 niños atendidos por leucemia durante el período en estudio, 18 (51,4 %) son mujeres; de 6 niños con tumor de SNC, 4 (66,7 %) son varones; mientras que el mayor porcentaje de los 6 niños con tumores óseos, 4 (66,7 %) corresponde a las mujeres.

Gráfico N° 1: Distribución en porcentajes de los niños atendidos en el Servicio de Oncohematología del HIEMI según diagnóstico, desde enero 1998 hasta diciembre 1999. Mar del Plata. Mayo 2000.



FUENTE: Elaboración propia. Mar del Plata. 2000.

Tabla N° 1: Distribución por sexo según diagnóstico de los niños atendidos en el Servicio de Oncohematología del HIEMI desde enero de 1998 a diciembre de 1999. Mar del Plata. 2000.

Sexo	Diagnóstico						Total
	Leucemia		T. de S.N.C.		T. Oseos		
	N°	%	N°	%	N°	%	
Femenino	18	75	2	8,3	4	16,7	24
Masculino	17	73,9	4	17,4	2	8,7	23
Total	35	74,4	6	12,8	6	12,8	47

FUENTE: Elaboración propia. Mar del Plata. 2000.

Tal como se observa en la tabla 2 y extendiendo el período de estudio a mayo del corriente año, el mayor porcentaje de niños en tratamiento con leucemia se encuentra entre los 5 y los 9 años de edad, los niños atendidos con tumores de sistema nervioso central entre 10 y 14 años de edad y con tumores óseos, entre los 10 y 14 años de edad.

Tabla N° 2: Distribución por edad de los niños en tratamiento en el Servicio de Oncohematología al mes de Mayo de 2000, según diagnóstico. HIEMI. Mar del Plata. 2000.

Edad en años	Diagnóstico						Total
	Leucemia		T. de S.N.C.		T. Oseos		
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	
0 – 4	2	50,0	2	50,0	0	0,0	4
5 – 9	14	93,3	1	6,7	0	0,0	15
10 – 14	12	66,7	3	16,7	3	16,7	18
Total	28	75,7	6	19,2	3	8,1	37

FUENTE: Elaboración propia. Mar del Plata. 2000.

Considerando el tiempo de internación de los niños según su patología, se observa que quienes fueron atendidos por padecer algún tipo de **leucemia**, estuvieron internados entre un mínimo de 1 día y un máximo de 35 días consecutivos durante el año 1998 y de 1 a 42 días en 1999. Presentándose en algunos casos un total de hasta 170 días no consecutivos de internación por año.

El tiempo máximo de internación en los niños con tumores del **sistema nervioso central** fue de 12 días en 1998 y de 28 días en 1999. Respecto a los niños atendidos en 1998 por **tumores óseos**, estuvieron entre 1 y 18 días y en 1999 entre 1 y 57 días consecutivos internados.

Cabe mencionar que en las tres patologías citadas anteriormente, la mayoría de los niños presentan internaciones reiteradas de 1 a 10 días consecutivos.

Referencias:

- ¹. *Atlas de Mortalidad por cáncer. Argentina 1989-1992*. Edición Comité Argentino de Coordinación Programa Latinoamérica Contra el Cáncer. 1997.
- ². Madero López, L.- Muñoz Villa, A. *Hematología y Oncología Pediátricos*. España. Editorial Ergón. 1997.
- ³. *Ibíd.*
- ⁴. *Ibíd.*
- ⁵. Revista Médica de Rosario. Vol. 59 N° 2. Julio 1991. *Sobrevida y mortalidad en niños con tumores*. Avances de la Oncología Pediátrica. Experiencia en Rosario. Pp. 32 a 40.
- ⁶. *Medicina* (Buenos Aires) 44: 23-28 (1984). ISSN 0025- 7680. Incidencia de tumores malignos en la infancia en La Plata (1977- 1981) y su comparación con otros países. Pp. 23- 28.
- ⁷. Datos arrojados por el Servicio de Estadística del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil a la fecha, enero de 2000. *Análisis estadístico y tabulación elaborado por las tesistas T.O. Donatti, Sylvia y Schmidt, Yanina. Mar del Plata. Mayo, 2000.*

CAPÍTULO 3

Cáncer Hoy

El cáncer ocupa a nivel mundial uno de los primeros puestos en las estadísticas de mortalidad. En Argentina es globalmente la segunda causa de muerte. Es una enfermedad que produce numerosos problemas de orden sanitario, laboral, económico y familiar.

La Asociación de Ligas Iberoamericanas Contra el Cáncer- ALICC- presidida por la Asociación Española Contra el Cáncer- AECC- ha firmado un convenio con la Unión Europea para la realización del programa Latinoamérica Contra el Cáncer en 18 países de América Latina a través de las asociaciones y ligas contra el cáncer.

En Argentina, LALCEC, como miembro de ALICC es la ejecutora de tan importante programa.

El objetivo específico de este programa es incrementar las actividades de prevención y promoción de la salud (prevención primaria y secundaria) y así contribuir a la reducción de la incidencia y mortalidad por cáncer en nuestro país. ¹

En los últimos años se lograron muchos adelantos en el diagnóstico y tratamiento de las neoplasias infantiles. Los actuales tratamientos del cáncer se encuentran en permanente revisión.

Se sostiene que el término cáncer es sólo una modalidad genérica para una serie de procesos caracterizados por una multiplicación celular anómala, que puede presentarse en diferentes localizaciones, con diferentes tipos histológicos, y lo que es más importante, ser el resultado de diferentes tipos de agentes etiológicos o desencadenantes de factores genéticos.

La creación de grupos cooperativos de diagnóstico y tratamiento en diferentes países, incluida la Argentina permite conocer mejor la biología y comportamiento de cada tumor y la evolución de muchos niños que han sido tratados con diferentes protocolos de tratamiento.

Así se identifican aquellos pacientes que necesitan técnicas más intensivas para lograr su curación y también a aquellos en los que no se requiere una quimioterapia excesivamente agresiva o irradiación extensa o cirugía mutilante.

Las nuevas técnicas empleadas en laboratorios, modernos métodos de diagnóstico por imágenes, nuevos métodos para efectuar estudios histopatológicos completos y exhaustivos, permiten en conjunto acelerar el diagnóstico, evitar pérdidas de tiempo y lograr mejores resultados.

Los progresos en biología molecular permiten conocer más a fondo los mecanismos genéticos y bioquímicos fundamentales que intervienen en la patogenia del cáncer, en tanto que las nuevas técnicas inmunológicas y la aplicación de anticuerpos monoclonales permiten un diagnóstico histopatológico y una clasificación más exactos de cada neoplasia y hacen posibles opciones terapéuticas más específicas y menos tóxicas.

Existe un grupo de niños que tiene un riesgo extraordinario de padecer cáncer ya sea por predisposición constitucional o por contacto con carcinógenos ambientales. Esta predisposición incluye síndromes cutáneos hereditarios, otros síndromes neurocutáneos o gastrointestinales adquiridos, anormalidades cromosómicas, síndrome de inmunodeficiencia, malformaciones congénitas y niños con hermanos afectados de cáncer.

Se observa una considerable variación en la incidencia del cáncer en la infancia en diferentes lugares del mundo. En general esa variación está en relación directa a factores demográficos y socio económicos del área en consideración.

La disminución de la mortalidad por otras patologías en los países desarrollados, ha ido otorgando a los tumores un papel cualitativamente más importante en la patología infantil atendida, especialmente en el medio hospitalario. Actualmente, a partir del primer año de vida el cáncer es la segunda causa de mortalidad infantil tras los accidentes.

Con respecto a la magnitud del tema, hasta esta momento los datos más completos y confiables se han referido a la mortalidad. Al analizar ese parámetro se observa que hay un gran número de países en que se ha producido un aumento de la mortalidad por tumores malignos. El hecho es de difícil interpretación, ya que este aumento puede corresponder tanto a una aumento real como a un mejor diagnóstico de mejorías de registro. De lo que no cabe duda es de que en las últimas décadas los tumores malignos han ido adquiriendo una importancia relativa cada vez mayor. Es así como en este momento hay cuatro países de América, en que esta patología se ubica como tercer causa de muerte en los niños de 1 a 4 años: Canadá, EEUU, Puerto Rico y Uruguay; en Cuba es la segunda y en Chile la cuarta.

Hay un total de catorce países americanos en que los tumores malignos se ubican entre las cinco primeras causas de muerte.

Dentro del primer año de vida ocupa el tercer lugar, superado por la mortalidad por malformaciones congénitas. En la actualidad, en la leucemia linfoblástica aguda, que es la variedad más frecuente de leucosis en la infancia, la supervivencia a largo plazo supera el 70 % , lo que implica que una mayoría de estos pacientes se curan definitivamente de su enfermedad. En el tratamiento de los tumores sólidos, en la época en que la cirugía era el único procedimiento terapéutico disponible, la supervivencia oscilaba entre el 0 y el 20 % con una alta mortalidad perioperatoria. La radioterapia empezó a ser utilizada de manera sistemática en la patología infantil y en la década de los '60 y en gran parte gracias a la experiencia en el tratamiento de las leucemias, comenzó a introducirse en los tumores sólidos el tratamiento sistemático con quimioterapia asociada a la cirugía y a la radioterapia. A lo largo de las últimas décadas, la utilización de todos estos procedimientos terapéuticos en estudios coordinados, generalmente en estudios multicéntricos, ha incrementado significativamente la supervivencia a largo plazo en la mayoría de los tumores sólidos infantiles.²

Existe a nivel local un proyecto de extensión universitario, denominado P.A.A.N.E.T. Programa de Apoyo y Asistencia a Niños con Enfermedades Terminales, que funciona con un equipo interdisciplinario y un grupo de voluntarios para el acompañamiento de los mismos. Aprobado mediante Resolución de Rectorado N° 356 en Mar del Plata, abril de 1996.

“ Desarrolla diferentes actividades tendientes a mejorar la calidad de vida del niño con cáncer y su grupo familiar.” Los objetivos de este programa son:

- lograr la más alta calidad de vida posible, para el paciente y el grupo familiar
- formar recursos humanos idóneos en la práctica de acompañamiento a pacientes terminales³.

En España, a partir de los datos del Instituto Nacional de Epidemiología (INE), se observa un importante descenso en las tasas de mortalidad por cáncer. De aproximadamente un 80 % de reducción en la enfermedad de Hodgkin, más de un 60 % en tumores de Wilms, un 50 % en tumores óseos, etc⁴ .

Estos avances se deben no sólo a descubrimientos e innovaciones diagnósticas y terapéuticas, sino también al diseño progresivo de protocolos clínicos controlados y en ocasiones aleatorizados.

Dada la complejidad de los actuales procedimientos terapéuticos, los pacientes infantiles con cáncer deben ser referidos para su tratamiento a centros que dispongan de los recursos humanos y materiales necesarios para una correcta asistencia.

Patologías de mayor prevalencia.

Leucemia

Es un cáncer de la médula ósea que se caracteriza por la producción desordenada y descontrolada de glóbulos blancos anormales. No se sabe exactamente que es lo que la causa y tampoco existe ningún método conocido para prevenirla, pero puede ser tratada eficazmente para lograr una curación definitiva.

Actualmente los tratamientos ofrecen más que nunca esperanza para las personas que tienen leucemia. Si no se realiza tratamiento, el 100 % de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda muere en un año y medio aproximadamente.

Existen dos tipos principales de leucemia: leucemia aguda, que aparece abruptamente y progresa con rapidez si no es tratada y leucemia crónica, que progresa en forma más lenta. La gran mayoría de las leucemias en niños son de tipo agudas (el 95 % de los casos aproximadamente).

□ La **leucemia linfoblástica aguda** en los niños es la forma más común de cáncer, aproximadamente el 75 % de los casos diagnosticados. Muestra una cifra máxima entre dos y seis años de edad, se dá mayormente en el sexo masculino. Es una neoplasia que se caracteriza por la proliferación y el crecimiento irrestricto de células linfoides inmaduras. Los signos y síntomas iniciales en el niño reflejan el grado de infiltración de la médula ósea, por los linfoblastos leucémicos y la magnitud de la diseminación extramedular. Los signos y síntomas más comunes coinciden con el cuadro inicial de la ANLL. En los últimos 10 años se han logrado algunos conocimientos más detallados de la biología de la ALL, por los intentos cuidadosos definir y caracterizar los linfoblastos leucémicos con bases morfológicas, inmunológicas, bioquímicas y citogenéticas. La información derivada de dichos estudios ha hecho que los investigadores concluyan que el trastorno es heterogéneo desde el punto de vista biológico. El *tratamiento* es complejo, actualmente no se trata a

todos los niños con un régimen estándar de tratamiento. La *evaluación* inicial es compleja, abarca la necesidad de técnicas de laboratorio relativamente avanzadas, métodos adecuados de tipo citogenético, inmunológico o bioquímico. La quimioterapia de combinación, con radioterapia a sitios de difícil acceso o sin ella, es el principal método terapéutico para combinar la ALL. Casi todos los regímenes para combatir la enfermedad dividen el tratamiento en cuatro fases principales: inducción de la remisión, profilaxis en sistema nervioso central, consolidación y conservación del lapso sin enfermedad. Casi todos los efectos secundarios de la quimioterapia son sólo temporarios, la mayoría desaparece cuando se les deja de suministrar las drogas que lo provocan. Varían según cada paciente y el tipo de tratamiento. Vómitos y náuseas, bajas defensas, caída del cabello, constipación, dolores y ulceraciones en la boca son los más comunes.

□ **La leucemia no linfocítica aguda (ANLL) o mielógeno aguda:** representa 15 a 20 % de los casos de leucemia en niños. El punto de máxima frecuencia a la edad de 4 años, en la leucemia en los niños, puede atribuirse por completo a leucemias linfoblásticas agudas. A diferencia de ello la cifra de ANLL permanece constante desde el nacimiento hasta los 10 años. Existe un pequeño pico a fines de la adolescencia. El cociente entre leucemia linfoblástica aguda y no linfocítica aguda en niños menores de 15 años es de 4: 1 en promedio. Una excepción sería la leucemia congénita que ataca en los primeros cuatro años de vida, que fundamentalmente no es linfocítica. Se desconoce el mecanismo de leucemogénesis en el ser humano, pero se han identificado algunos factores predisponentes. El uso de agentes alquilantes por histiocitosis, enfermedad de Hodgkin y otros cánceres sólidos, muestran una cifra mayor de ANLL en niños puede también evolucionar a partir de trastornos mieloproliferativos preexistentes o síndromes preleucémicos. La ANLL en niños puede surgir de manera insidiosa o repentina, a consecuencia de una hemorragia o sepsis de peligro mortal. Casi todos los signos o síntomas del cuadro inicial dependen de la menor hematopoyesis o de infiltración de otros órganos de células. Los órganos más atacados son cerebro y pulmón. El cuadro clínico puede incluir somnolencia, síndrome de apoplejía o taquipnea, con decremento en los niveles de oxígeno arterial.

Tumores de Sistema Nervioso Central (SNC)

Ocupan tras las leucemias el segundo lugar en frecuencia entre los procesos malignos de la infancia. La media de edad en el momento del diagnóstico es de 6 (seis) años, con un pico de incidencia a los tres años. Existe una predisposición mayor en los varones.

Este grupo de tumores abarca una gran diversidad histológica (incluyen: meduloblastoma, astrocitoma de bajo grado, astrocitoma cerebeloso de alto grado, glioma del tranco del encéfalo, ependimoma, craneofaringioma, otras.).

Etiología: el factor ambiental más relacionado con el desarrollo de tumores cerebrales y mejor conicido son las radiaciones ionizantes. En cuanto a carcinogénesis química, diferentes drogas como nitrosaminas, itrosureas, hidrocarburos policíclicos, hidracinas y triacenos, han demostrado en estudios animales una capacidad de inducción tumoral en tejidos cerebrales. Se ha señalado la relación entre inmunodeficiencia, tanto congénitos como adquiridos, con el desarrollo de linfomas cerebrales primitivos.

Aunque la patogénesis permanece desconocida, en diversos síndromes hereditarios estábien definida la mayor incidencia de neoplasias del SNC.

Cuadro Clínico: hipertensión intracraneal, puede aparecer además letargia y somnolencia.

Procedimientos diagnósticos: la TAC y la RM.

Consideraciones generales del tratamiento: si bien los tumores del SNC producen una misma sintomatología con independencia del tipo histológico o grado, en función del efecto directo sobre el tejido neuronal circundante o bien por la hipertensión intracraneal a que dan lugar, el enfoque terapéutico basado en la combinación de cirugía, radioterapia y quimioterapia, variará dependiendo de la localización y comportamiento biológico del tumor.

Cirugía: los recientes avances producidos en el campo de la neurocirugía permiten la realización de intervenciones quirúrgicas en todas las localizaciones del SNC. La mortalidad de las craneotomías es menor de 1 %, en tanto que la morbilidad depende de la localización tumoral, situación neurológica previa y extensión de la resección.

Radioterapia/ Quimioterapia

Los volúmenes de irradiación han de diseñarse teniendo en cuenta el área de localización tumoral, el tamaño de la lesión y su historia natural. La dosis de irradiación queda supeditada a la tolerancia del tejido cerebral, variando esta con la localización, edad del paciente y volumen de irradiación.

La utilización de quimioterapia coadyuvante de cirugía y radioterapia se está generalizando en la mayor parte de los protocolos de tratamiento de tumores del SNC. La actividad de los diferentes citostáticos en tumores del SNC está limitada por factores que han de tenerse en cuenta a la hora de planificar tratamiento. Se utilizan para su aplicación las vías intratecal e intraarterial (en arterias aferentes al tumor).

Tumores óseos.

□ *Osteosarcoma*: tumor óseo que ocurre predominantemente en adolescentes y adultos jóvenes . Representa aproximadamente un 5 % de los tumores infantiles. Es el tipo más común de cáncer de huesos en los niños. Usualmente ocurre en los huesos largos, de crecimiento rápido de las piernas o brazos. Este tipo de cáncer no es común en niños menores de 10 (diez) años. El sitio más común primario es un factor pronóstico significativo en enfermedad localizada. Los tumores distales han sido asociados con un pronóstico más favorable, mientras que los tumores primarios del esqueleto axial tienen un pronóstico mucho más precario. El factor de pronóstico más importante es la posibilidad de reseca el tumor ya que es muy resistente a la radioterapia. Otros factores de pronóstico identificados para pacientes con enfermedad localizada al momento del diagnóstico incluyen la histología, la edad del paciente, la duración de los síntomas, el tamaño del tumor, las lesiones.

□ *Osteosarcoma localizado*: los procedimientos de preservación de miembros (remoción del tumor maligno óseo sin amputación y reemplazo de huesos o articulaciones con injertos óseos o dispositivos artificiales) están bajo evaluación. Se están evaluando procedimientos que salvan el miembro tanto por razones funcionales como por su efecto en la supervivencia. El grado de necrosis tumoral observado después de la operación es un buen indicador de la supervivencia libre de enfermedad y de supervivencia en general. Generalmente, de 70 a 90 % de los osteosarcomas de las extremidades pueden ser tratados por una operación de preservación de miembro y no requieren de amputación. La quimioterapia se está dando preoperatoriamente en un intento de incrementar la habilidad de hacer un procedimiento que preserve el miembro.

Opciones de tratamiento: cirugía de extirpación (amputación o preservación de miembro) seguida de quimioterapia adyuvante postoperatoria, quimioterapia preoperatoria

(neoadyuvante) seguida de cirugía de extirpación (amputación o preservación de miembro) y quimioterapia adyuvante posoperatoria que no esté determinada por la extensión de la necrosis en el tumor primario y , quimioterapia preoperatoria (ya sea en forma sistémica o intraarterial) seguida de extirpación (amputación o preservación de miembro). Después de la cirugía, se hace una evaluación patológica del tumor para observar el grado de respuesta obtenida con quimioterapia inicial. Si el tumor respondió según se determine patologicamente por el grado de necrosis, se continúa con el régimen de quimioterapia preoperatoria si el tumor no respondió, se puede emplear un régimen alternativo.

Existen otros tipos de osteosarcoma, entre ellos, *metastásico* y *recurrente*.

□ *Sarcoma de Ewing*: es el segundo tumor óseo maligno de la infancia, representa de un 3 a un 6 % de todos los tumores sólidos. Se desarrolla preferentemente en el segundo decenio de vida, siendo excepcional en menores de 5 años. No existen diferencias por sexo hasta la edad de 13 años, en cambio durante la adolescencia la incidencia es mayor en los varones, el doble que en las mujeres. Las localizaciones más frecuentes son en el fémur y los huesos pélvicos, pero este tipo de sarcoma puede desarrollarse a partir de cualquier estructura ósea. Su *etiología* es desconocida. El *cuadro clínico* de inicio es dolor e inflamación del hueso o de la región afectada, acompañado de síntomas sistémicos . El *tratamiento* requiere erradicar el tumor tanto en el sitio de presentación (control local) como en los de metástasis.

Generalidades de los efectos secundarios más frecuentes de las drogas empleadas en quimioterapia de los cánceres infantiles.

- Efectos secundarios comunes a la mayoría de las drogas:

transitorios: náuseas y vómitos, alopecia, mucositis, anemia, neutropenia, trombopenia, inmunosupresión, hepatitis.

permanentes: esterilidad

- Efectos comunes específicos por fármacos:

cardiovasculares: cardiomiopatía restrictiva y síndrome de la vena cava superior (como consecuencia de la obstrucción de dicho vaso)

esclerosis venosa

pulmonar: fibrosis pulmonar, fallo respiratorio agudo

nefrourinario: insuficiencia renal crónica, cistitis hemorrágica

neurológico: neuropatía distal motora, encefalopatía desmielinizante, ataxia extrapiramidal, accidente cerebrovascular, alteración aguda de la conciencia.

Referencias:

- ¹. *Atlas de Mortalidad por cáncer. Argentinas 1989- 1992*. Edición Comité Argentino de Coordinación Programa Latinoamérica Contra el Cáncer. 1997.
- ². Madero López, L.- Muñoz, A. *Hematología y Oncología pediátricos*. España. Editorial Ergón. 1997.
- ³. Oudshoorn, S.- Ramajo, E. *P.A.A.N.E.T.* Aprobado mediante resolución del rectorado N° 356. Mar del Plata, abril de 1996.
- ⁴. Op. cit.; Madero López, L.- Muñoz, A.
- ⁵. *Osteosarcoma 208/0049*.// [http: // www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/ 100049.html](http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/100049.html)
30/09/1999

CAPÍTULO 4

TERAPIA OCUPACIONAL

Aspectos teóricos.

Proceso de internación.

El cáncer infantil involucra a toda la familia. Las pautas cotidianas de convivencia familiar se modifican. Los padres deberán pasar largos periodos lejos del hogar y de sus otros hijos.

Con la admisión al hospital, el niño entra en un nuevo mundo, con gente nueva, máquinas, procedimientos y rutinas desconocidos. El niño ve a otros pacientes, observa sus condiciones y lucha por encontrar alguna clase de orden en la confusión que lo rodea. La hospitalización puede ser una experiencia traumática para cualquier niño. Esto es especialmente cierto cuando el tratamiento debe realizarse lejos del hogar. Pasar por procedimientos médicos difíciles o conocer continuamente gente nueva crea tensión.

En los pacientes que pasan un período largo internados, recibiendo tratamiento, habrá una interrupción invariable en las rutinas y hábitos diarios. Es necesario facilitarle un restablecimiento de los modelos antes de que retorne al hogar.

El manejo de las secuelas físicas y emocionales de una enfermedad maligna presenta complicados desafíos en la práctica del cuidado del cáncer.

La internación amenaza el sentido de independencia que crece en los niños. El niño es llevado al doctor, al hospital, se le da tratamiento. Su rol es más pasivo que activo. El niño puede angustiarse. Al adolescente le disgusta particularmente la falta de independencia que resulta de la hospitalización y del tratamiento del cáncer y ellos frecuentemente protestan contra esta forzada dependencia. No es raro que los adolescentes rechacen el tratamiento, transgredan las reglas del hospital, falten a sus consultas o realicen actividades en contra de las indicaciones del médico. Aparte de rebelarse contra sus sentimientos de dependencia, los adolescentes pueden actuar acorde a la normal resistencia contra las figuras de autoridad y presentar rechazo a actuar distinto a sus pares fuera del hospital. El grado de adaptación del paciente puede variar dependiendo del soporte social. La literatura focaliza primariamente en las necesidades del paciente y en segundo lugar en las necesidades de la familia. Dillon introduce el concepto de enfermedad familiar para adecuar la evaluación de

la familia en el diagnóstico de cáncer, pueden observarse distintas actitudes y comportamientos de los padres de estos niños, que tienen sustento en factores culturales, sociales y psicológicos. Es así, como sabiendo que en muchos adultos la palabra cáncer es sinónimo de muerte, podemos entender el pensamiento que deja leer que los padres nunca esperan enterrar a sus hijos, por el contrario, son los hijos los que suponen que deben cuidar de ellos en la vejez. Culturalmente se acepta la muerte de un adulto mayor como algo que forma parte de la naturalidad de la vida. No obstante la muerte de un niño se vive como una oportunidad arrebatada por el destino. La forma en que se concibe el ser padre y madre culturalmente va ligada a un sentido de pertenencia muy fuerte de los padres para con los hijos, se sienta una base de gran responsabilidad sobre la vida de ese pequeño, siendo responsabilidad del padre y la madre darle lo mejor, proveerle atención, todo lo que necesita y acompañarlo. Es un peso cultural y emocional muy alto. Hay responsabilidad de proteger al niño, de verle crecer, de darle todo lo que necesita y de manera especial, proporcionarle atención curativa en aquellas situaciones donde se enferma o siente mal.

Cuando los niños padecen este tipo de enfermedades, la sensación de la gran mayoría de los padres es de culpa y frustración. Los roles tradicionales de protección, cuidado y casi de superhéroes que tienen los mismos (proveedores, protectores omnipotentes, autosuficientes, etc.) se confrontan con la realidad, revelándoles esta su naturaleza humana, vulnerabilidad y limitaciones para poder curar a este niño.

Las creencias religiosas juegan un papel muy importante, las mismas proveen en la mayoría de las personas un encuentro futuro, lo cual brinda una esperanza.

El impacto de tener un hijo con cáncer es una situación que afecta sin distinción de clase social la dinámica familiar e, indudablemente, desde este punto de vista existen elementos que intervienen en la forma en que se vive esta realidad.

Con frecuencia se encuentran familias que han desarrollado estrategias de cuidado y atención para sus hijos que modifican totalmente la cotidianeidad que tenían previa a la enfermedad. La socialización y las tareas definidas con criterios sexistas también afectan usualmente la cotidianidad de las familias con niños que padecen enfermedades terminales.

Una enfermedad oncológica pediátrica y la internación suelen ser las primeras situaciones críticas con las que tienen que enfrentarse los niños. Las diferentes reacciones de ellos a estas situaciones dependen de la edad del desarrollo de cada niño, de la presencia o ausencia de experiencias vividas anteriormente con otras enfermedades, de la duración del proceso de internación, de las destrezas innatas y adquiridas y de la gravedad del

diagnóstico, considerando que su reacción a estas situaciones y su forma de enfrentarse a ellas están influenciadas por la importancia de los factores estresantes individuales soportados durante cada fase del desarrollo: la separación de su medio ambiente, la pérdida de control sobre sí mismo y las lesiones corporales y el dolor(desde el momento previo al diagnóstico hasta la interrupción del tratamiento, los niños deben someterse a diversos procesos, entre ellos, la aspiración o biopsia de médula ósea- punsión lumbar).

Un Hospital con estas características abarca como población toda la zona , y esto incluye ciudades como Gesell, Miramar, Pinamar, Pirán, Lobería, Necochea, Orense, Tandil, entre otras, en la mayoría de los casos en situación económica apremiante, esto se convierte en un estrés adicional para los padres, los cuales desean entre otras cosas: cumplir con todos los deseos de sus hijos, satisfacer sus demandas, probar otros tratamientos (dentro o fuera del país), y el no poder hacerlo aumenta esta sensación de frustración. El estrés impuesto por la enfermedad y la hospitalización aumenta la necesidad de seguimiento y orientación familiar, siendo la angustia, el miedo y la ansiedad los primeros indicadores, al separa al niño de su ambiente familiar.

En términos generales se da una situación de aislamiento social. Fuera de un círculo de apoyo social, la mayoría de las familias se aíslan socialmente y este es un elemento importante en el cual se debe intervenir, ya que responde- entre otras razones- a una sensación de vergüenza por el fracaso en su tarea como padres y ocasiona una muerte social y ficticia previa al desenlace de la enfermedad.

Es importante considerar también que muchas veces durante los tratamientos, las hospitalizaciones y los diferentes momentos de la enfermedad, los niños tuvieron contacto con otros niños que pasaron por situaciones similares, que tuvieron recaídas, que se curaron o fallecieron, tal vez sin tener la oportunidad de prepararse y, por lo tanto, de acuerdo a cómo haya sido el desenlace de los mismos, así será la construcción que se hará de su propia enfermedad y evolución. Por consiguiente los sufrimientos, muertes o duelos anteriores van a constituir parte importante de la respuesta emocional del niño y la familia.

Siempre refiriéndose al tratamiento y al vínculo con el sistema hospitalario, es importante revisar en la familia cuál fue el grado de participación de ésta en el tratamiento.

Es importante observar cuál es el rol del niño en la dinámica familiar.

En esta población específica, caracterizada por tratamientos de aproximadamente 2 o 3 años, constituidos por altas e ingresos permanentes (y luego 2 años de control de estabilidad) se cree importante evaluar que cuando el enfermo está ingresado en el

hospital, y en relación directamente proporcional al tiempo de internación, puede experimentar un sentimiento de temor- miedo al recibir el alta. Aunque puede estar deseando irse a casa, cuando llegue ese día , empieza a tener miedo de perder la sensación de protección que el hospital le brinda. Los pacientes , que por el contrario, están en su casa, cuando es preciso hospitalizarlos, pueden sentir una fuerte angustia al irse de un medio conocido y seguro como es su casa a otro lejano, extraño y con frecuencia hostil, como suele ser el hospital. Uno de los factores que influyen en la cantidad de estrés impuesta por la internación es el grado de control que los pacientes perciben que tienen. Muchas situaciones hospitalarias provocan en el niño sentimientos de pérdida de control; por un lado faltan los estímulos sensoriales acostumbrados, y por otro lado están presentes todos los estímulos hospitalarios adicionales de visión, sonido y olor que pueden ser abrumadores para el paciente. La pérdida de control puede observarse de acuerdo a la edad del desarrollo de cada paciente, atravesado por la separación de su sistema habitual de apoyo. El miedo a la lesión corporal y al dolor es frecuente entre los niños, y las características de sus respuestas también serán acorde a edad. Los efectos de la internación en el niño son variados, muchas veces la concepción que tenga el niño de la enfermedad es aún más importante que la edad y la madurez intelectual para predecir el nivel de ajuste. De ahí que los factores de riesgo que aumentan la vulnerabilidad infantil al estrés de la internación van a variar con el temperamento del niño, la edad, el sexo, su grado de inteligencia, la relación con el grupo de apoyo: padres, familiares, etc., y con las situaciones estresantes múltiples y continuadas.

Los factores estresantes que padece un niño oncológico durante su internación son múltiples y variados: desde un estrés físico, dolor y malestar, inmovilidad, privación del sueño, cambios de los hábitos alimentarios (nutricionales), etc., hasta estrés medioambiental: entorno extraño, sonidos extraños (ruidos de equipos, diferentes sonidos de los otros pacientes como llanto, gemidos, etc.), personas desconocidas, luces, actividad relacionada con otros pacientes, etc., estrés psicológico (inadecuado conocimiento de la situación, gravedad de la enfermedad, comportamiento de los padres), estrés social: relaciones desorganizadas, sobre todo con la familia y amigos, preocupación por la falta de continuidad de una escolaridad normal, privación del juego. La aparición de cualquiera de estos estresores reduce la calidad de vida y ejerce una gran influencia en todas las áreas de la vida ocupacional del paciente oncológico. Los pacientes oncológicos son sometidos a múltiples tratamientos, en su mayoría agresivos, requieren cantidad de estudios continuos,

tienen complicaciones infecciosas relacionadas con la disminución de las defensas del organismo, hemorragias, etc., alteración de la imagen corporal relacionada con la pérdida del cabello, la disminución de peso, la edematización producto de la recepción de tratamientos con corticoides, debilidad, alteraciones metabólicas y fisiológicas, todo esto prolongado y recurrente. Estas complicaciones generan durante la internación situaciones límites. En estos pacientes la enfermedad y la constelación de acontecimientos actúan como múltiples traumatismos psíquicos que alteran el normal desarrollo del niño enfermo, dificultando su integración familiar y social. Es imposible disociar como la internación y sus consecuencias (separación, alteración de las relaciones entre padres e hijos y entre hermanos) afectan de modo diferente a cada miembro de la familia, necesitando ésta una contención que mitigue o minimice el estrés impuesto por la crisis temporal.

Dado lo traumático de la internación por su aparición abrupta en la vida de los niños, generando ansiedad y temor relacionado con la separación del medio habitual, insertándose en un medio extraño, se observa la sensación de impotencia relacionada con el entorno hospitalario, los procedimientos dolorosos, promoviendo un alto en el desarrollo de su vida- hábitos ocupacional/es, a raíz del deterioro que pueden presentar por la inmovilidad prolongada como alteraciones motoras funcionales o alteraciones por equipamiento específico.

Durante la internación puede suceder que el niño se vea inmovilizado debido a los efectos de su enfermedad o por equipamiento, experimentando el paciente una disminución de los estímulos ambientales, con pérdida de sensación táctil y alteración en la percepción de sí mismo y de su ambiente. La inmovilización- sedentarismo, brusca o gradual disminuye la cantidad y variedad de estímulos ambientales que los pacientes reciben a través de todos sus sentidos, provocando una deprivación sensorial, y respuestas intelectuales y psicomotoras lentas, así como disminución en la capacidad de comunicación. Por lo tanto los niños pueden sufrir cambios conductuales debido a la pérdida de capacidad funcional o a las alteraciones de su imagen corporal. Por todo ello, y según la edad de cada uno de los pacientes, la internación toma un lugar específico y no deseado. Creemos apropiado el abordaje de la terapia ocupacional, que siendo un campo profesional con el objetivo de incrementar la independencia del paciente en sus actividades de la vida diaria e instrumentales y utilizando un enfoque de trabajo integrador constituido por los Modelos Teóricos: Biomecánico, Integración Sensorial y Ocupación Humana, construya un espacio para lograr que la internación, más o menos prolongada, no genere

pérdidas o alteraciones funcionales, retrasos del desarrollo, ni conflictos psico-emocionales mayores.

En el HIEMI se cuenta con un hospital de día, al que los niños acuden a realizarse controles, o pases de medicación, a talleres de pintura y concursos de historietas, donde no pierden el contacto con el equipo de profesionales, ni con los compañeros de internación, ya que creemos que es un buen sistema para que la futura internación no sea tan traumática.

Calidad de vida.

[Además de tener el cáncer una terrible connotación psicosocial en la población, los tratamientos son invasivos en la vida física, emocional y social de los pacientes, por lo que la medición de la calidad de vida en cáncer se ha ido convirtiendo en las dos últimas décadas en una necesidad de primer orden.)

Dietz,¹ hizo conocer que las combinaciones para apuntalar a la rehabilitación del cáncer es mejorar la calidad de supervivencia de los pacientes, para que ellos sean capaces de guiar su vida de manera independiente y productiva, más allá del mínimo nivel de independencia y a pesar de su expectativa de vida. En muchas formas el terapeuta ocupacional puede influenciar a través de la ocupación el estado de salud del paciente ayudando a perpetuar la vida independiente del mismo. Las condiciones del paciente pueden cambiar rápidamente y en algunas instancias puede requerir una reevaluación y modificación de los programas de tratamiento.

[Se plantean tres problemas con respecto al estudio de la calidad de vida; el primero es de carácter teórico, en realidad el concepto es extenso o es ambiguo. Si a un fenómeno complejo como la vida humana se le despoja de su dimensión temporal (cantidad), todos los atributos restantes corresponden a la calidad. La cantidad de vida se expresa en esperanza de vida en años, tasas de mortalidad y sobrevida, etc., pero la calidad requiere otro tipo de indicadores (connotación filosófica).

Se ha afirmado que la calidad de vida es una medida de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, de felicidad, satisfacción y recompensa. Se insiste en que no es el reflejo directo de las condiciones reales y objetivas, sino de la valoración hecha por el individuo.

Asociado a lo anterior se erige el problema de su naturaleza, de sus componentes subjetivos y objetivos. Al primero de ellos corresponden definiciones globales basadas en el bienestar y sus dos aspectos básicos: la satisfacción y la felicidad. El componente objetivo se relaciona con las condiciones materiales de vida, con el nivel de vida. Creemos que la evaluación la debe hacer la propia persona (o en niños muy pequeños los padres). El segundo problema que se discute es el metodológico y se refiere a sus componentes, es decir, si la calidad de vida debe definirse como una medida global que se evalúa en su totalidad o por determinadas dimensiones relevantes. El tercer problema al que se enfrentan los investigadores es instrumental, se refiere a las técnicas o instrumentos de evaluación.

La calidad de vida se ha valorado para la estimación y delimitación del valor de la eutanasia, los criterios de calidad de muerte y de encarnizamiento terapéutico, las dificultades vinculadas a muchos otros problemas de salud que son inherentes al campo de la oncología. El cáncer como cualquier otra enfermedad crónica, que va dominando los cuadros de morbimortalidad de muchos países producto de la llamada “ transición epidemiológica” , constituye un recordatorio de la debilidad universal y la incertidumbre relativa de la condición humana y su abordaje clama en todo el mundo por una concepción de apoyo, justicia social y autonomía que vincula a la calidad de vida con aspectos de orden ético. El cáncer es la cristalización de las angustias de las sociedades industriales en una enfermedad epidémica relacionada con la muerte, alrededor de la cual se desarrollan los fantasmas mas diversos y contradictorios.²

Resulta importante destacar que nuestro abordaje promueve la promoción de la salud y prevención de enfermedades concomitantes con el riesgo de internación por cáncer, dado que se fijan metas de trabajo en función de un diagnóstico específico que determina el estado y posible evolución de cada paciente, y nos permite utilizar estrategias que en su conjunto nos posibilitan hablar de una internación que no prolongue en la vida del niño y su familia, el corte transversal que ella significa. Se debe tener en cuenta los valores humanos y organizar un abordaje integrado por las demandas y posibilidades de cada paciente y los objetivos terapéuticos del profesional.

En aquellos pacientes en los cuales el cáncer esta avanzado, se ha incrementado el desarrollo de los Cuidados Paliativos y de Soporte. Los cuidados de soporte describen el ejercicio de los cuidados paliativos en todas aquellas enfermedades crónicas, debilitantes que aún no pueden ser categorizadas como fase terminal. Pacientes que están en situación

de sufrimiento, aún están en regímenes de tratamiento activo para su enfermedad. De forma concreta, los cuidados de soporte hacen referencia a la instauración de los cuidados paliativos, con sus técnicas y procedimientos, en personas con enfermedades oncológicas avanzadas que están recibiendo tratamiento activo. La introducción, no obstante, de los cuidados de soporte representa una mejora de la asistencia, pues ello supone, en parte, que las actuaciones están dirigidas a la instauración de tratamientos agresivos para el control de la enfermedad y a tratamientos dirigidos a disminuir el impacto negativo de los primeros. Los cuidados de soporte requieren de una ampliación de sus metas mediante la que se incorporen la atención integral de las distintas esferas de los individuos y la atención integrada de los distintos objetivos de la medicina, el preventivo, el curativo y el rehabilitador. La rehabilitación debería considerarse en términos de recuperación funcional y psicológico social, que permita a las personas convivir con las menores limitaciones físicas, psicológicas y sociales posibles.

Procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan transcurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere. Ni aceleran ni detienen el proceso de morir. Intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye la familia, el hogar y los amigos.

El dolor dependerá, de una serie de factores individuales que pueden modificar de forma importante el umbral de percepción del dolor, tales como el sueño, el reposo, la simpatía, la comprensión, la solidaridad, las actividades recreativas, la reducción de la ansiedad, y elevación del estado de ánimo , aumentan el umbral del dolor. Al contrario, se cree que otras circunstancias, pueden disminuir el umbral del dolor, como por ejemplo la incomodidad, el insomnio, la fatiga, la ansiedad, el miedo, la tristeza, depresión, introversión, aislamiento y abandono social.

El dolor es una experiencia subjetiva, es una emoción. por eso se oye decir muchas veces que el dolor no se puede medir. En 1973 en Seattle, se celebró el Primer Simposio sobre el Dolor y se crea la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor. Dicha Asociación ha propuesto una definición del dolor que es la siguiente: “ Es una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con una lesión física presente o potencial o descrita en términos de la misma.”

La importancia de esta definición es la aceptación del componente emocional y subjetivo del síntoma. Hasta entonces, no se aceptaba muy bien que pudiese existir dolor sin haber un daño tisular. Existía la creencia general que el dolor operaba únicamente mediante la transmisión de impulsos nerviosos desde el sitio del daño en los tejidos hasta el cerebro. También existieron una serie de mitos, creencias infundadas que con frecuencia fueron causa del “ subtratamiento” del dolor; uno de ellos es la creencia de que debido a su inmadurez neurológica, los niños no experimentan el dolor del mismo modo que los adultos. El origen de esto no es claro, trabajos de Fleshing publicados en los primeros años de este siglo, sugerían que era necesaria una mielinización completa para la adecuada percepción del dolor, y este criterio siguió vigente mucho tiempo. Otro mito es el concepto de que los niños metabolizaban los opiáceos más lentamente y por lo tanto, son más susceptibles a la depresión respiratoria por acumulación de droga. Este mito junto con el temor de predisponer a la drogadicción constituye un freno en su prescripción. Por último, durante mucho tiempo se sostuvo que el niño pequeño no tenía memoria del dolor y por lo tanto, una vez concluido el episodio no había secuelas psicológicas posibles. Todas y cada una de estas afirmaciones han sido demolidas en forma concluyente.

Actualmente los trabajos mas innovadores en la investigación del tratamiento del dolor indican un nuevo posicionamiento; dado que no está en proporción con la gravedad de la lesión: una quemadura, el dolor de muelas, hacen sufrir más que las alteraciones orgánicas que ponen en peligro la existencia del individuo. Exige una minuciosa observación o la confianza en la palabra del enfermo. En muchas ocasiones los enfermos se quejan de la persistencia de los dolores a pesar de haber concluido los tratamientos médicos. Entendemos que la situación sedentaria que vive un niño internado, dentro de un rol generalmente pasivo que juega entre demandante y no demandante, en donde a su vez la actitud adoptada por la familia lo limita mas aún, acrecienta la presencia de dolor, como consecuencia de la ausencia de movimiento (sea este pasivo o activo), de cambios de decúbito, la presencia de procedimientos de enfermería o médicos que dejan secuelas.

Para hablar de umbral del dolor, se incluyen aspectos interactuantes, fisiológicos, cognitivos y sociales del dolor. El dolor es una experiencia que continúa cambiando mientras atraviesa las complicadas zonas de interpretación que llamamos cultura, historia y conciencia individual. Se verá modificado por una serie de factores que modularán la vivencia o intensidad dolorosa.

El dolor en los niños con cáncer actualmente está relacionado con el tratamiento (medicación e intervención médica). El dolor por procedimientos es probablemente una de las causas más frecuentes del mismo. En un estudio realizado para validar el dolor en niños con cáncer, en donde se les permitía la descripción de todos sus síntomas y no solamente del dolor, se concluye que el grupo de pacientes internados tenían síntomas con mayor frecuencia que los pacientes ambulatorios, que es probablemente severo y angustiante para el niño ya que tiene un impacto negativo sobre su estado de ánimo.³

Hay un conjunto de niños que mueren por cáncer y que son muy difíciles de tratar en cuanto a su dolor y que requieren dosis masivas de opiáceos. Algunos están bastante bien con un solo aumento de la dosis, otros son más difíciles de tratar. Unos con anestesia regional son controlados, pero hay todo un grupo de niños que necesita sedación para el manejo de la enfermedad terminal.⁴

Existen principios de valoración del dolor en niños, entre ellas: Escala de caras, Ouchert, Escala numérica, Fichas de Póquer, Escala de color, Escala graficoverbal de valoración, Escala visual analógica, Escala fisiológica- conductual*. Esta última elegida por las tesis dadas las características del Instrumento de Evaluación: funcional, descriptivo, formal, estructurado y no estandarizado. Este tipo de evaluación comportamental refiere que el comportamiento de un niño es su forma de comunicación con quienes lo cuidan. La observación de su conducta es con seguridad, un recurso razonable para detectar la presencia del dolor. Incluye: expresión facial, que junto con el llanto es el parámetro más aceptado; los movimientos corporales y su conducta. Los cambios de conducta van de un niño quieto y alerta a un cuadro de llanto con gran actividad motora. Cabe considerar las diferencias individuales de reacción ante el dolor. Los cambios de comportamiento no son unidireccionales, y la ausencia de conductas habitualmente emparentadas con el dolor no descarta su presencia. Este relevamiento se combina con parámetros fisiológicos que dan una visión más adecuada del impacto del dolor en el paciente, (estos datos se recogen de la historia clínica e interconsulta con el médico o enfermero tratante).

En un concepto multidimensional del dolor, se debe integrar la verbalización,

*Ver glosario

comportamiento y cambios fisiológicos, con el ámbito circundante, factores socioculturales, el área afectiva y la dimensión cognitiva.

Dinámica familiar y hospitalaria.

La unidad psicosocial condicionada por la conjunción de convivencia común, e intimidad solidaria y socializante define a la familia. El hogar se refiere a una o más personas que conviven, cualquiera sea su relación de parentesco y que comparte una vivienda y /o asimismo alimentación y necesidades básicas comunes.

El concepto de familia es esencialmente dinámico y abarca las etapas ligadas a su formación, expansión, consolidación, apertura y disolución. Entendemos que la realidad de la familia de un niño con cáncer es muy especial, al margen de la situación socioeconómica por la que esté atravesada, el área de los afectos, las emociones y los vínculos, se ve transversalmente cortada. Comienzan por atravesar un proceso de separación física, que en muchas oportunidades perjudica el estado emocional del paciente y por consiguiente su estado general, sobre el que pierden el control. En el área que incumbe a la realidad económica familiar, se agregan gastos inesperados, que a su vez suman preocupaciones. En el HIEMI vemos cotidianamente que las familias recibidas son en su mayoría provenientes de localidades vecinas y no tan vecinas, esto hace el esfuerzo aún mayor.

Se observan al momento del diagnóstico dos fases de adaptación que la toma de conciencia de la enfermedad lo marca. Esto facilita poder trabajar priorizando la calidad de vida. Las fases se podrían denominar en estos términos: en primer lugar, ignorancia, inseguridad, negación implícita, pacto (es la fase menos conocida, ya que casi nunca los enfermos, o sus padres suelen verbalizarla, en la cual la mayoría de las veces los pactos se hacen con Dios, o referente elegido), y en segundo lugar, depresión y aceptación, con las consiguientes conductas de adaptación funcional que se pueden observar claramente.

La variedad de reacciones que se pueden encontrar en este tipo de situaciones dependerá fundamentalmente de la forma habitual que tiene cada sujeto y su familia de enfrentar los problemas serios.

La comunicación es el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y lo que los rodea a través de signos, sonidos, símbolos y comportamientos. Junto con el control de síntomas, la comunicación constituye una necesidad básica en la atención del enfermo terminal. Sin una buena comunicación es muy difícil asistir al enfermo.

[Son objetivos de la comunicación con los pacientes: conocer sus problemas físicos y personales, recoger información básica para su diagnóstico y tratamiento, hacerlos sentir cuidados, evaluar su reacción ante la enfermedad, sus temores y ansiedades, conocer sus experiencias previas con la enfermedad y mejorar su autoestima, ofrecerle información veraz y progresiva, según necesidades para planificar su futuro, acordar con él su tratamiento, ayudarlo a mantener su esperanza de vida, conocer que es lo que puede aumentar su bienestar, conocer sus valores espirituales, culturales y medios de apoyo, detectar si existe o no la conspiración del silencio, ayudarlo a vencer el tabú de la muerte, darle tiempo a sus procesamientos, reforzar el principio de autonomía, detectar las necesidades de la familia, trabajar la relación con sus seres queridos y la relación paciente-profesional más interactiva.

La base de una buena comunicación, la constituye el arte y la ciencia de hablar, pero sobre todo, de saber escuchar.

Es evidente la importancia para los pacientes y sus padres de ser escuchados. Entre las expectativas de los enfermos y la realidad existe un abismo de notables dimensiones. Los enfermos tienen la impresión de ser traicionados por aquellos de los que esperaban ser escuchados y que, por el contrario, hacen todo menos ejercer la escucha. El descontento y la frustración permanecen a pesar de que la actuación de los profesionales, personal técnico vaya dirigida en beneficio de la salud del enfermo.

Escuchar es difícil. La falta de escucha se debe en muchos casos a una resistencia inconsciente frente a un encuentro interpersonal, obscuramente percibido como una amenaza para nuestro equilibrio y nuestra integridad. Los profesionales de la salud al igual que cualquier persona también tienen ciertas defensas, de las cuales deben tomar conciencia.

Existen diferentes tipos de comunicación, entre ellas verbal, paraverbal con distintos tipos de volumen, tono, intensidad, velocidad, ritmo y movimiento, mímica de la cara, gestos, orientación de tipo cara a cara, de costado o en ángulo; postura, distancias y espacios interpersonales; estética y cuidados de la persona.

La comunicación es una de las herramientas más importantes y útiles de que disponemos para establecer relación vincular y generar un espacio con contenido entre nosotros como profesionales y los pacientes. Se pretende que esta comunicación cumpla con las siguientes funciones: catártica y liberadora del lenguaje, de reconocimiento y consideración del otro, de adquisición del conocimiento, de refuerzo de modificación del comportamiento, de encontrar la puerta de entrada a las necesidades dentro de las posibilidades de cada niño, de acceder a su propio abordaje, específicamente diseñado para él.

Existen en las relaciones dentro de un Servicio incorporado a la dinámica hospitalaria, inmensidad de obstáculos para la comunicación, entre ellos: área de materiales: los ruidos, la escasa o demasiada visibilidad, la cantidad de personas en la habitación, los horarios propios del servicio y sus profesionales (mañanas superpobladas de procedimientos). El ambiente en el que nos comunicamos con los demás es fundamental, se debe generar un espacio para que surja la confianza necesaria para poder hablar de los sufrimientos del paciente. Área de físicos: patologías propias de cada paciente con sus cuadros específicos, sordera, ceguera, vocalización defectuosa, posiciones en el espacio, etc.. Se debe utilizar la modalidad de comunicación adecuada para cada paciente y circunstancia, las posiciones de nuestro cuerpo con respecto al del niño no deben ser un obstáculo.

Área psicológica o social: disociación instrumental. *

Creemos que la salud familiar trasciende a la salud de cada uno de sus integrantes, proyectándose hacia la óptima integración de los mismos.

De la investigación científica realizada en los últimos años, surge el concepto de periodos críticos en el desarrollo infantil. Esto incluye, las condiciones ambientales presentes o no en ciertos momentos del desarrollo. Por lo tanto, es importante animar a los niños a que su actividad sea máxima, dentro de los límites que impone su enfermedad y los dispositivos (equipamiento específico) que limitan su movilidad.

Encontramos en el Servicio de Oncohematología una gran cantidad de niños entre 5 (cinco) y 12 (doce) años de edad, los cuales comúnmente pierden un año de asistencia a la escuela, y en algunos casos no se observa la permanencia de atención docente hospitalaria o domiciliaria, existen diferentes factores que hacen a esta situación, entre ellos, las madres de los niños, las cuales realizan transferencia de sus sentimientos como

* Ver glosario

angustia, responsabilidad, enojo e impotencia, dificulta el sostenimiento vital para el niño, no sólo desde el área cognitiva sino también desde el área social, es en este momento donde se comienzan a vivir las experiencias más socializantes ajenas al núcleo primario (familia). Los requerimientos básicos para lograr un desarrollo normal incluye la identificación de factores psicosociales que el ambiente (donde el niño opera) debe proveerle para que éste logre un desarrollo equilibrado, entre ellos, fomentar la independencia y autonomía, proporcionarle seguridad y estabilidad en las relaciones con sus padres y pares, formación de hábitos socioculturales, que implica fijar límites en forma equilibrada y favorecer las conductas óptimas para su comportamiento ocupacional. Todos estos factores están a su vez determinados por características como el origen sociocultural, las características de los padres, del niño, de personalidad, etc.

Al hablar de adolescencia nos referimos a un conjunto de transformaciones biológicas, psicológicas y sociales que ocurren en una etapa del ciclo vital comprendida en términos generales entre los 10- 12 a 20 años de edad. Estas transformaciones ocurren con bastante rapidez, son de naturaleza muy variada y constituyen un proceso de maduración en los aspectos biológicos, psicológicos y sociales del individuo. De las consideraciones precedentes resultará fácil advertir que van a existir muchos tipos de adolescentes, en la medida que entran a jugar los factores psicológicos y sociales en su definición.

Estos factores van a influir significativamente en la conducta de los individuos.

Una de las principales tareas psicológicas que debe resolver el adolescente en este período es lograr una independencia de sus padres, emocional primero y social después. El varón busca una mayor autonomía y libertad. Luego esta su lucha por lograr una identidad, personalidad propia. Mantener una adecuada relación con el sexo opuesto, aprender a controlar socialmente sus nuevos sentimientos y deseos sexuales. Se produce un incremento en su capacidad de pensamiento abstracto, promoviendo una progresiva sofisticación de intereses. Le interesa mucho conducir de buena forma la relación con su grupo de pares. Desarrollar una adecuada autoimagen, autoestima, aceptando los cambios que se producen en si mismo. Adquirir una capacidad de control sobre los estados de ánimo, tan cambiantes en este período.

Todos estos cambios los ubicamos dentro del área psicológica de los adolescentes, esta visto que están fuerte y abruptamente atravesados por la realidad de la *internación* que retrasa y altera su transcurrir normal. Comencemos por pensar la independencia coartada, esto se observa solo en los primeros días de la internación dado que los adolescentes se

caracterizan por acelerar los tiempos para encontrar la manera funcional de poder abastecerse solos en sus necesidades, se les hace difícil la separación- individuación porque necesitan del otro desde lo físico, por ejemplo para que les alcancen la chata-papagayo; incluso desde lo emocional, poder superar la invasión. Con la aplicación de tratamiento quimioterapéutico es sabido que los pacientes pierden el cabello, lo cual no ayuda al hecho de reconocer la propia imagen ni a la preservación del nivel de autoestima, sino que retrasa la posibilidad de aceptar los cambios del propio cuerpo y del sí mismo.

Los adolescentes viven un estado crítico, de mayor vulnerabilidad para enfrentarlo psíquicamente o para manejar situaciones de estrés. Existe una mayor inestabilidad y desequilibrio emocional, por ser un período de intensos cambios que ocurren con mucha rapidez y que abarcan todos los aspectos del ser humano, y en especial la modificación de su cuerpo que es vivenciada como algo preocupante. La apariencia externa y la estética son de la mayor importancia. La alteración de los sentimientos vitales aumenta la inestabilidad emocional. Si creemos que el medio ambiente familiar contribuye a esta situación, además esta aclarar la implicancia de la internación, en donde constantemente el paciente siente como invasión todos los procedimientos y preguntas -acercamientos que no son otra cosa que personales, y que lo obligan a tener conductas sociales- adaptadas, en un momento en el que lo que lo caracteriza es la inestabilidad- desequilibrio. La pérdida de control en esta etapa de desarrollo se deja ver en las limitaciones de sus capacidades físicas junto con lo que significa la internación que los separa de sus sistemas habituales de apoyo, constituyendo crisis situacionales que se manifiestan con rechazo al tratamiento o falta de cooperación y cambios conductuales.⁵

Estructura funcional del Servicio de Oncohematología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil.

Hasta la fecha diciembre de 1999 el Servicio funcionaba en el primer piso del HIEMI siendo su recurso físico de tres salas de aislamiento, contando cada una con una zona pre estéril y dos salas con cuatro camas cada una, un office de enfermería, una habitación quimioterápica y una sala de médicos.

A partir de enero de 2000 este Servicio de Oncohematología funciona en una nueva área diseñada en el segundo piso, que cuenta con un consultorio equipado para exámenes

de pre-ingreso y controles ambulatorios, una sala de médicos acondicionada con un fichero para historias clínicas, biblioteca, televisión y video para ateneos, un office de secretaría, y otro para enfermería, dos sectores para material limpio y sucio y 12 (doce) habitaciones individuales a utilizar por pacientes neutropénicos graves, oncológicos moderados (pase de medicación, quimioterapia) y para Hospital de Día Oncológico Monovalente (tratamientos de soporte), contando cada una con bombas: 2 (dos) centrales y 1 (una) de aspiración. Las bombas de infusión regulan el volumen por hora de líquidos (antibióticos-ATB, citostáticos, alimentación parenteral total- APT) que se infunden en el niño. Las habitaciones también cuentan con monitores móviles para el control de la frecuencia respiratoria, frecuencia cardíaca y electrocardiograma, termómetro, tensiómetro y estetoscopio. La sala cuenta con un carro de reanimación con el equipo completo, una sala de juegos al servicio de Terapia Ocupacional y Psicología y para diversas actividades recreativas a realizar por el voluntariado con los pacientes internados y ambulatorios.

Rol del terapeuta ocupacional.

“Cuando me hablaste de mi enfermedad, mi pronóstico y del tratamiento, de todo lo que me dijiste, lo primero a lo que tuve miedo, fue a perder el pelo, creo que de cobarde no pude tener miedo a otra cosa. Después de la primer internación me hice un poco más valiente y fui capaz de tenerle miedo al dolor, al sufrimiento, a la operación, a perder la pierna. Ahora creo que ver a otros chicos que están como yo, a otros que no les fue muy bien, ahora creo que tengo la valentía de tenerle miedo a la muerte. Ahora creo ser valiente para que me digas si me puedo morir, cómo y cuándo.”

Mario, 15 años. Osteosarcoma. Curado⁶

El rol y la contribución del terapeuta ocupacional en pacientes con cáncer requiere la organización de técnicas y habilidades nuevas y tradicionales.

En primer término facilita y guía al paciente para que lleve a cabo su máximo rendimiento funcional tanto física como psicológicamente en las habilidades cotidianas a pesar de su expectativa de vida y de los inconvenientes y limitaciones que agrega la internación.

El principal objetivo de la intervención es considerar las necesidades únicas y deseos de cada individuo como centro del tratamiento. La familia cumple un papel relevante dado que las dimensiones social y física en el desarrollo del desempeño funcional de cada paciente se ve impactada. El terapeuta ocupacional trabajará asistiendo al paciente para restablecer su sentido de control-independencia y enfocar lo que es importante para él a través de la evaluación y flexibilidad del tratamiento. Las necesidades para un balance físico y una estructura social que pueda proveerles los recursos para el manejo de un largo período de estrés, además de las posibles consecuencias de la supervivencia son incluidos en el dinamismo del tratamiento.⁷

El desempeño del sistema (niño) en el ambiente, que incluye lo físico, social y el entorno cultural donde el sistema opera, los objetos, las tareas, los grupos sociales y la cultura, tienen fuertes efectos sobre el desarrollo y desempeño de las personas y la resultante valoración ocupacional. El entendimiento del terapeuta del efecto del desarrollo biopsicosocial en el sentido del comportamiento ocupacional y adaptación continua como

producto de la participación entre las dinámicas relaciones humanas y el ambiente permite el registro constante del estado ocupacional e interacción del niño.⁸

Al entender el desempeño como el producto final relacionado con las habilidades que promueven los fundamentos para la acción, resulta necesario situar la realidad de cada paciente, es decir su situación vital, que incluye hechos educativos, socioeconómicos, preferencias, necesidades y una actividad valorada, en cuanto a su patología y cuadro clínico, atravesados por la situación de internación. Situación que establece un corte transversal en las posibilidades del niño - adolescente en su desempeño y nivel de comportamiento ocupacional.

Entendemos que un niño que ingresa en un Servicio de Oncohematología, en situación de internación, es agredido por una gran cantidad de estímulos que impactan todos los sentidos: un espacio físico nuevo, gente desconocida (equipo de profesionales, otros pacientes), procedimientos quirúrgicos, médicos, de enfermería, alarmas, luces, suero, catéteres etc., que marcan la realidad de su enfermedad, que limitan la posibilidad de un desempeño independiente y en donde el niño se encuentra en un rol pasivo, en muchas oportunidades atemorizado por un bombardeo sensorial como consecuencia de impulsos sensoriales excesivos e inesperados (visuales, auditivos, táctiles, propioceptivos, cinestésicos) que pueden confundirlo y fatigarlo.

Los niños de alto riesgo en internación, experimentan muchas pérdidas en todas las áreas de la vida ocupacional, sus familiares deben tolerar cambios devastadores en la vida familiar, relaciones de roles y rutinas ocupacionales. Los miembros de la familia y los amigos pueden ejercer diversos efectos sobre el paciente, algunos pueden ser estimulantes y fomentar la recuperación funcional, mientras que otros pueden ser protectores o compasivos y retrasar el progreso.

El niño experimenta pérdidas en las pautas del desarrollo, cambios en la función, deterioro de comportamientos exploradores, e incorporación de nuevas actividades dentro de su rol de enfermo. Los cambios y pérdidas ocupacionales que afectan las interacciones ambientales y el juego del niño pueden hacer aparecer disfunciones ocupacionales creando así un ciclo de peor adaptación de la conducta ocupacional para el niño y el sistema familiar.

El Modelo Teórico de la Ocupación Humana (Gary Kielhofner.1985) organiza conceptos de ocupación en un marco de referencia basado en la Teoría General de los Sistemas. El Modelo especifica las relaciones entre entidades conceptuales, describe y explica un espectro de comportamiento humano (ocupación) que es crítico para la identidad y práctico para la Terapia Ocupacional.

El Modelo describe al hombre como un sistema abierto, su comportamiento ocupacional es su output. Dentro del marco de referencia del sistema abierto se integran conceptos específicos que explican y describen la Ocupación Humana.

De esta forma, el Modelo organiza los aspectos de motivación, comportamiento, cognición y aquellos que son relevantes para el entendimiento de la Ocupación. A pesar que los componentes biológicos o físicos de la Ocupación son reconocidos en el Modelo, éste se centra principalmente en los aspectos psicosociales y culturales de la Ocupación.

De acuerdo con este Modelo; toda la ocupación humana nace en una tendencia innata y espontánea del sistema humano- el impulso y energía de explorar y dominar el ambiente. El Modelo está basado en la creencia de que la ocupación es un aspecto central de la experiencia humana. Esta energía e impulso innato del hombre para explorar y dominar el ambiente y su consecuente habilidad para simbolizar que lo hace único dentro del reino animal.

En este Modelo, el sistema representa al Hombre y la interacción del sistema con el ambiente es la Ocupación Humana. El ambiente es la situación física, social y cultural en la cual el sistema opera. El sistema abierto interactúa con el ambiente a través del proceso de Intake, Output, Troughput y Feedback.

Las partes internas de un sistema abierto representando la Ocupación Humana son conceptualizadas como tres subsistemas jerarquizados.

De acuerdo a las leyes de los sistemas, los niveles más altos gobiernan los niveles inferiores. Los niveles inferiores, en cambio, inhiben los grados de libertad de los niveles superiores.

Para explicar cómo se motiva, organiza y ejecuta el comportamiento ocupacional este Modelo conceptualiza al ser humano en una jerarquía compuesta de tres subsistemas, ellos son: Volición, Habitación y Ejecución.

El subsistema de la volición gobierna todas las operaciones del sistema y es responsable de escoger e iniciar el comportamiento ocupacional. Es definido como “ un set interrelacionado de componentes energizantes y simbólicos, que en conjunto, determinan la elección consciente para el comportamiento ocupacional. El componente energizante es un impulso generalizado hacia la exploración y el dominio del ambiente. Los componentes simbólicos son imágenes (creencias, recuerdos, convicciones, expectativas) que incluyen el encausamiento personal, los valores y los intereses”.

El término volición connota voluntad o elección. El concebir la motivación como un proceso de la conducta voluntaria de disposición, es abandonar el concepto clásico de motivación.

Actualmente se sabe que la motivación es un fenómeno más complejo, un sistema abierto que involucra elecciones racionales y emocionales para la conducta. La ocupación es motivada por la necesidad humana de exploración y dominio de sí mismo y del mundo.

Los seres humanos poseen un impulso a estar alertas, a buscar estimulación sensorial, a actuar y ser efectivos. Esto lleva a los seres humanos a crear, a fabricar, a celebrar, a compartir y cooperar, y a involucrarse en todos los rangos de actos que constituyen el comportamiento ocupacional. El comportamiento está intrínsecamente motivado, en contraposición a la conducta que es realizada a fin de satisfacer algún motivo externo.

La volición está compuesta de imágenes o símbolos que la persona mantiene acerca de la exploración y dominio del mundo. Estas imágenes incluyen el conocimiento y las creencias que las personas tienen de sí mismas como un actor en el mundo.

Los componentes simbólicos del subsistema volición son, los valores, los intereses y la causalidad personal. La causalidad personal se define como “ el conjunto de creencias y expectativas que una persona tiene acerca de su efectividad en el ambiente”. Se refiere al conocimiento personal de un individuo de sí mismo con una fuente que crea cambios observables en el ambiente. El conjunto de imágenes que constituyen nuestra causalidad personal incluye: la creencia en el control interno v/s externo; la creencia en las habilidades; la creencia en la eficacia de las habilidades y las expectativas de éxito v/s fracaso.*

* Ver glosario.

Los valores son imágenes de lo que es bueno, correcto y /o importante. Son principios que guían la conducta humana. Desde tempranas experiencias de la niñez la persona interactúa con un medio cultural externo que incluye ciertos valores relevantes a la ocupación. Los valores implican un compromiso para desempeñarse en maneras culturalmente aceptadas, por lo tanto uno experimenta un sentido de pertenencia al operacionalizarlo. Las emociones fuertes también se asocian a los valores.

Los valores son percibidos como obligatorios y por lo tanto ejercen una gran influencia sobre las elecciones que una persona hace. Ya que determinan nuestra visión del valor de diversas ocupaciones, ellos influyen el grado de satisfacción y sentidos de autovalor que se deriva del desempeñarlas. Dentro de las incumbencias de los valores se encuentran cuatro componentes: la orientación personal, la importancia de las actividades, los objetos ocupacionales y los standards personales. *

Los intereses son el dominio final del autoconocimiento en la elección, son disposiciones encontrar ocupaciones placenteras. Representan no sólo una disposición de la persona para buscar placer, sino también influencia las ocupaciones que eligiera una persona. Debido a que representan nuestra imagen o conocimiento del gozo de las ocupaciones, ellos influyen las elecciones que la persona hace cuando es más libre.

Nuestra orientación con respecto al placer y la satisfacción en las ocupaciones está presentada por tres dimensiones del interés: la discriminación, el patrón y la potencia.*

El subsistema habituación, organiza el comportamiento ocupacional dentro de patrones o rutinas. Este subsistema consolida las elecciones habituales del subsistema elección y las integra dentro de patrones predecibles. Para describir este subsistema se utilizan dos conceptos: hábitos y roles. Estos componentes del subsistema son gobernados por el subsistema elección. La formación de hábitos y roles depende de elecciones conscientes hechas en base a valores, interés y causalidad personal. A la vez organiza patrones de comportamiento para satisfacer demandas del ambiente, de este modo satisface a ambos: el sistema y el ambiente.

Se define como el conjunto de imágenes que guían el desempeño de patrones de comportamiento rutinario.

* Ver glosario

Los roles son imágenes que las personas mantienen de sí misma como ocupando ciertos status o posiciones en los grupos sociales y de las obligaciones o expectativas que acompañan al hecho de pertenecer a estos roles. Tienen tres componentes: incumbencia percibida, internalización de expectativas y equilibrio.*

Los hábitos son imágenes que guían la rutina y las formas típicas en que una persona se desempeña. La adaptación del patrón de un hábito se refleja en tres dimensiones: grado de organización, adecuación social y rigidez/ flexibilidad.*

El subsistema ejecución está más directamente vinculado con el output del sistema. Es un conjunto de imágenes y estructuras biológicas y procesos, los que están organizados en habilidades y son utilizados en la producción de un comportamiento con propósito. Los tipos de habilidades son:

- habilidades perceptivo- motoras: para interpretar información sensorial y para manejarse a sí mismo y a los objetos.
- habilidades de procesamiento o elaboración: dirigidas a manejar eventos o procesos en el ambiente. Incluye la habilidad para planificar y resolución de problemas.
- Habilidades de comunicación- interacción: para convertir y recibir información y para coordinar el propio comportamiento con el de otros, con el objeto de lograr actividades y objetivos propios.

El Modelo Teórico de Integración Sensorial (Jean Ayres.1979). La Integración Sensorial es un proceso neurobiológico innato y se refiere a la integración e interpretación de estímulos sensoriales del mundo externo por el cerebro. Es la organización del input sensor para su uso. El “uso” puede ser una percepción del cuerpo o del mundo, o una respuesta adaptativa o un proceso de aprendizaje o el desarrollo de alguna función neurológica.

Toda la información que nos llega del ambiente la recibimos a través de nuestros sentidos. Estos procesos sensoriales ocurren dentro del sistema nervioso a un nivel inconsciente. Aunque conocemos los sentidos del gusto, olfato, visión y audición, muchos de nosotros desconocemos otras experiencias sensoriales que nuestro sistema nervioso

* Ver glosario

también recibe e integra, tales como el tacto, el movimiento, la percepción corporal y la fuerza de la gravedad.

La Integración Sensorial se centra primariamente en tres sentidos básicos: táctil, vestibular y propioceptivo. Estos tres sistemas empiezan a funcionar muy temprano en la vida incluso antes del nacimiento y continúan desarrollándose a medida que la persona madura e interactúa con su medio ambiente; son críticos para nuestra supervivencia. La interrelación entre estos sentidos es compleja, pero básicamente nos permiten experimentar, interpretar y responder a diferentes estímulos del medio ambiente, de manera de interpretar una situación en forma correcta y poder emitir una respuesta apropiada.

Al hablar de integración Sensorial nos referimos a dos cosas, por un lado a un proceso neurobiológico innato e inconsciente y también a una teoría que explica la relación que existe entre estos procesos neurológicos y la conducta.

A través de la Integración Sensorial las múltiples partes del sistema nervioso trabajan en conjunto de modo que la persona pueda interactuar con el medio ambiente efectivamente experimentando una apropiada satisfacción.

Hipótesis de la Teoría:

- las personas toman información del medio y de su propio cuerpo, la procesan y la integran en el sistema nervioso. Esta integración sensorial es utilizada para organizar y programar la conducta
- deficiencias en la integración del input sensorial pueden producir dificultades en el aprendizaje motor y conceptual
- desde el punto de vista terapéutico: las vivencias sensoriales ofrecidas como parte de una actividad significativa produciendo conducta adaptativa van a promover la integración sensorial y como consecuencia de la misma el aprendizaje.

Postulados de la Teoría:

- Plasticidad neuronal: la teoría de Integración Sensorial se basa en que la intervención terapéutica va a influenciar y producir cambios cerebrales. Estos cambios se van a producir a través de la estimulación sensorial controlada. Específicamente estimulación táctil, propioceptiva y vestibular.
- Secuencia en el desarrollo: el proceso de Integración Sensorial tiene lugar en una secuencia del desarrollo. En el proceso de desarrollo normal conductas complejas

se basan en conductas simples. Cada escalón se basa en el anterior. Cuando hay un desorden en el proceso de Integración Sensorial este se interrumpe dificultando el desarrollo de conductas complejas.

- Jerarquía del sistema nervioso: el cerebro funciona como un todo integrativo pero está formado por sistemas organizados jerárquicamente. Los sistemas se conectan en todas direcciones regulándose y autoorganizándose; siendo la misma acción del sistema la causa del cambio.

El Modelo Teórico Biomecánico es aplicado cuando una persona no puede mantener una postura apropiada con una actividad muscular automática a raíz de disfunciones neuromusculares o musculoesqueléticas. Consecuentemente los soportes artificiales son provistos, temporal o permanentemente para sustituir la ausencia de control postural y proveer posiciones del cuerpo más eficientes para las actividades funcionales.

Todas las personas que se mueven en relación a otra persona u objeto, lo hacen en relación a la fuerza de gravedad. Estos movimientos son hechos de una forma muy sutil; afortunadamente hay mecanismos fisiológicos que ayudan al cuerpo a adaptarse a la fuerza de gravedad. Los receptores, disparadores para el cambio en velocidad, dirección y posición común estimulan una reacción de equilibrio que permiten al cuerpo retomar la posición vertical o el balanceo. A través de las interacciones de esos receptores con un sistema nervioso saludable y músculos estimulados, el cuerpo humano reacciona a la fuerza de la gravedad en una forma funcional.

Las metas generales de este Modelo Teórico son dos:

- aumentar las reacciones posturales de comportamiento para reducir las demandas de la gravedad y para alinear el cuerpo
- mejorar las funciones distales y actividades especializadas para reducir por necesidad reacciones posturales y suministrar soporte externo

Base teórica del Modelo: usa teorías físicas y fisiológicas. Dos hipótesis son aceptadas para este modelo en términos de un desarrollo normal:

- un patrón motor desarrollado desde la Integración Sensorial, en la infancia el comportamiento motor es en su mayoría reflejo, provee una entrada sensorial

adicional, lo cual contribuye a la modificación de reflejos y al control del desarrollo motor. La consecuencia es ese patrón de desarrollo motor desde la sensación.

- una respuesta motora automática, la cual mantiene la postura. La mayoría de las respuestas posturales, las reacciones equilibratorias y la postura erecta son generalmente desarrolladas hacia el segundo año de vida. Las reacciones de enderezamiento son movimientos que mantienen alineada la cabeza en el espacio y del tronco en relación a la cabeza. Las reacciones equiliobratorias son movimientos que ayudan a mantener el balanceo cuando el centro de gravedad es alterado por una fuerza externa. A menudo son acompañadas por reacciones protectivas.

Este modelo también contiene una hipótesis adicional relacionada con un comportamiento atípico- la disfunción o daño de los sistemas musculoesqueléticos o neuromusculares que pueden interferir con reacciones posturales efectivas.

Del mismo modo es relevante en esta teoría los patrones motores (investigados por Rood) que incluyen secuencias de desarrollo motor que van de movimientos especializados, mantenimiento de la postura y habilidad de restablecimiento del centro de gravedad. El desarrollo motor especializado depende del sostenimiento de peso sin colapsare y la habilidad de cambio y descarga de peso de una parte del cuerpo a otra.

El Modelo Teórico Biomecánico mantiene cinco postulados:

- contribuye a la independencia, facilitando el control postural o reduciendo los efectos de la gravedad
- los niños aprenden a moverse efectivamente a través de las retroalimentaciones sensoriales. Ellos repiten satisfactoriamente los movimientos basados por señales sensoriales
- el desarrollo motor normal es secuencial y predecible. La postura depende de la respuesta del cuerpo a la gravedad y las reacciones posturales tienen un desarrollo secuencial
- las disfunciones y anormalidades de músculos, huesos o del sistema nervioso central, puede dañar el desarrollo normal de las reacciones posturales
- las terapistas ocupacionales deben determinar el nivel de disfunción postural así como los factores externos que pueden dañar y alterar la performance.

Desde el área de Terapia Ocupacional se observa que las áreas funcionales más comúnmente afectadas son las tareas en el cuidado personal que incluyen alimentación, vestido, higiene, arreglo personal, uso del baño, las tareas ocupacionales- educativas, que incluyen la escolaridad en cualquier nivel, la asistencia a actividades ocupacionales extraescolares, el uso del tiempo libre como actividades recreativas, deportivas y juego.

Si la intervención está basada en la teoría el terapeuta ocupacional está apto para entender la relación entre el tratamiento, producto de una planificación posterior a la evaluación que permita delimitar prioridades de abordaje, y las consecuentes reacciones del paciente.

Las dificultades en la intervención desaparecen en la medida en que los conocimientos teóricos y prácticos constituyen un mismo apartado, esto es, que la práctica y sus herramientas o técnicas específicas, no sean un apartado ajeno a los modelos teóricos .

La delimitación de un marco de referencia surgió de la triangulación teórica de modelos teóricos como el de la Integración Sensorial, el Biomecánico y de la Ocupación Humana. La práctica efectiva incluye la habilidad del terapeuta para utilizar con el paciente el modelo teórico mas apropiado dentro del contexto de su vida. Después que un paciente es derivado a una interconsulta con Terapia Ocupacional, deberá ser evaluado, luego se delimitará el modelo de abordaje más apropiado. Se discuten las formas alternativas en que un marco de referencia puede ser usado, incluyendo las formas, entre ellas **sólo uno**, en **secuencia**, en **paralelo** y en **combinación**.⁹ Los marcos de referencia pueden ser usados en combinación, como una forma integrada. Siempre y cuando los constructos de la base teórica son consistentes y están de acuerdo con la forma de ocurrir los cambios. Se deben examinar cada Modelo Teórico para determinar cuáles son los postulados básicos congruentes con los de los otros Modelos Teóricos . Los conceptos básicos deben ser consistentes, de tal manera que den lugar a resultados iguales o similares.

Los cambios de la sociedad, la adaptación a los diferentes ambientes dentro de la profesión, demandan la búsqueda de nuevos abordajes y soluciones a los problemas, requiriendo el desarrollo de nuevos instrumentos en áreas de desempeño profesional que aún no lo tienen y el desarrollo de nuevos modelos de referencia teórica, que contribuyan a delimitar el rol profesional y jerarquicen la profesión.

Un cambio en los conocimientos precipita la necesidad de un marco de referencia. Estos nuevos conocimientos pueden resultar desde el refinamiento de la teoría, el desarrollo de nuevas teorías, o el hallazgo de nuevas investigaciones que modifican las bases teóricas de los Modelos Teóricos.

El proceso de desarrollo y articulación de marcos de referencia es complejo. Requiere fuertes combinaciones de conocimientos de base con avanzadas habilidades clínicas de razonamiento. A través de este proceso, el terapeuta está relacionando acerca de la organización sistemática de la combinación de constructos y conceptos con una consistencia interna tal que diseñe claramente como puede ser formada la conexión entre la teoría y la práctica.

La realidad del hospital permite observar frecuentemente, sea que focalice su atención en pacientes agudos o crónicos, la prescripción de planes de tratamiento- protocolos dentro de un servicio, antes que el encuentro con las necesidades del paciente. Como miembros de un servicio mantenemos responsabilidades para con la evaluación y el tratamiento específico desde nuestra disciplina, creemos importante el hecho de combinar constructos y conceptos básicos de determinadas teorías, con una organización sistemática que claramente da el sustento y la conexión entre la teoría y la práctica.

Introducir la discusión de la influencia de la familia del niño y la cultura es relevante a la hora de elegir un marco de referencia . También afecta la intervención, como contexto humano, la relación entre el terapeuta y los miembros de la familia, o también la relación con los otros profesionales.

La internación se caracteriza por el constante acompañamiento de un miembro de la familia(generalmente la madre) en la mayoría de los casos (también se encuentran casos en los que los acompañantes son ambos padres, como así también aquellos pacientes visitados con frecuencia por sus hermanos u otros parientes). Es esta una situación relevante a la hora de evaluar a cada paciente y planificar el tratamiento. Para intervenir efectivamente el terapeuta ocupacional debe ser sensible al ambiente de los niños, esto incluye a la familia y a la cultura. Si se dirige la intervención sin consideración de las personas importantes del ambiente de los pacientes, esta puede no ser apropiada.

La interrelación entre la cultura y la familia es un circuito. La cultura provee el soporte para la familia y la influencia de los valores y creencias de cada miembro de la familia. La

familia provee el soporte para el niño. Para el desarrollo infantil, la cultura es definida por la familia.

La creencia popular define al cáncer como sinónimo de muerte y es esta la percepción de un padre al recibir el diagnóstico de su hijo. Los efectos de la cultura en la intervención son multifacéticos. La mirada sobre la salud y la enfermedad puede ser influenciada por la cultura. Los cuidados y comportamientos que surgen en cada familia y su dinámica de funcionamiento en el alta del niño al hospital (transitoria, y entonces comienza la asistencia al hospital de día.), influyen en la forma en que los niños sienten y actúan sobre y acerca de las demás personas.

Es importante para el terapeuta ocupacional responder a la identidad cultural de los pacientes y sus familias durante cada intervención del tratamiento planificado, esta situación puede claramente organizarse a partir de una evaluación sistematizada que facilite un diagnóstico desde el área con un soporte teórico, que sea el nexo entre la teoría y la práctica.

La familia está compuesta por dos o más personas que proveen del ambiente en el cual el niño se desarrolla y aprende a ser un miembro de la sociedad. Usualmente las familias comprenden a padres e hijos, pueden incluir a otras personas significativas como por ejemplo a los abuelos. Cuando se planifica la intervención, caracterizada en estos casos también por las indicaciones a la madre (o acompañante: padre, abuelos, tíos, hermanos, etc.) se debe tener en cuenta la dinámica familiar y la potencial influencia que sobre la familia se puede tener. Cada familia tiene sus propias necesidades.

El objetivo de la comunicación es establecer relaciones de colaboración, en cada una de las cuales se pueda discutir abiertamente acerca del niño y sus relaciones familiares.

La efectiva intervención desde nuestra área requiere que el terapeuta interactúe y se comunique con los otros profesionales involucrados en la atención de cada niño en particular. Cada profesional que trabaja con los niños tiene una formación académica diferente, lo que implica distintas ópticas y análisis ante un mismo cuadro. La interacción entre los profesionales requiere respeto y sostenimiento mutuo, tal como el conocimiento de los distintos roles y objetivos de cada uno, que harán al objetivo primordial, que es la calidad de vida del paciente. Es muy importante, la clarificación de las vías de comunicación. También por ello sostenemos la necesidad de una evaluación sistematizada,

que deje en claro el posicionamiento ante un diagnóstico desde el área de oncohematología con una aproximación de las inmediatas intervenciones- objetivos de trabajo, considerando a la oncohematología un área con necesidad de desarrollo de instrumentos que permitan comenzar a definir y delimitar el rol y responsabilidades, dada la interrupción de la vida ocupacional de los niños que reciben este tipo de atención por evolución y curso de su patología, y tipo de asistencia recibida.

Dado el corte transversal en el proceso de desarrollo de la vida de cada niño, que involucra desde las actividades de la vida diaria hasta las actividades escolares y extraescolares según la edad cronológica, y adelantándonos a la reincorporación a esta realidad, que es el ambiente de desarrollo de cada niño y su familia, creemos necesario trabajar con el paciente desde la internación. Por ello el abordaje comienza con un diagnóstico de situación que se basa en tomar conocimiento acerca del desempeño del niño en su ambiente: hogar, escuela y cualquier otra área importante para el niño, antecedentes culturales. Conocer el nivel desempeño del niño antes de entrar al hospital, que se recoge de entrevistas a los padres o acompañantes y a los mismos pacientes, y se completa con la evaluación funcional de cada paciente, que nos aporta la actualidad del cuadro en internación, para de esta manera planificar un abordaje individual que lo ubique en la misma línea de desempeño psicofísico que tenía antes de la internación. En este punto son importantes las maestras hospitalarias durante la internación y domiciliarias en el hogar, y las voluntarias.

Delimitar un modelo de abordaje que surge de la triangulación teórica, permite la identificación de los indicadores relevantes de evaluar y registrar para la planificación del tratamiento y abordaje propiamente dicho. Indicadores que constituyen las áreas de demanda de prevención y atención de la salud desde el campo de Terapia Ocupacional, en el contexto de la internación y en cada paciente en particular de acuerdo a la evolución de su patología.

TRIANGULACIÓN TEÓRICA.

Modelos teóricos: Biomecánico, Integración Sensorial y Ocupación Humana

Al organizar la experiencia profesional de dos años de trabajo, surgió la necesidad de dar un marco referencial a la realidad de la demanda que la población oncohematológica realiza al terapeuta ocupacional.

La Integración Sensorial es el proceso de organización de la información sensorial en el cerebro para brindar respuestas adaptativas. Una respuesta adaptativa ocurre cuando una persona encuentra afortunadamente un cambio en el desarrollo. Este Modelo Teórico es aplicado en pacientes con déficit en el procesamiento de su sistema sensorial, lo que dificulta la producción de respuestas adaptativas adecuadas. Ayres, la creadora de esta teoría, baso sus estudios en factores analíticos, los cuales se focalizaron en los componentes de la integración sensorial, tales como en el caso de niños con problemas de aprendizaje, la función del sistema vestibular- propioceptivo en la disfunción de la integración sensorial, discriminación táctil, defensividad táctil, dificultades perceptuales, disfunción de integración bilateral y dispraxia, dificultades en la audición del lenguaje entre otras.

Se toman así conceptos de este modelo teórico en función de la prevención de patologías que pueden cursar los pacientes como evolución de la patología primaria (en este caso, oncológica, sea leucemia, tumor de sistema nervioso central o tumor óseo), más la situación de internación: bombardeo sensorial (visual, auditiva, táctil), percepción limitada (según el decúbito adoptado), dificultades en el uso de ambos lados del cuerpo (hemicuerpo derecho e izquierdo) como consecuencia de cursar hemiplejía, o por equipamiento específico como por ejemplo catéter, o suero, que desde un comienzo restringen la posibilidad de información vestibular, sea por imposibilidad o temor al movimiento .

En oportunidades se observa como consecuencia de la quimioterapia un enlentecimiento del procesamiento de la información a nivel central, (funcionamiento cerebral superior) con consecuentes respuestas enlentecidas. Este caso también es frecuente de observar en pacientes con tumor de SNC.

La integración sensorial focaliza la importancia que el sistema sensorial tiene en el desarrollo de la función y las habilidades reflejadas en el producto final. El objetivo del terapeuta ocupacional que usa este Modelo Teórico es facilitar el desarrollo de estos

productos finales. Estamos facilitando al delimitar el ambiente, respetar hábitos y rutinas diarios pre internación, durante la internación, los ciclos sueño- vigilia, la relación interpersonal, a través de proponer actividades recreativas que contribuyan al desempeño acorde a su edad.

Los conceptos básicos de esta teoría son:

- inner drive (impulso interno): es el impulso interno del individuo que lo lleva a participar de las actividades senso motrices que proveen oportunidades de recepción sensora (sensory intake)
- sensory intake: la toma activa de información sensora. Existen diferentes fuentes de estimulación: aquellas provenientes del feed back de producción, del feed back externo y del medio social y físico
- respuesta adaptativa: es la respuesta del organismo a las demandas del medio. Para que se desarrolle una respuesta adaptativa debe haber un desafío previo. Existen diferentes niveles de respuesta adaptativa
- desafío justo: para posibilitar la producción de una respuesta adaptativa debemos ofrecer un desafío y este debe coincidir exactamente con las necesidades del niño

Se requiere plasticidad dentro del sistema nervioso central para un óptimo funcionamiento, y que se logra a través del input sensorial que llega al SNC en función del hacer psicofísico. El cerebro está organizado de manera innata o programada en cada persona para obtener del afuera la estimulación que lo beneficie.

Particularmente importante en las bases teóricas de la integración sensorial es el entendimiento de los sistemas vestibular, táctil y propioceptivo. Todos los sistemas sensoriales tienen componentes de procesamiento de la información que otorgan discriminación de la misma desde el SNC. La constante discriminación de la entrada de la información desde los sistemas sensoriales orienta a la persona acerca del ambiente y define la forma de modificar o cambiar la conducta- comportamiento.

La praxia es definida como planeamiento motor, pero es mucho más. Es la habilidad de producir una actividad motora no habitual o la habilidad para coordinar el cuerpo a través de movimientos complejos que requieren respuestas adaptativas. Ha sido igualada a la inteligencia motora. Es probablemente el aspecto organizacional más importante de la función que una persona es capaz de adquirir. El proceso de la praxis comienza con el

registro del niño, o su atención acerca de algún cambio en el ambiente. El registro de un cambio en el ambiente debe dar lugar a la orientación, la cual alerta al sistema a recibir mas información, esta situación incrementa la sensibilidad perceptual. Frecuentemente se observa en estos niños internados un aumento de la sensibilidad perceptual que va en decremento de la producción de respuestas adaptadas, dado que el bombardeo de estímulos sensoriales genera la producción de actitudes de defensividad que van desde lo corporal hasta lo verbal. Según este Modelo se habla de defensividad táctil cuando hay una tendencia a reaccionar negativa y emocionalmente a la sensación táctil El proceso de la integración sensorial continua con la comparación de la situación con modelos neuronales establecidos por el sistema nervioso central, que llevara a la ideación o realización del acto, de aquí se llega a la praxis, llevando a la entrada de mayor información a través del sistema sensorial que facilite mejores planes para la acción. El comportamiento indicador de función es el desempeño según edad cronológica, en cada situación y ambiente, caracterizado por respuestas adaptativas.

El **comportamiento ocupacional** incluye el aspecto del crecimiento y desarrollo representados por la sucesión entre juegos, trabajos y reposo que proporcionan la base para la exploración, competencia y logros, incluyendo aquellos comportamientos asociados con los roles del niño. Los roles ocupacionales proveen a las personas de la estructura necesaria para asimilarse a grupos con necesidades de producción, de pertenencia y actividades de estructuración de vida. La socialización provee a la persona del camino para aprender comportamientos en diferentes roles. En este caso, de pacientes con patología oncológica, en situación de internación, se produce un abrupto cambio de rol, y esta en el mismo niño y en su familia la posibilidad de lograr un comportamiento- desempeño que siga la líneas de comportamiento ocupacional previo a la internación. A través del ciclo de output (acción motora), feed back (propioceptivo, táctil u otro, consecuencia de la acción), intake (información perceptual acerca del ambiente), throughput (integración de esta información en el sistema de reglas que guían en el comportamiento motor), las habilidades básicas o las capacidades para el comportamiento motor cambian. A medida que las conductas propioceptivo- motoras se diferencian y mecanizan, entran en juego otras nuevas funciones centralizadas, de imaginación creativa y planificación que reglan o gobiernan los comportamientos más primitivos. Este proceso de mecanización, diferenciación y

centralización permite la progresión del desarrollo desde el juego sensorio motor al constructivo. Esta secuencia de desarrollo se reconoce al ver que las nuevas conductas se construyen sobre, e integran a las conductas aprendidas con anterioridad. La naturaleza jerárquica del desarrollo se refleja en este “ construir sobre” los niveles previos de comportamientos aprendidos, que afectan las nuevas ejecuciones.

La teoría general de los sistemas considera a los sistemas abiertos de la siguiente manera, un sistema abierto consiste en cuatro procesos distintos que funcionan para el mantenimiento y cambio del sistema. Los cuatro procesos son: entrada, importación de energía o información hacia dentro del sistema (input- en Integración Sensorial), atravesamiento, transformación de la energía o información para la asimilación por el sistema y la auto transformación del sistema para acomodar la energía recibida o información (procesamiento- en Integración Sensorial), producto, acción externa o comportamiento del sistema, lo que el sistema hace dentro del medio ambiente y hacia el medio ambiente (praxia- en Integración Sensorial) y retroalimentación, el resultado de este proceso y las consecuencias de acciones previas sobre el sistema (registro de cambio en el ambiente, comparación con modelos neuronales, facilitación de mejor plan para la acción- en integración sensorial). La praxia es fundamental para la actividad con propósito. Depende tanto de la integración sensorial como de los procesos cognitivos, es la habilidad de tomar input sensorial y usarlo en la formulación de un plan para un output motor, en donde un esquema del cuerpo y del mundo son fundamentos necesarios para el desarrollo del planeamiento motor. Los sistemas somatosensoriales, vestibulares y visuales juegan un rol importante en preparar el “ escenario” para que el planeamiento motor pueda ocurrir.

La ocupación involucra una razón en el uso que el niño le da al tiempo para encontrar sus propias necesidades, y así poder explorar y manejar su medio ambiente. La ocupación supone el encuentro con necesidades personales tanto como con los standards del grupo social. Este concepto de ocupación particularmente para el niño, incluye todas las actividades en la continuidad del juego al trabajo. El comportamiento ocupacional es una actividad en la que las personas se comprometen durante la mayor parte de su tiempo despiertos: incluye actividades lúdicas, de descanso y productivas. Un niño lleva a cabo actividades de trabajo, de juego y de vida diaria de su manera personal, basado en su medio ambiente, creencias y preferencias, experiencias previas y modelos de comportamiento

adquiridos a través del tiempo. Los comportamientos ocupacionales entonces son actividades que proveen al niño los medios para manejar su medio ambiente, incluyendo entre estos comportamientos las exploraciones, las competencias y los logros organizados jerárquicamente y atravesados por la motivación para la concreción. Debido a que el desarrollo organiza el sistema jerárquicamente, cualquier dificultad o problema previo en la organización del comportamiento afecta la emergencia y organización de nuevos niveles. Así, la implementación de la experiencia y el aprendizaje en un nivel de desarrollo es importante no sólo para que el individuo obtenga experiencias y habilidades apropiadas, sino para que el aprendizaje y el cambio posterior no se vea afectado negativamente.

El desarrollo jerárquico no es una progresión uniforme o una acumulación de experiencias que lleve a un cambio discreto. Este involucra períodos acelerados y lentos y períodos de transformación y organización que pueden ser precedidos por estados turbulentos y desorganizantes. En el mismo contexto no todos los hechos que contribuyen positivamente al curso de desarrollo son experimentados como placenteros cuando estos se dan. La ansiedad y las crisis de vida pueden ser los mayores estimulantes para el crecimiento y el cambio en el curso del desarrollo.

El desarrollo involucra cambios, refinamientos y descubrimientos de potencialidades en cada una de los subsistemas. Dos principios describen las interrelaciones de los subsistemas en el desarrollo:- el desarrollo nunca se da en un subsistema sin estar influenciado por otros subsistemas

- el período de desarrollo para cada subsistema se extiende a medida que uno asciende en la jerarquía.

Toda esta situación se da en el medio ambiente, es decir, la interacción del desempeño del sistema (niño) en el ambiente. Este se refiere a los objetos, eventos, gente y cultura que influencia al comportamiento de las personas. El Modelo de la Ocupación Humana conceptualiza el ambiente como cuatro círculos o estratos concéntricos. El estrato del centro consiste de objetos, los materiales y artefactos de la vida diaria. El estrato próximo corresponde a las tareas, o los proyectos o actividades que comprenden el juego, trabajo y AVD. Rodeando al estrato de las tareas, están los grupos sociales y las organizaciones. Estos grupos determinan algunos roles, relaciones entre roles y tareas necesarias para el funcionamiento del grupo. El último estrato, cultura consiste en las creencias que unen y

gobiernan las acciones de los grupos. Juntos, estos estratos representan una jerarquía del ambiente que influencia las decisiones personales de interactuar con lo que nos rodea y los subsecuentes comportamientos. Es muy importante ver los efectos del desarrollo biopsicosocial del sentido del comportamiento ocupacional de la persona y su continua adaptación, que sucede de involucrarse en la dinámica de las relaciones humanas con el medio ambiente. En estos términos la ocupación humana es la interacción del sistema con el medio ambiente en su forma mas completa. El Hospital presenta a los niños un ambiente completamente diferente a la realidad de sus vidas, que los posiciona en un rol pasivo de comportamiento ocupacional, con una cantidad de estímulos que no favorecen un tiempo para encontrar las propias necesidades, explorar y manejar el medio ambiente consistente con el desarrollo que se venía produciendo, sino que presenta una serie de componentes invasivos desde lo corporal, como son la implantación del catéter con el consiguiente pase de medicación, la extracción reiterada de sangre, las punciones lumbares, los controles clínicos y de enfermería diarios; componentes invasivos desde lo social y psicoemotivo reflejado en la presencia de médicos, enfermeros, extraccionistas, privación de visitas en pacientes neutropénicos, como así también la imposibilidad de salir del cuarto (en estos mismos pacientes), imposibilidad de asistir al nivel de escolaridad que le corresponda (según la edad del niño), de compartir con sus hermanos- amigos los juegos y juguetes, y de estar en su casa- ambiente en donde el niño se desempeñaba.

El mayor nivel de la ocupación humana es la volición, basada en la motivación hacia la exploración, consiste en urgencias innatas y adquiridas para actuar sobre el medio ambiente (en Integración Sensorial se habla de que “el cerebro esta organizado de manera innata o programado en cada persona para obtener afuera la estimulación que lo beneficie en el logro de la praxia- respuesta adaptativa”). El arousal es un concepto que liga estos rasgos volitivos con las propiedades del ambiente. Es el estado interno de un organismo, que tienen manifestaciones subjetivas (nivel de alerta y sentimientos de excitación) y fisiológicas (pulso, liberación de catecolaminas, etc.). La causalidad personal, que es la base de la volición se refiere a las creencias y expectativas que el niño tiene acerca de su efectividad en el ambiente, que entre otros componentes, la integran la expectativa de éxito/ fracaso, que frecuentemente se ve caracterizada por un muy bajo umbral de tolerancia a la frustración durante el desarrollo de actividades.

Se ha identificado a varios rasgos ambientales como inducidos de arousal. Las propiedades psicofísicas se refieren a las características físicas del lugar o ambiente, y su intensidad o calidad. Las propiedades comparativas que no son físicamente identificables son las discrepancias entre las experiencias pasadas de una persona y las presentes del medio ambiente. Las experiencias experimentan novedad cuando sus ambientes son nuevos o discrepantes con la experiencia previa. La sorpresa deriva de lo inesperado, sucede algo para lo que uno no ha sido preparado por la experiencia previa. La complejidad se relaciona al potencial para el continuo descubrimiento de maneras de experimentar el ambiente.

A veces, debido a la enfermedad, edad, u otros impedimentos, los individuos no son capaces de escoger libremente sus ambientes. Cuando a un individuo se le niega las decisiones concernientes al ingreso, salida e interacciones ambientales, es probable que surja un sentimiento de dependencia, y un sentimiento de causalidad personal disminuída. Estos sentimientos pueden ser más devastadores que la enfermedad.

El subsistema de la habituación es el nivel central de la ocupación humana e incluye componentes que organizan el comportamiento en hábitos, rutinas y modelos de acción. Integra a la persona con el medio ambiente vinculando urgencias internas espontáneas con demandas externas del medio ambiente. Esta área es de vital importancia en tanto que resulta difícil para los niños mantener hábitos incorporados, ciclo sueño/ vigilia, desarrollo de actividades de la vida diaria, como alimentarse, asearse- higienizarse, vestirse, en la medida en que la motivación para la acción esta generalmente debilitada y no juega la necesidad de elección, porque se desconocen las posibilidades de esta. Los hábitos guían las rutinas del niño y determinan la forma típica en la que realiza actividades o se comporta en situaciones particulares. De gran trascendencia resulta entonces el corte transversal que la internación implica, atravesando todas las áreas que hacen al desempeño ocupacional del niño en el ambiente.

Los hábitos son mecanismos reguladores y organizadores que deben estar en orden para que la vida diaria sea efectiva. Estos y su estructura, como los músculos del cuerpo están expuestos a la atrofia y degeneración cuando no son correctamente ejercitados. Son un reflejo de los ambientes, de las demandas y oportunidades que estos presentan. Pueden ser generados sólo por el hacer, la práctica en ambientes reales que apoyen su formación.

producción de comportamientos ocupacionales y el niño incluye así las aptitudes necesarias de comunicación, proceso y motor perceptual para interactuar efectivamente con su medio ambiente. Al estar vinculado con el output del sistema es un conjunto de imágenes y estructuras biológicas y procesos, los que están organizados en habilidades y son utilizados en la producción de un comportamiento con propósito. Las aptitudes comunicativas permiten al niño interactuar con el medio ambiente humano. Al ser funcional el niño puede dar a conocer sus necesidades y desarrollar aun mas sus habilidades verbales y no verbales.

Las aptitudes motores perceptuales incorporan los componentes neurológicos, musculoesqueléticos y de reglas simbólicas. El procesamiento e integración de la información permiten al niño reaccionar efectivamente a demandas motrices. Un niño funcional procesa la información sensorial eficientemente y responde con un resultado motriz apropiado. Logra niveles de comportamiento nuevos y mas sofisticados. Este proceso tiene en cuenta la maduración e internalización de retroalimentación sensorial de los músculos y articulaciones, y estos datos se relacionan con la fuerza de gravedad.

La co-contracción, el tono muscular, la propiocepción, el balance y equilibrio, los reflejos del desarrollo (presencia o ausencia), lateralización, integración bilateral y las habilidades de producto final son los elementos constitutivos de las praxias. Un indicador para el cambio es focalizar en la necesidad de realizar cambios en el ambiente facilitando condiciones óptimas en el mismo, de tal forma que el cambio ocurra, dado que el niño necesita actuar sobre el ambiente para producir respuestas adaptativas. Esta acción produce mayor eficiencia de los mecanismos necesarios para óptimas respuestas y adecuado feedback.

La ocupación es fundamental para la experiencia humana y es la esencia de la existencia, emana de un deseo intrínseco de explorar y desarrollar el manejo del medio ambiente. Una jerarquía de subsistemas abarca desde la voluntad hasta los hábitos y el desempeño-performance, en donde el cambio adaptativo se lleva a cabo en la dirección de mayor complejidad y diferenciación dentro del sistema. El juego sostiene la rutina de trabajo restaurando la energía dentro de cada persona, continua sosteniendo el valor durante toda la vida, en relación al comportamiento ocupacional.

Un paciente internado permanece la mayor parte del día, sino todo, en cama acarreado como consecuencia un debilitamiento general de las funciones desde el área motora hasta la

del funcionamiento cerebral superior, incluyendo la volición. Se genera una situación de retroalimentación de la debilidad que provoca pérdidas y disfunciones ocupacionales en el niño. En el momento de recibir el alta, temporaria en este tipo de patologías, resulta traumática ya no solo la internación sino el volver al ambiente normal de desempeño del niño, el hogar, dado que no se encuentra en un nivel de comportamiento motor que le permita ser independiente, es decir no se mantiene la línea de desempeño anterior a la internación. Dado que las internaciones son prolongadas y acompañadas de periodos de debilitamiento importante, neutropenia, requiriendo cuidados especiales es que los niños con este tipo de patología son asistidos con maestras domiciliarias durante la externación y hospitalarias durante la internación. A veces los mismos cuidados no permiten la interacción con otros niños y aquellos pacientes que no tienen hermanos, esta situación de aislamiento se vive aun mas. Es importante preparar al niño para el alta, de tal forma que la vuelta al hogar- ambiente de desempeño, no sea traumática.

El cuerpo humano sostiene una relación mecánica con los elementos con que interactúa en diferentes ambientes para adaptarlos a sus necesidades y capacidades. El sedentarismo y la inmovilidad provocan ausencia de elongación de los tejidos por lo que hay menor resistencia tensil, ausencia de dirección de las cargas dado que no hay cambios de decúbito ni descargas de peso, por lo general no hay una buena alineación postural. También se observa pérdida de peso acompañada de mayor posibilidad de deshidratación implicando mayor posibilidad de ruptura de las estructuras musculoesqueléticas, se observa inmovilización (sea por dolor, por temor o post- cirugía) lo que implica disminución de las propiedades tensiles, de balance y resistencia. Es frecuente observar que los pacientes no puedan mantener la postura con adecuado control postural, descarga de peso; que sus secuencias de movimiento estén lentificadas como consecuencia de la misma ausencia de movimiento más disminución de los elementos blandos que mantienen coaptadas las articulaciones sin desbalances musculares, en algunas oportunidades se observan aumentos de tono como compensación frente al control postural incompleto.

• Cuando un niño no puede mantener la postura de manera apropiada, se piensa en disfunciones neuromusculares o musculoesqueléticas como primera medida, ya que interfieren en reacciones posturales efectivas. Consecuentemente los soportes artificiales son provistos temporal o permanentemente para sustituir la ausencia de control postural y

proveer funciones del cuerpo mas eficientes para la actividad funcional. Los movimientos se hacen en relación a la fuerza de gravedad. Los receptores disparados para el cambio de velocidad, dirección y posición común, estimulan una reacción de equilibrio que permite al cuerpo retornar a la posición vertical o el balanceo. A través de las interacciones de esos receptores con un sistema nervioso saludable y músculos estimulados, el cuerpo humano reacciona a la fuerza de gravedad en una forma funcional. Desde el Modelo de referencia Biomecánico se aceptan dos postulados, uno de ellas dice que un patrón motor es desarrollado desde la estimulación sensorial, y el otra dice que una respuesta motora automática mantiene el desarrollo de la postura.

En algunas oportunidades los pacientes olvidan el engrama motor como consecuencia de la ausencia de input, en estos casos es importante recordar los patrones motores, cefalocaudal y proximodistal, que incluyen secuencias de desarrollo motor de movimientos especializados, incluyendo el mantenimiento de la postura y la habilidad de restablecer el centro de gravedad. El desarrollo motor especializado depende de la resistencia de peso sin colapsarse, estabilidad interna de cinturas escapular y pélvica, y de la habilidad de descargar peso de una parte del cuerpo a otra.

Las disfunciones del sistema musculoesquelético tiene serias implicancias para el control postural; las contracturas, posturas viciosas, compensaciones y deformidades interferirán con la libertad del movimiento, afectando el nivel de desempeño motor.

La ausencia de la formación de hueso propio puede afectar el equilibrio en la interacción de los movimientos necesitando el niño sostenerse para mantener su cuerpo en el espacio. Cuando el cuerpo acude a movimientos o posturas compensatorias genera ausencia de movilidad en articulaciones que no están directamente afectadas por un proceso de deformidad, dado que son mantenidas para proveer una postura estable. Esta situación se ve no solo en deformidades de hueso sino también en casos donde los patrones normales de movimientos están comprometidos.

Los pacientes tratados con quimioterapia en muchas oportunidades sufren efectos a nivel de sistema nervioso central, neurotoxicidad, *existe en el tratamiento de la leucemia un segundo periodo: de profilaxis del sistema nervioso central*. En pacientes con tumor de SNC se ven alteraciones según el área de afectación del tumor particulares en cada niño y como consecuencia de la propia patología, como por ejemplo alteraciones del tono

muscular, cambios en la posición del niño con respecto al espacio, esfuerzo en actividades, afectaciones en el comportamiento y humor. El tono muscular normal permite al músculo reaccionar inmediatamente con tensión suficiente para alternar el peso y soportar cambios en el movimiento. El tono muscular normal depende de la habilidad del SNC de recibir y responder a una señal propioceptiva con la contracción simultánea de ciertos músculos y la inhibición de otros (agonistas- antagonistas). Cuando los niños tienen el SNC intacto sus movimientos están ejecutados por el tacto, propiocepción, vista, audición, olfato y postura. La influencia de estos factores es exagerada en los pacientes que tienen alteraciones del tono.

La suma de estrés o esfuerzo que una actividad requiere influye en los movimientos y postura del niño, como así también en su nivel de tolerancia a la frustración y expectativas de desempeño en el ambiente. Es fundamental proveer una postura base a través de la cual el niño pueda desempeñarse libremente en su ambiente.

Todos los niños necesitan consistencia, respuestas posturales efectivas para una manipulación óptima e interacción con su ambiente.

Las habilidades funcionales individuales y el estatus no sólo podrían estar afectados por los efectos del tumor primario, sino también por la presencia de metástasis o por el tratamiento que están recibiendo, grupo que podría tener asociados problemas relacionados con el uso de agentes citostáticos o afecciones en los sitios que han recibido radioterapia.

La enfermedad que produce alteraciones físicas y mentales puede ser devastadora para la vida de un niño. La pérdida de habilidades asociada con cáncer puede incluir permanentes pérdidas funcionales o intermitentes pérdidas de habilidades, o bien un continuo declinar de las mismas.¹⁰

Para los individuos con cáncer avanzado, entrando en estadio final de la enfermedad, este continuo deterioro de las habilidades puede ser muy estresante y provocar ansiedad, especialmente cuando los roles funcionales se van deteriorando día a día de manera impredecible. Puede tener efectos sobre el desarrollo educativo de los niños y aquí intervienen los maestros hospitalarios y domiciliarios.

Con respecto a las implicaciones funcionales hay efectos sobre la experiencia vital o total del niño. El grado de las adaptaciones esenciales para seguir el éxito continuo en las

relaciones personales y el logro de los intereses vitales varía con la extensión y la evolución de la enfermedad y con sus manifestaciones disfuncionales resultantes.

Es importante contribuir a la independencia facilitando el control postural o reduciendo los efectos de la gravedad, los niños ayudan a moverse efectivamente a través de la retroalimentación sensorial, es importante dar y reforzar engramas de movimiento. Son conceptos básicos en esta teoría los rangos de movimiento, el control de cabeza y tronco, de movimientos de brazos, la movilidad funcional, el desempeño en el comportamiento funcional- AVD, equipamiento y decúbitos.

Al paciente oncohematológico es importante facilitarle como sostén terapéutico un reestablecimiento funcional normal, venciendo los cambios fluctuantes de su estado anímico como consecuencia de la internación, proporcionando un ambiente facilitador de desempeño y mejoría psicofísica, en donde logre reconocer sus facultades y / o limitaciones, brindándole oportunidades para valerse por si mismo.

El mayor problema que radica en una internación es la dependencia que siente el paciente en sus tareas ocupacionales. Los problemas más comunes del cáncer en tratamiento e internación, que se presentan a Terapia Ocupacional son:

- déficit neurológicos, incluyendo hemiplejía, alteración en la coordinación, disminución de la fuerza resultado del tumor cerebral primario o metástasis cerebral;
- paraplejía, cuadriplejía de cada malignidad espinal, o más a menudo, como resultado del crecimiento metastásico envolviendo el cordón espinal;
- pérdida de un miembro o parte por amputación por tejido blando o tumor de hueso, usualmente osteosarcoma;
- fracturas patológicas debido a tumor de hueso primario o secundario, por ejemplo fractura de cuello del fémur necesitando intervención quirúrgica y /o radioterapia;
- disminución o acortamiento de la respiración como resultado de una enfermedad del pulmón o pleura primario o secundario, u ocasionalmente, obstrucción de la vena cava superior;
- debilidad general, fatiga y letargo;
- edema linfático afectando miembros superiores e inferiores;
- disturbios y daños en la función auditiva y visual;
- dolor;

- déficit cognitivo y perceptual causado por tumor cerebral primario o metástasis cerebral.

La intervención terapéutica se utiliza para prevenir el aumento de los efectos de la enfermedad, del sedentarismo de la internación, mantener y mejorar el estado actual del paciente que se refleja en las respuestas psicosociales y físicas que alcanzan todas las áreas de la vida de una persona y muchas veces necesitan adaptaciones de los patrones vitales. La extensión y calidad de la misma dependen del contexto de la vida de la persona, el pronóstico de los resultados funcionales y las metas establecidas por el paciente, la familia y el terapeuta ocupacional.

El abordaje de Terapia Ocupacional tiene el propósito de mantener la máxima funcionalidad del paciente internado. Los cambios en el tiempo de permanencia en el hospital requieren que los pacientes sean tratados tempranamente. Considerando el desempeño en la vida ocupacional del paciente, se debe organizar el ambiente inmediato del mismo para brindarle la oportunidad del logro independiente de funciones; manipular el espacio para facilitar las tareas y el desarrollo de destrezas. Pensar en la reinserción del paciente en su hogar y la comunidad. Trabajar en la interacción ambiental es ayudar al paciente a adaptarse al retorno al hogar y a utilizar las destrezas para adaptarse al ambiente para una máxima función y un mínimo estrés.

La naturaleza del desempeño funcional determina la retroalimentación sensorial que motiva la continuidad o el cambio en el desempeño funcional. La rehabilitación de enfermos con cáncer es un proceso continuo que no espera a que el paciente este médica y clínicamente estable.

El *rol del terapeuta ocupacional en el área de oncohematología pediátrica en situación de internación* comienza por definirse al utilizar una Evaluación específica y de modo sistemático para determinar las necesidades del paciente, establecer los objetivos terapéuticos, planificar el tratamiento y evaluar su eficacia . La implementación de una evaluación específica continua- reevaluación, posibilita ejecutar los cambios necesarios durante el tratamiento.

Técnica de Evaluación

Es el proceso de recolección y organización de la información relevante sobre un paciente, de modo de poder planificar y ejecutar un programa eficaz y significativo de tratamiento.¹¹

El término evaluación define acciones tales como examinar, medir y observar al paciente, usando formatos estructurados y comparando el desempeño observado a un criterio que responde a un modelo teórico.

La evaluación se limita a la recolección de datos y es independiente de la interpretación y de la valoración de los mismos. La evaluación cobra sentido cuando se evalúa con un propósito, es decir, obtener información precisa sobre la cual se puede planificar, adaptar o concluir la intervención.

Existen diferentes tipos de evaluación:

- **Funcional:** es un método que describe las aptitudes y limitaciones para medir el empleo que un individuo realiza de una variedad de habilidades incluidas en el desempeño de las tareas necesarias para la vida cotidiana, las actividades recreativas, la actuación ocupacional, las interacciones sociales y otras conductas necesarias.

- **Descriptiva:** es una mirada objetiva actual de la persona en comparación con alguna norma, escala o estándar predeterminado. Es la más simple ya que requiere observación aguda, medición y registro en una sola ocasión, sin implicancias para el pasado o el futuro.

- **Informal:** Se da en el curso de otro contacto con el paciente. Se puede dar en un escenario natural muy significativo terapéuticamente.

- **Formal:** un suceso en un tiempo determinado, en circunstancias predeterminadas, para un proyecto específico, registrado precisa y estructuradamente. Suelen ser descriptivas, valorativas o predictivas. Registrar hechos en una ficha no es sinónimo de evaluación, requiere de la observación crítica y la comparación con algún criterio (modelo teórico) elegido.

- **Estructurada:** construida y organizada para brindar pautas para el contenido y el proceso de la evaluación.

- **Estandarizada:** Es el conjunto de procedimientos y resultados que pueden ser comparados y confrontados con el puntaje normativo obtenido al examinar una muestra seleccionada y suficiente de individuos. Debe ser efectuada según el protocolo de examen.

- *No estandarizada*: No se relaciona con puntajes normativos o examinados para la confiabilidad o validez. Proporciona información pero sin ninguna comparación precisa con una norma. ¹²

La evaluación consta de varios pasos para su estructuración: ¹³

- 1) *Recopilación de datos*: selección y uso de los instrumentos y métodos por los cuales se obtiene la información.
- 2) *Organización de los datos*: los datos están organizados mediante una descripción significativa y dinámica de las potencialidades y limitaciones del paciente.
- 3) *Establecimiento de los objetivos de tratamiento*: uso del juicio clínico y de suposiciones predictivas por parte del terapeuta ocupacional. Los objetivos deben basarse sobre los datos acumulados, incluyendo las metas del paciente, el conocimiento del T.O. acerca de la patología clínica y el Marco de Referencia de tratamiento.
- 4) *Compromiso para realizar una evaluación específica continua*: a medida que se lleva a cabo el tratamiento de Terapia Ocupacional los objetivos y el plan terapéutico originales necesitan una reevaluación constante. Los cambios en el plan de T.O. dependen de los resultados de la reevaluación continua. Representa una forma organizada y sistemática para determinar las necesidades del paciente, establecer los objetivos, planificar el tratamiento y evaluar la eficacia de la ejecución del plan terapéutico. Una evaluación y reevaluación cuidadosa también agregan información importante al programa terapéutico total del equipo, información que se utiliza para establecer metas globales y controlar la eficacia de las intervenciones como por ejemplo la medicación.

En Terapia Ocupacional se utilizan instrumentos para evaluar el desempeño de funciones del paciente, es decir, el desempeño ocupacional; los resultados de este tipo de instrumentos se convierten en el fundamento para determinar el progreso o la falta de progreso del paciente, durante el tratamiento o en el momento del alta, y para determinar mediante el proceso de investigación científica la eficacia del tratamiento o asociación entre áreas y componentes de desempeño. Las pruebas estructuradas se refieren a un proceso de obtención, registro e interpretación de datos respecto del objeto de evaluación. En este tipo de pruebas, el instrumento o formulario es construido y organizado para brindar pautas para

el contenido y el proceso de evaluación. Estos instrumentos identifican fácilmente cambios en la habilidad y documentan el progreso.

Con respecto a la utilización de instrumentos estandarizados y técnicas de evaluación los terapeutas ocupacionales, deben tener conocimientos y habilidades necesarios para el desempeño profesional.¹⁴

Es importante utilizar instrumentos estandarizados, fiables y válidos siempre que sea apropiado. Existen diferencias críticas entre instrumentos no estandarizados o sistemáticos y estandarizados, una de las características de estos últimos es la necesidad de uso con el manual de instrucciones correspondiente. Los datos de la evaluación en todos los casos deben servir para documentar el trabajo con el paciente por un lado, y para ofrecer un registro continuo y lógico del rendimiento, las metas, y los resultados, particularmente en el trabajo interdisciplinario. En algunas evaluaciones la propia formación y experiencia son suficientes.

En algunos casos el uso de instrumentos de evaluación es acompañado de la realización de una entrevista, que también puede ser de formato estandarizado o semi estructurada, dirigida, para obtener información básica acerca del desempeño e interacción en las diferentes áreas de la vida ocupacional del paciente. En estos términos se realiza un diagnóstico, priorización de los objetivos en el abordaje terapéutico y la posibilidad de control del paciente a través de re evaluaciones.

† Para el uso de un instrumento de evaluación, este debe tener un basamento clínico-teórico. En nuestra profesión encontramos áreas de práctica que requieren el desarrollo de instrumentos, dado el incremento de la demanda de atención en el área en particular a la que se aboca el presente trabajo de investigación, para lo cual es necesario delimitar, entonces, el fundamento teórico (modelo teórico). Los instrumentos no estandarizados o sistemáticos evalúan el rendimiento ocupacional del paciente y los componentes del rendimiento con relación al medio ambiente dado y especifica la necesidad de una mayor evaluación específica de la función. Integra los datos de las evaluaciones a fin de formular un plan terapéutico utilizando los principios derivados de la teoría para mostrar coherencia entre los hallazgos y las metas y medios terapéuticos. Durante la internación es importante la evaluación general de las áreas física, biológica y cognitiva mediante un análisis de la actividad, así como observaciones clínicas (por ejemplo caminar hasta el baño, darse

vuelta en la cama, cambiar de posición, vestirse, alcanzar un objeto con la mano, demandar ayuda u objetos, etc.). Las evaluaciones físicas formales, como pruebas musculares manuales, mediciones goniométricas y pruebas sensoriales horarias están contraindicadas salvo para las medidas de resultados de rehabilitación específica determinadas por el equipo. Se puede realizar una evaluación general de estas áreas con más datos y una reevaluación frecuente a través de observaciones ocupacionales a medida que se desarrolla el tratamiento.¹⁵

Una vez determinada la necesidad de desarrollo del instrumento se requiere articularlo con el fundamento teórico para su diseño con el objetivo de aumentar su uso dentro de la profesión.]

Con respecto a Terapia Ocupacional en pacientes oncohematológicos pediátricos en situación de internación, el rastreo bibliográfico realizado en base de datos Medline y Lilacs, en buscadores tipo Google, entre otros, evidenció la ausencia de estudios y publicaciones acerca del tema.

El instrumento de Evaluación de pacientes oncohematológicos pediátricos en situación de internación, fue elaborado a partir de la organización y sistematización del ejercicio profesional del área de terapia ocupacional por un período de dos años en el Servicio de Oncohematología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil, (fue construido en abril del año 2000), como una necesidad de valoración sistematizada, que tiene su soporte teórico en la un *modelo de abordaje* producto de la *combinación de modelos teóricos específicos a la Terapia Ocupacional y los conocimientos clínicos (patología, curso, evolución)*, dentro de un marco sociocultural valorado y que posibilita la definición del rol y responsabilidades del profesional dentro de un Servicio con estas características.

Debido a la ausencia de publicaciones que documentaran la experiencia profesional en este área, y basándonos en el curso y evolución de la patología oncohematológica y su tipo de tratamiento, nos situamos en la realidad de la internación (hospitalización) como un proceso que irrumpe la vida ocupacional de los pacientes, dado que está caracterizado por internaciones prolongadas y consecutivas, con períodos de alta transitoria- hospital de día para pases de medicación o controles clínicos, es que se decidió implementar la *evaluación funcional del paciente oncohematológico pediátricos en situación de internación*, que

permitiera obtener información precisa sobre la cual planificar, adaptar o concluir la intervención.

Cuando un terapeuta forma parte de un servicio , debe respetar un encuadre de trabajo, y realizar evaluaciones individualmente y como parte del equipo de profesionales. Al mismo tiempo educar al paciente, familiar o tutor según corresponda sobre los propósitos y procedimientos de la evaluación . Según el área de trabajo, esto quiere decir, patología y evolución- tratamiento médico, la edad de los pacientes y el ambiente, el terapeuta decidirá el modelo teórico a utilizar que le permita relevar los datos pertinentes a las áreas del desempeño ocupacional y sus componentes, las habilidades funcionales, los déficit, retrasos y comportamientos mal adaptativos, el nivel de maduración, los ambientes físicos, sociales y culturales, el desempeño acorde a edad y la prevención de la disfunción. Los métodos de evaluación pueden incluir alguna combinación de observación estructurada, entrevista dirigida, revisión de historias clínicas y el uso de evaluaciones referidas al modelo teórico establecido para la particularidad de los pacientes y sus habilidades del desempeño funcional específicas. El análisis de los datos recogidos en la evaluación de cada paciente permite indicar el estado funcional y nivel de desempeño . Cada evaluación debe quedar documentada en las historias clínicas, con el objetivo de aportar de manera sistemática y organizada un diagnóstico y tratamiento por escrito, de tal manera de comunicar las indicaciones y permitir un seguimiento organizado del paciente.

Consideramos a esta un área de desempeño que necesita el desarrollo de instrumentos para conocer los componentes del rendimiento con relación al medio ambiente dado. De esta manera, *listamos los indicadores que se evalúan, revisamos y comprendimos su significado*, como así también la *forma de evaluación de cada uno*, encontrando un lugar dentro del *esquema teórico* (validez de constructo) que elaboramos a través de la *metodología triangulación teórica*; utilizando la *combinación* para ser usados en una forma integrada.

Referencias:

- ¹ *Cancer Treatment Reviews*. W.B. Saunders Company LTD. London. Philadelphia. Sidney. Tokyo. Toronto. Vol. 22. Number 1. January 1996. ISSN 0305-7372.
 - ² Kaufman A., Aiach, P. “ *La enfermedad grave*”. Aspectos médicos y psicosociales. Madrid. 1990.
 - ³ Collins, J. *2º Simposio internacional de Actualización pediátrica*. Dolor en el niño con cáncer. S/F.
 - ⁴ *Ibíd.*
 - ⁵ Yarbro- Bornstein- Mastrangelo. *Seminars in Oncology*. Vol. 21 N° 6. December. 1994
 - ⁶ Sierrasesumaga- Canadell- Bilbao. *Oncología Pediátrica*. Editorial Interamericana. 1994.
- Capítulo: Tumores óseos del niño y del adolescente. Osteosarcoma.
- ⁷ *Op. cit.*; Yarbro- Bornstein- Mastrangelo.
 - ⁸ Hinojosa- Kramer. *Frames of Reference for Pediatric Occupational Therapy*. Chapter: Enviroment. Shirley Peganoff O’ Brien
 - ⁹ Hinojosa- Kramer. *Frames of Reference for Pediatric Occupational Therapy*. Capítulo: Combinación de los marcos. Shirley Peganoff O’ Brien
 - ¹⁰ *Ibíd*
 - ¹¹ *Rehabilitación*. Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física. Vol. 28. Fascículo 6to. 1994.
 - ¹² Willard/ Spackman. 8va. Edición. Editorial Médica Panamericana. 1998. *Terapia Ocupacional*. Terminología para competencias de evaluación. Pp. 913- 914
 - ¹³ González Mas, R. *Rehabilitación Médica*. Editorial Masson S.A. 1997.
 - ¹⁴ Willard/ Spackman. 8va. Edición. Editorial Médica Panamericana. 1998. *Terapia Ocupacional*. Apéndice G. Capítulo 31. Jerarquía de las Competencias relacionadas con el uso de instrumentos estandarizados y técnicas de evaluación por los terapeutas ocupacionales. Terminología para competencias de evaluación. Pp. 913- 914.
 - ¹⁵ Willard/ Spackman. *Terapia Ocupacional*. 8 va. Edición. Editorial Interamericana. 1998. Capítulo: 30. Asistencia en el Hospicio. Pp. 860.

SECCIÓN II

Aspectos Metodológicos

- *Tipo de Estudio*
- *Tipo de diseño*
 - *Población*
 - *Muestra*
- *Grupos de control*
- *Técnicas de Recolección de Datos*
 - *Instrumento de Evaluación*
 - *Instructivo para el evaluador*
 - *Procedimiento*
 - *Confiabilidad*
- *Prueba de confiabilidad: Concordancia entre evaluadores*
 - *Validez*
 - *Análisis cuantitativo*
 - *Análisis cualitativo*

ASPECTOS METODOLÓGICOS

TIPO DE ESTUDIO

El presente trabajo es una *investigación metodológica* dado que ha sido un proceso controlado para determinar la manera de obtener, organizar y analizar datos, elaborando, analizando y valorando un instrumento de evaluación de Terapia Ocupacional en el área oncohematológica pediátrica en internación.

Es *exploratorio* debido a la ausencia de sistematización de la técnica de evaluación en el área y de un registro de datos, particularmente en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil de Mar del Plata y a partir de la ausencia de antecedentes en la temática se elaboró un instrumento de evaluación de Terapia Ocupacional.

Es *descriptivo* ya que caracterizó a la técnica e instrumento de evaluación y además, a la población de estudio o sujetos de evaluación desde Terapia Ocupacional.

Es *transversal* ya que se hizo un corte en el tiempo.

Enfoque cuanti- cualitativo: se construyó y evaluó la calidad y adecuación del instrumento de evaluación de Terapia Ocupacional para esta patología y grupo etáreo, se describe el procedimiento de evaluación y se valora la aplicabilidad del instrumento diseñado.

TIPO DE DISEÑO

No experimental, porque se diseñó y aplicó el instrumento de evaluación a los fines de lograr una sistematización de la práctica profesional, y no a los efectos de obtener un resultado terapéutico en el paciente.

POBLACIÓN

Pacientes de 0 a 15 años de edad internados en el Servicio de Oncohematología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil, de la ciudad de Mar del Plata en el año 2000.

MUESTRA

El grupo de estudio se seleccionó mediante un muestreo no probabilístico de tipo intencional o sujetos típicos, quedando conformado por n: 14, aplicados los criterios de inclusión siguientes:

Criterios de inclusión:

- pacientes internados en el Servicio durante septiembre a diciembre 2000
- pacientes con diagnóstico de leucemia, tumor de sistema nervioso central y tumor óseo.
- pacientes entre 0 y 15 años de edad.
- pacientes de ambos sexos.

Criterios de exclusión:

- otras patologías oncológicas.
- pacientes oncológicos atendidos por consultorio externo.

GRUPOS DE CONTROL

Se conformaron dos grupos de control, el primero de ellos se denominó Pacientes oncohematológicos por consultorio externo, y su selección se basó en los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

- pacientes en consultorio externo de Terapia Ocupacional y en tratamiento médico
- pacientes con diagnóstico de leucemia, tumor de sistema nervioso central y tumor óseo
- pacientes entre 0 y 15 años de edad
- pacientes de ambos sexos

Criterios de exclusión:

- otras patologías oncológicas

El segundo grupo control se denominó Pacientes en internación en Moderados B, y su selección se basó en los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

- pacientes internados en el Servicio Moderados B
- pacientes con patología no oncológica
- pacientes entre 0 y 15 años de edad
- pacientes de ambos sexos

Criterios de exclusión:

- pacientes con patología crónica

TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS UTILIZADAS PARA LA APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DISEÑADO

- Observación directa y estructurada: de manera de registrar los datos que posibiliten determinar el diagnóstico de Terapia Ocupacional y la planificación del abordaje-tratamiento a través de un registro preciso y organizado.

De cada uno de los pacientes, del estado postural, el nivel de habituación (comportamiento, actividades de la vida diaria) y equipamiento, área motora funcional, sensitiva, senso-perceptiva, dolor, mano y nivel de desempeño.

Observación no estructurada:

De cada uno de los padres de los pacientes o de quien los acompañe durante el proceso de internación, registrando el tipo de actitud para con los niños, con el diagnóstico y el pronóstico médico. En el área de observaciones se registraron el comportamiento y las expresiones de familiares y/ o acompañantes.

Entrevistas semiestructuradas o dirigidas:

A los pacientes, se dirige el dinamismo de la entrevista para lograr cubrir las áreas del estado actual, el dolor, la senso-percepción y volición, que posibilita un diagnóstico aproximado de situación de cada uno de los mismos en cuanto a su nivel de desempeño.

A los padres, con el objetivo de recabar información en relación a los temas que hacen al área volitiva, habituación y desempeño del niño.

- Recopilación documental: consulta de historias clínicas para extraer datos acerca del paciente y consignarlos en el instrumento de evaluación, tales como datos personales, entre ellos nombre y apellido, edad, lugar de residencia, composición del grupo familiar,

diagnóstico y pronóstico médico, reinternaciones, corroborar datos recogidos de la evaluación (para las áreas del instrumento que demanden interconsulta con otros servicios).

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN

El instrumento de evaluación de pacientes oncohematológicos pediátricos en situación de internación fue desarrollado por las tesis Schmidt y Donatti, de acuerdo con el procedimiento para construcción de instrumentos de medición propuesto por Sampieri¹:

1. listamos los ítemes a medir u observar
2. revisamos su definición conceptual y comprendimos su significado
3. revisamos su definición operacional, es decir cómo se ha medido cada ítem (comparar su confiabilidad, validez, sujetos a los cuales se les aplicó, facilidad de administración, veces que las mediciones han resultado exitosas y posibilidad de uso en el contexto de la investigación)

Caracterizamos al instrumento de evaluación como **funcional, descriptivo, formal, estructurado y no estandarizado**, y en coincidencia con los postulados descriptos por Gonzalez Más², consideramos que el instrumento de evaluación posibilita la recolección de datos, su organización, el establecimiento de objetivos de tratamiento y el compromiso para realizar una evaluación específica continua.

El instrumento de evaluación está estructurado por 14 (catorce) áreas que poseen técnicas propias de recolección de los datos y que responden al Modelo Teórico.

¹. Sampieri H, R. *Metodología de la Investigación*. 2 da. Edición. Editorial Mc. Graw Hill. México. 1998.

². Gonzalez, Más. *Rehabilitación Médica*. Editorial Masson S.A. 1997.

• Tono Muscular:	s/p....	hipotónico....	hipertónico....	distónico....
		<i>grupos afectados:</i>		
• Control Postural:	s/p....	alterado....	<i>localización:</i>	
• Secuencia de movimiento:	s/p....	lentificada....		
• Descarga de peso:	s/p....	alterada....	<i>tren superior....</i>	<i>tren inferior....</i>
• Propiocepción:	s/p....	alterada....		
• Coordinación-destreza:	s/p....	alterada....	<i>inestabilidad....</i>	<i>temblor....</i>
• Tolerancia-resistencia:	s/p....	alterada....	<i>bajo umbral de tolerancia a la act....</i>	
• Apraxia:	presencia....	<i>motriz....</i>	<i>ideomotriz....</i>	
	ausencia....			

ÁREA SENSITIVA				
• Superficial:	táctil	s/p....	alterada....	no evaluable....
	térmica	s/p....	alterada....	no evaluable....
	dolorosa	s/p....	alterada....	no evaluable....
• Profunda:	barestecia	s/p....	alterada....	no evaluable....
	batiestecia	s/p....	alterada....	no evaluable....
• Estereognosia		s/p....	alterada....	no evaluable....

ÁREA DOLOR						
Expresión facial:	apatía....	enojo....	angustia....	tristeza....	ansiedad....	miedo....
Llanto:	presencia....		ausencia....			
Lenguaje verbal:	presencia....		ausencia....			
Presencia de movimiento:	si....		no....			
Ausencia de movimiento:	si....		no....			

ÁREA SENSO-PERCEPTIVA				
Visión:	localización	s/p....	alterada....	
	fijación	s/p....	alterada....	
	seguimiento	s/p....	alterada....	
Audición:	localización	s/p....	alterada....	
	identificación	s/p....	alterada....	
	diferenciación	s/p....	alterada....	
Agnosia:	presencia....	<i>visual....</i>	<i>auditiva....</i>	
	ausencia....			
Esquema Corporal:	reconocimiento en si mismo:	s/p....	alterado....	
	reconocimiento en fig. humana:	s/p....	alterado....	
	reconocimiento en el otro:	s/p....	alterado....	

ÁREA MANO		
	Derecha	Izquierda
Cierre-apertura
Fuerza muscular
Prensión
Coordinación fina
Coordinación gruesa
Funcionalidad
Dominancia- lateralidad

ÁREA VOLITIVA			
Deseos-necesidades:			
.....			
Relaciones con el ambiente:	se observan formas funcionales de adaptación	si...	no...
Motivación intrínseca:	abolición del sistema volitivo....		
	debilidad del sistema volitivo....		
	actividad del sistema volitivo....		
Rol:	activo:....	<i>demandante....</i>	<i>no demandante....</i>
	pasivo:....	<i>demandante....</i>	<i>no demandante....</i>
Autoconcepto-autoidentidad:	ausencia....	desarrollado....	no evaluable....

ÁREA HABITUACIÓN			
	dependiente	semi-independiente	independiente
Aseo
Higiene
Alimentación
Vestido
Movilidad funcional
Manipulación de equipamiento
	Equipamiento	si....	no....

ÁREA EQUIPAMIENTO		
Cabestrillo:	si....	no....
Ortesis:	si....	no....
Otros

INSTRUCTIVO PARA EL EVALUADOR.

Este instrumento ha sido estructurado por áreas (constituídas por diferentes indicadores) que conforman y posibilitan el desempeño independiente del niño en el ambiente.

La internación es una situación que provoca un corte transversal en la vida del paciente, quien experimenta pérdidas en todas las áreas de su vida ocupacional- desempeño, siendo agredido por una gran cantidad de estímulos que invaden todos sus sentidos.

No se recomienda: - la utilización de *goniómetro* (para la evaluación de la amplitud articular), dado que los datos que nos arroja pueden ser obtenidos a través de técnicas como movilización pasiva y observación directa de realización de movimientos específicos a la orden, siendo que de este modo no se agrega un elemento de invasión más al niño,

- la utilización de la *prueba de Daniels* (para la evaluación de la fuerza muscular) en pacientes con **tumor de sistema nervioso central**, dada la afectación de neurona motora superior.
- los ítemes *afasia, apraxia y agnosia* serán evaluados en aquellos pacientes con afectación neurológica (tumor de sistema nervioso central o neurotoxicidad secundaria a quimioterapia).

El evaluador podrá decidir las actividades específicas y materiales necesarios que le permitan registrar los datos que constituyen cada una de las áreas de este instrumento.

AREAS

- *Datos personales:* se recogen datos de las historias clínicas de cada uno de los pacientes, de la interconsulta con el médico y de acuerdo a la edad del niño, de cada uno de ellos y sus padres o acompañantes. Datos como lugar de residencia, ocupación de los padres y constitución del grupo de familiar son incluidos en las observaciones.
- *Área Cognitiva:* se refiere a la habilidad y el rendimiento de los procesos mentales necesarios para conocer o aprender por conocimiento. Se toman dentro del funcionamiento cerebral superior las funciones de procesamiento de información observables y registrables a través del discurso y la actividad espontánea según edad. En esta área se caracteriza como **no evaluable**, en niños de 0 a 24 meses de edad, en niños con ausencia de expresión verbal y estados de conciencia somnoliento a abolido.

Acorde a edad cronológica, se observa:

- conciencia: se evalúa la posibilidad de diferenciar los fenómenos psíquicos (sensación, percepción, recuerdos, imágenes, conceptos, emociones, juicios, deseos, etc.) que entran dentro de su campo a través del desarrollo de la evaluación.
- atención: se observa la habilidad y el rendimiento en la focalización en una tarea o concepto por un período particular de tiempo.
- la memoria: se observa la habilidad y el rendimiento para retener o recordar tareas o conceptos del pasado mediato y reciente.
- concentración: se observa la habilidad y el rendimiento en la focalización en una tarea o concepto designado.
- comprensión: se observa la habilidad y el rendimiento para comprender conceptos o tareas como identificación de colores, reconocimiento de palabras, de secuenciamiento, equiparación, asociación, clasificación y sustracción.
- orientación: se observa la habilidad de ajustarse a un medio ambiente con respecto a tiempo, lugar y persona. Se valió por observación directa durante el desarrollo de la evaluación.
- afasia: se observa la posibilidad de mantener una comunicación caracterizada por sonidos o símbolos específicos (lenguaje) evaluada por conversación durante el desarrollo de la evaluación. A evaluar en casos de tumor de sistema nervioso central o neurotoxicidad por quimioterapia.
- Área Estado postural: se refiere a la habilidad y el rendimiento para colocar una parte del cuerpo en alineación para promover un funcionamiento óptimo, minimizar el estrés sobre las articulaciones, los componentes musculoesqueléticos y la piel, para prevenir el debilitamiento por desuso, contracturas, acortamientos, elongaciones musculares y escaras. Se evalúa durante todo el desempeño de la evaluación, la preferencia con respecto a algún decúbito adquirido espontánea y reiteradamente. Las variables como ulceraciones por decúbito, edema y piel se evalúan por observación directa y técnica de palpación. Es importante determinar la posibilidad potencial de “salir y entrar” de la actitud postural adoptada, la existencia de los componentes motores que lo posibiliten y esto se logra durante el desarrollo de toda la evaluación, a través de la orden verbal y observación directa, y de la actividad espontánea del paciente. El ítem piel incluye hematoma, enrojecimiento o alergias.

▪ Área motora- funcional: se refiere a la habilidad y el rendimiento de los aspectos motores del comportamiento, desarrollo y coordinación de aferencias sensoriales- eferencias motoras y retroalimentación sensorial.

La evaluación en este área comienza con la **intervención directa: palpación y movilización pasiva** por parte del terapeuta ocupacional, y continúa durante el desarrollo de toda la evaluación a través de la **observación directa** de la actividad motora espontánea del niño que incluye los cambios de decúbito con sus respectivas secuencias de movimiento, que implican descargas de peso y propiocepción por patrones de movimiento y edad cronológica, teniendo en cuenta la **presencia de equipamiento** que limita el desempeño con total libertad, sea por temor al dolor o por limitación espacial (longitud de extensión manguera catéter- bomba). También se usa la intervención directa a través de facilitación y de actividades propositivas de completar secuencias de movimiento con sus respectivos componentes, delimitando el ambiente, por ejemplo: desconectando la bomba para observar la total libertad espacial de movimiento del niño.

- amplitud articular: se evalúa a través de la técnica de movilización pasiva, activa asistida y observación directa de la realización de movimientos específicos a la orden o espontáneos. El parámetro de referencia para el procedimiento es la escala de **180°**, y los movimientos son realizados en primera instancia por el evaluador. Se considera limitación en el rango de amplitud articular a distintos niveles (articulaciones) según los siguientes parámetros:

<u>Hombro:</u> flexión s/p : 0 a 180°	limitación: 0 a 120°
extensión s/p: 0 a 60°	limitación: 0 a 30°
abducción s/p: 0 a 180°	limitación: 0 a 90°
rotación ext. s/p: 0 a 90°	limitación: 0 a 45°
rotación int. s/p: 0 a 80°	limitación: 0 a 30°
<u>Codo:</u> flexión s/p: 0 a 160°	limitación: 0 a 90°
extensión s/p: 0°	limitación: - 30°
<u>Pronación</u> : s/p 0 a 80°	limitación: 0 a 30°
<u>Supinación</u> : s/p 0 a 90°	limitación: 0 a 30°
<u>Muñeca:</u> flexión palmar s/p: 0 a 80°	limitación: 0 a 30°
flexión dorsal s/p: 0 a 80°	limitación: 0 a 30°
desviación cubital s/p: 0 a 45°	limitación: 0 a 20°
desviación radial s/p: 0 a 15°	limitación: 0 a 5°

Con respecto a la mano, la descripción analítica de sus movimientos se encuentra en el área específica (Área: Mano).

- *fuerza muscular*: se evalúa con la prueba muscular manual (Daniels) en aquellos pacientes con patología: **leucemia** y **tumor óseo**, a los cuales se les pide que movilicen cada una de las partes del cuerpo con gravedad eliminada y en contra de la gravedad más resistencia. Se puede utilizar el ejercicio puro o a través de la actividad propositiva. En pacientes con **tumor de sistema nervioso central**, donde la lesión central invalida la prueba, se utiliza el ejercicio o la actividad, determinando la normalidad o debilitamiento, a través del uso de la fuerza muscular dentro de los períodos de tiempo necesario para la ejecución de las tareas requeridas,

- *tono muscular*: se evalúa a través de movilización pasiva y técnica de palpación, observación directa de patrones de movimiento, dado que provee las bases para el equilibrio, el movimiento y la praxis. Es la base de la tensión muscular en cada uno, se realizó la palpación en cama y la observación a través de una actividad con propósito,

- *control postural*: acorde a edad se evalúa la estabilidad de las articulaciones para el uso y la acción. Se utiliza la técnica de observación directa del mantenimiento de la postura y estabilidad interna de las estructuras articulares durante la actividad motora espontánea o ante la facilitación del movimiento

- *secuencia de movimiento*: se evalúa por observación directa de los patrones de movimiento en cada canal del desarrollo a la actividad motora espontánea o facilitación del movimiento

- *descarga de peso- propiocepción*: se evalúa el comportamiento de las diferentes partes del cuerpo y patrones de movimiento según secuencia de desarrollo y decúbito en la coordinación de aferencia sensorial- eferencia motora y retroalimentación sensorial. A través de la actividad espontánea y facilitación con respecto al comportamiento sensorial y motor. El entendimiento de la posición del cuerpo en el espacio en la retroalimentación de articulaciones, músculos y receptores de la piel, que hacen al equilibrio, balance, tono muscular, control postural y co-contracción se evalúa en el patrón de movimiento adoptado para cada decúbito y desarrollo de secuencias, a través del movimiento espontáneo o actividad dirigida.

- *coordinación- destreza*: se evalúa acorde a edad la habilidad y el rendimiento en las actividades motoras gruesas (espontáneas o dirigidas) que demandan también actividades en pequeños grupos musculares. Contribuye a las habilidades de producto final.

- *tolerancia- resistencia*: se evalúa la habilidad y el rendimiento en el uso de la fuerza muscular dentro de los períodos de tiempo necesarios para la ejecución de tareas con propósito. Se evalúa por observación y registro de la presencia o ausencia de fatiga - cansancio frente al desarrollo de actividad motora durante el desarrollo de la evaluación

- *apraxia*: se evaluó la habilidad de producir una actividad motora no habitual o la habilidad de coordinar el cuerpo a través de movimientos complejos que requieren planificación motora para respuestas adaptativas. Se evalúa el comportamiento motor e ideomotriz acorde a edad, según situación y ambiente; a través de la observación directa de los actos transitivos e intransitivos a realizar a la orden.

▪ *Área sensitiva*: se refiere a la habilidad y el rendimiento en el desarrollo y la coordinación de aferencias sensoriales, eferencias motoras y retroalimentación sensorial. -

superficial: se evalúa la habilidad el niño de reconocer estímulos táctiles, térmicos y dolorosos a través de la manipulación directa por el evaluador y para térmica, con una gasa embebida en agua fría o caliente convenientemente.

- *profunda*: se evalúa la habilidad de reconocimiento del sentido de posición y presión a través de la manipulación directa del evaluador.

- *estereognosia*: se evalúa la posibilidad de reconocimiento de un objeto en ausencia de la visión, a través del tacto, reconocimiento de forma, tamaño, textura y peso (gnosia táctil). También se evalúa en agnosias.

▪ *Área dolor*: se refiere a la medición indirecta por referencias individuales que dependen de la expresión verbal, factores cognitivos y condición clínica. El indicador expresión facial incluye las siguientes categorías: apatía, enojo y tristeza dado que es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial referido en función de dicho daño. La expresión verbal se basa en factores cognitivos, condición clínica y edad. Se evalúa también la presencia o ausencia de movimientos. Todos estas variables sumadas al estado fisiológico de cada niño reflejan su comportamiento, que es lo observable. Estos cambios son los parámetros clínicos de control habitual en los pacientes internados, datos objetivos de gran valor en pacientes que no pueden verbalizar o exhibir comportamiento ante el dolor (parámetros cardio-respiratorios, respuestas endócrino - metabólicas, diaforesis, modificaciones en la hemostasia, coagulación y respuesta inmunológica). Este área se evalúa combinando

datos observables y prioritariamente preguntando directamente acerca de la presencia de dolor durante la indicación de movimiento, movilización pasiva o actividad espontánea.

Características de las respuestas de los niños al dolor según edad:

Lactantes pequeños (0 a 6 meses): respuesta corporal generalizada de rigidez o agitación de piernas, a veces con retirada refleja local del área estimulada. Llanto sonoro. Expresión facial de dolor (cejas bajas y juntas, ojos cerrados con fuerza y boca abierta y casi cuadrada). No asocian el estímulo y el consiguiente dolor.

Lactantes mayores (6 a 12 meses): respuesta corporal localizada, con retirada deliberada del área estimulada. Llanto sonoro. Expresión facial de dolor, de cólera o de ambos (las mismas características faciales antes descritas, pero con los ojos abiertos). Resistencia física, especialmente apartando el estímulo después de haberlo aplicado.

Niños pequeños (1 a 3 años): llanto sonoro, gritos. Expresiones verbales. Agitación de brazos y piernas. Intentos de apartar el estímulo, antes de su aplicación. Cooperación nula; necesita restricción física. Pide la terminación del procedimiento. Se abraza a la madre u otra persona significativa. Busca apoyo emocional como forma del consuelo físico. Se pone agitado e irritable con el dolor continuo. Todos estos comportamientos se pueden ver antes o durante el procedimiento.

Niño de edad escolar (3 a 12 años): pueden verse todos los comportamientos del niño pequeño, sobre todo durante el procedimiento doloroso y menor frecuencia en el período previo. Comportamiento tendiente a ganar tiempo. Rigidez muscular, como puños apretados, nudillos blancos, rechinar de dientes, miembros contraídos, cuerpo rígido, ojos cerrados, frente arrugada.

Adolescente (12 a 20 años): menos protesta verbal y actividad motriz. Mayores expresiones. Aumento de la tensión muscular y corporal.

▪ Área senso - perceptiva: se refiere a la habilidad y el rendimiento para percibir y diferenciar estímulos externos e internos (funciones visual y auditiva). Percepción de la propia persona física y del otro (nociones de esquema corporal). Se utiliza estimulación visual, auditiva y el uso del propio cuerpo (en evaluador, paciente y figura humana).

- **visión:** se busca la localización, fijación y seguimiento acorde a edad y según ausencia de patología como efecto secundario de la enfermedad.

- **audición:** se busca localización, identificación y diferenciación de sonidos acorde a edad y según ausencia de patología como efecto secundario de la enfermedad.
- **agnosia:** se observa la existencia de trastornos de reconocimiento teniendo en cuenta que el paciente tuviera conciencia, comprensión, función motora y función sensorial normal.
- **esquema corporal:** se evalúa la percepción de la propia persona física y del otro, acorde a edad cronológica y a través de la actividad con el propio cuerpo, en el evaluador y figura humana. Utilizando el juego, canto o el ejercicio según sea conveniente.
- **Área mano:** se refiere a la habilidad y el rendimiento en control muscular, coordinación y destreza.
- **cierre- apertura:** el evaluador muestra el ejercicio de abrir y cerrar el puño. Se da la orden de imitación.
- **fuerza muscular:** se solicita al niño que tome la mano del evaluador lo más fuerte que pueda. También se evalúa la fuerza muscular en prensión de primer dedo con cada uno de los otros cuatro, se solicita repetir el ejercicio que hace el evaluador; una vez realizado se pide que no nos deje separarle los dedos.
- **prensión - coordinación fina:** se evalúa en actividades gráficas como escritura, dibujo, etc. y actividades recreativas de mesa según destreza de manipulación. También en la toma de objetos.
- **coordinación gruesa:** se evalúa la habilidad y el rendimiento del control muscular, coordinación y destreza al realizar actividades.
- **dominancia- lateralidad:** se evalúa la especificación de derecha o izquierda según edad y se registra: **dominancia** hasta los 5- 6 años y **lateralidad** desde los 6 años en adelante. Se observa la presencia o ausencia de asistencia en la otra mano.
- **Área volitiva:** se refiere a la motivación propia, habilidad y rendimiento en afrontar situaciones vitales y participación en el propio medio ambiente, manejo del estrés, de problemas y cambio de forma funcional para la propia persona y los otros.
- **deseos- necesidades:** se recaban mediante entrevista verbal, con respecto al área de gustos, preferencias y actividades deportivas- lúdicas y del tiempo libre.
- **forma funcional de adaptación:** se observa la presencia o ausencia de la misma con respecto a las relaciones con el ambiente, se evalúa a través de la observación directa del comportamiento del paciente con respecto a su propia persona y a los otros en el manejo de la nueva situación, hace referencia directa al mantenimiento en el nivel de desempeño

de AVD, percepción y necesidad de cambios en el medio ambiente, dirección y cambio de energía para superar problemas.

- **motivación intrínseca y rol:** intimamente relacionados con el ítem anterior, de este modo sólo se agregan a la observación la presencia o ausencia de desarrollo y seguimiento de decisiones, la asunción de responsabilidad por uno mismo y sus acciones, según edad de cada niño.

▪ **Área habituación:** se refiere a la habilidad y el rendimiento en cuidados personales físicos y fisiológicos hasta su nivel de independencia acorde a edad, espacio vital y situación actual .

- **aseo e higiene:** durante el baño, necesidades fisiológicas, cuidado del cabello, cepillado de dientes, etc.

- **alimentación:** durante la autoalimentación, desde el uso y forma del empleo de utensilios, hasta la postura adoptada para la actividad.

- **vestido:** durante la actividad de vestirse, incluye sacar y poner las prendas, cada una en su lugar correspondiente.

- **movilidad funcional:** durante la propia movilización de una posición o lugar (cama) a otro.

- **manipulación de equipamiento:** se refiere al manejo del propio equipamiento.

Decimos que un niño es **independiente**, **semindependiente** o **dependiente**, teniendo en consideración su situación actual (internación), que limita su posibilidad de óptimo desempeño sin antes haber aprendido la manipulación del equipamiento para lograr la propia asistencia según edad, dada la constante conexión a la bomba. Un niño es **independiente** cuando realiza sus actividades de la vida diaria sin ninguna asistencia, es **semindependiente** cuando realiza sus actividades de la vida diaria con asistencia durante algún momento en la realización de la actividad y es **dependiente** cuando realiza sus actividades a expensas de asistencia externa.

▪ **Área equipamiento:** se refiere al diseño- reestructuración del medio ambiente físico para ayudar en la ejecución de cuidados personales.

▪ **Área Desempeño:** está compuesto de destrezas y de los constituyentes de las destrezas que producen los comportamientos ocupacionales. Existen tres tipos de destrezas: *perceptuales*, *de procesamiento* (planificación y solución de problemas) y de *interacción- comunicación*. Los constituyentes de las destrezas son las estructuras subyacentes utilizadas para el desempeño de funciones, existen tres tipos: *simbólico* (

reglas para el desempeño de funciones internalizadas por el sujeto), *neurológicos y musculoesqueléticos* (se refieren a los sistema nervioso y musculoesquelético, que captan la información sensorial y efectúan la acción motora). Decimos que un niño se desempeña acorde a edad cronológica o no acorde a su edad, como el resultado (*producto final*) de la evaluación de las anteriores áreas del comportamiento psico físico y social en funcionamiento como una unidad (es decir, **el sistema**, que *es el niño*, en **desempeño en el ambiente**).

- **Área Conclusiones:** en este apartado se indican los objetivos terapéuticos con prioridades en función del período de internación, organizados en dos apartados, uno que hace referencia al área de **prevención y mantenimiento** de funciones y estructuras, y otro que se refiere a la **intervención**.
- **Área Observaciones:** en este apartado se citan las aclaraciones acerca del paciente y su familia. Queda el registro de las indicaciones realizadas a los padres.

Entrevista para los padres o acompañantes: Primer internación.

➤ **Lugar de residencia. Constitución del grupo familiar. Relaciones e interacción .**

Se refiere a preguntar acerca del lugar de residencia, con el objetivo de tomar conocimiento acerca de traslados y separación entre los miembros de la familia, presencia de necesidades económicas, etc. Conocer el número de hermanos, edades, tipos de relaciones entre ellos y con sus padres. Conocimiento de todos los miembros de la familia sobre la patología y tratamiento del niño.

➤ **Escolaridad. Actividades extraescolares. Relaciones interpersonales. Rol.**

Este área involucra el tema de la asistencia a la escuela, grado, nivel de desempeño del niño. Areas de mayor preferencia, nivel de participación del niño con respecto a su responsabilidad y socialización y de los padres en la tarea educativa del niño. Conocer cuál es el rol del niño en la escuela.

➤ **Actividad lúdico- recreativa. Preferencias y participación.**

Conocer acerca de los gustos del niño, qué tipos de juegos prefiere, si son compartidos o solitarios, si son acorde a edad o no, si son posibles de realizar dentro del servicio o nó. Cuál es el nivel de participación y rol en el juego.

➤ **Estados del humor. Responsabilidad.**

Conocer acerca del temperamento del niño durante el desempeño de las actividades en su ambiente habitual, y el nivel de tolerancia en la convivencia y actividades de socialización.

➤ Actividades de la vida diaria (AVD) e Instrumentales de la vida diaria (ADL).

Este área se refiere a tomar conocimiento acerca del desempeño que el niño hace en sus AVD (alimentación, vestido, aseo, higiene, movilización funcional), si son acordes a edad o no, si requieren asistencia, cuándo y de qué tipo.

➤ Un día en la vida del niño.

Que el familiar entrevistado nos cuente que hace el niño desde que se despierta hasta que se acuesta . Es conveniente hacer alguna pregunta acerca de cada una de las etapas del día si observamos que el entrevistado tiene dificultades en recordar.

Entrevista para los padres o acompañantes: Re internación.

➤ Interrupción de la asistencia escolar. Maestras domiciliarias. Socialización.

Este área se refiere a tomar conocimiento acerca de la dinámica escolar una vez iniciado el tratamiento médico, y poder considerar el ingreso a Escuela Domiciliaria para recibir también asistencia de maestra hospitalaria.

➤ ¿Se observan cambios en las preferencias lúdicas- recreativas?

Se refiere a tomar conocimiento acerca de la interrupción o no en los deseos y gustos del niño con respecto a las actividades lúdicas como consecuencia del tratamiento de la patología.

➤ ¿Se observan cambios en el estado del humor.? Rol.

Se refiere a tomar conocimiento acerca de la presencia o ausencia de fluctuaciones y cambios en el humor del niño, nivel de tolerancia a la situación, cuidados y cambios o no de rol y actitud del niño dentro del ambiente.

➤ ¿ Se observó preocupación del niño por su esquema corporal?

Se refiere a tomar conocimiento acerca de la presencia o ausencia de preguntas del niño sobre sus cambios en esquema corporal como caída del cabello, edema generalizado, adelgazamiento, hematomas en piel. Conocer cuál es el manejo de la situación que hacen los padres.

➤ ¿ Se observan alteraciones motoras funcionales y de tolerancia a las actividades durante el día?

Se refiere a conocer acerca de la presencia o ausencia de fatiga y bajo umbral de tolerancia la actividad muscular propositiva, debilidad generalizada, desgano, menor actividad espontánea.

➤ Actividades de la vida diaria- Actividades instrumentales de la vida diaria.

Se refiere a tomar conocimiento acerca del nivel de desempeño en AVD- ADL, según la edad y teniendo en consideración cuál es el antecedente en su comportamiento ocupacional.

➤ Un día en la vida del niño.

Igual que en la primer entrevista.

PROCEDIMIENTO

La puesta a prueba del instrumento estuvo a cargo de las tesistas, T.O. Donatti Sylvia, profesional de planta en el HIEMI, con funciones en el Servicio de Oncohematología y Schmidt Yanina, concurrente en el Servicio de Oncohematología desde febrero 2000 hasta marzo 2001. El instrumento se administró en 3 (tres) meses, que tomaron desde el mes de septiembre hasta noviembre de 2000 inclusive.

CONFIABILIDAD

La confiabilidad de un instrumento de medición se refiere al grado en que su aplicación repetida al mismo sujeto produce iguales resultados.

Ajustes para el procedimiento de medición:

- 1) La condición de primer observador se hizo en partes iguales para cada una de las tesistas.
- 2) Las evaluadoras no conocieron los resultados de la evaluación de la otra, cada una evaluó al mismo paciente en distintos momentos
- 3) Las mediciones de cada una de las evaluadoras se realizaron en forma diferida con una separación mínima de 4 horas y máxima de 24 horas.
- 4) Cada una completó el protocolo según los datos recogidos.

Prueba de confiabilidad: concordancia entre evaluadores:

Para la obtención de los resultados de esta prueba se compararon las evaluaciones de ambas tesis en cada uno de los protocolos, para obtener el número de coincidencias sobre un total de 79 (setenta y nueve) items. A continuación se calculó el promedio de coincidencias para las 42 (cuarenta y dos) evaluaciones, arrojándonos los siguientes datos:

Promedio: 64,47 y un %: 81,6.

En este cálculo no fueron tenidos en cuenta los items que dieron como resultado **no evaluables** (sea por la edad del niño, patología, etc), si tenemos en cuenta estas variables el % de concordancia entre evaluadoras asciende a :

Promedio: 73,47 y un %: 93.

Concluimos que el nivel de equivalencia entre los evaluadores es muy alto, pero nos interesa recordar que el instrumento de evaluación fue implementado por las mismas tesis, quienes lo desarrollaron.

VALIDEZ

Se refiere al grado en que un instrumento mide la variable que pretende medir. La **validez de constructo** hace referencia al grado en que una medición se relaciona con la teoría, y en nuestro caso la técnica respondió con la totalidad del Marco de Referencia. El instrumento se corresponde con la adecuada operacionalización del **constructo** : Evaluación Funcional porque se incluyeron las áreas que hacen al desempeño funcional y en cada una de ellas se buscaron un número de indicadores empíricos de los conceptos teóricos para su adecuada evaluación.

Incluyó tres etapas:

1. Estableció y especificó la relación teórica entre los conceptos
2. Se buscaron indicadores empíricos de los conceptos teóricos
3. Se incluyeron 14 (catorce) áreas y en cada una de ellas un número de indicadores empíricos para su adecuada evaluación.

Este instrumento de medición se caracterizó por:

1. Planeamiento y sistematización en la construcción
2. Especificación y delimitación
3. Compatibilidad con la población a quien se lo aplicó

4. Presencia de consideración de las condiciones ambientales particulares de la situación.

ANÁLISIS CUANTITATIVO

-Medidas Estadísticas:

Las medidas estadísticas utilizadas fueron:

- ❑ Frecuencia
- ❑ Porcentaje
- ❑ Se construyeron tablas bivariadas. Los índices se realizaron bajo el procedimiento de suma del total de ítems que incluye cada área en particular obteniendo un puntaje mínimo y uno máximo; a ese resultado se lo dividió por tres, observando que cada categoría era significativa de los resultados.

ANÁLISIS CUALITATIVO

Para *describir* el procedimiento de aplicación del instrumento se consideraron las siguientes características:

- ❑ materiales utilizados según los grupos
- ❑ tiempo aproximado de administración en cada uno de los grupos
- ❑ condiciones ambientales

SECCIÓN III

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

- *Análisis Cuantitativo*
- *Análisis Cualitativo*

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

ANÁLISIS CUANTITATIVO

Tabla N° 1: Patología según Edad de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología y Terapia Ocupacional del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Edad	Patología							
	Leucemia		Tumor de sistema nervioso central		Tumor óseo		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
De 0 a 4 años	5	62,5	3	75,0	0	0,0	8	62,5
De 5 a 9 años	8	66,7	2	20,0	0	0,0	10	66,7
De 10 a 15 años	6	60,0	3	30,0	1	10,0	10	60,0
Total	19	62,6	8	50,0	1	10,0	28	62,6

Fuente: Elaboración propia.

Esta tabla permite observar la coincidencia que existe entre los datos obtenidos de la implementación del instrumento de evaluación de pacientes oncohematológico pediátricos en situación de internación con respecto a la prevalencia de patologías por **edad**, con la bibliografía que arroja datos mundiales y la situación analizada en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil.

Observamos que el 62,6 % de los pacientes con *leucemia* (en internación y por consultorio externo) presentaron un **funcionamiento cerebral superior** sin alteraciones (tres casos perdidos). En la patología *tumor de sistema nervioso central* este porcentaje es del 50,0. El único caso de *tumor óseo* se comportó sin afectación en el **área cognitiva**.

Tabla N° 2: Nivel de Desempeño Cognitivo según Patología de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología y Terapia Ocupacional del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Patología	Nivel de Desempeño Cognitivo							
	Muy alterado		Alterado		Normal		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Leucemia	3	18,8	3	18,8	10	57,4	16	100
Tumor cerebral Involución cerebral	2	22,2	2	25,0	4	50,0	8	100
Tumor óseo	0	0,0	0	0,0	1	100,0	1	100
Total	5	20	5	20	15	60,0	25	100

Fuente: Elaboración propia.

Tabla N° 3: Nivel de Desempeño Cognitivo según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Nivel de Desempeño Cognitivo							
	Alterado		Muy alterado		Normal		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Oncológicos por intermitente	3	27,3	2	16,7	6	50,0	11	100
Oncológicos por constante (20)	1	11	3	21,4	10	71,5	14	100
Moderados B	4	33,3	2	16,7	6	50,0	12	100
Total	8	31,5	7	26,9	22	81,6	37	100

Fuente: Elaboración propia.

En la distribución por grupos observamos que en la *patología oncohematológica por internación* el 54,5 % de los niños presentaron un normal funcionamiento del **área cognitiva**, se registran tres casos perdidos. Con respecto al *consultorio externo* el 71,5 % de los pacientes evaluados presentó un normal funcionamiento del área. Mientras que en la *internación por Moderados B* el 50,0 % fue normal y el 23,1 % alterado (2 casos perdidos).

Tabla N° 4: Nivel de Desempeño Cognitivo según Edad de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Edad	Nivel de Desempeño Cognitivo						Total	
	Alterado		Medianamente Alterado		Normal			
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
De 0 a 4 años	0	0,0	2	100	0	0,0	2	100
De 5 a 9 años	1	7,1	4	28,6	9	64,3	14	100
De 10 a 15 años	2	13,3	1	6,7	12	80,0	15	100
Total	3	9,5	7	21,6	21	64,7	31	100

Fuente: Elaboración propia.

En la distribución por edad del **área cognitiva** se observó que el 100 % de los niños entre 0 y 4 años (8 casos perdidos) presentan un desempeño medianamente alterado del área , el 64,3 % de los niños entre 5 y 9 años presentan un normal desempeño de la misma al igual que el 80,0 % de los pacientes entre 10 y 15 años de edad.

Observamos que el desempeño en las **actividades de la vida diaria** mostró un 52,6 % de pacientes independientes con diagnóstico de *leucemia* y un 37,5 % de niños independientes con diagnóstico de *tumor de sistema nervioso central* (esta cifras son

por patología y contemplan la internación y el consultorio externo). La paciente con diagnóstico de *tumor óseo*, presentó un nivel de desempeño independiente.

Tabla N° 5: Nivel de Habitación según Patología de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología y Terapia Ocupacional del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Patología	Nivel de Habitación							
	Dependiente		Semi-dependiente		Independiente		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Leucemia	3	15,8	6	31,6	10	52,6	19	100
Tumor sistema nervioso central	2	25,0	3	37,5	3	37,5	8	100
Tumor óseo	0	0,0	0	0,0	1	100,0	1	100
Total	5	17,9	9	32,1	14	50,0	28	100

Fuente: Elaboración propia.

Tabla N° 6: Nivel de Habitación según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Nivel de Habitación							
	Dependiente		Semi-dependiente		Independiente		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Oncológicos por internación	3	21,4	5	33,7	6	42,9	14	100
Oncológicos por consultorio ext.	2	14,3	4	28,6	8	57,1	14	100
Moderados B	9	64,3	4	28,6	1	7,1	14	100
Total	14	33,3	13	31,0	15	35,7	42	100

Fuente: Elaboración propia.

Con respecto a la distribución por grupos observamos que durante *la internación de la patología oncohematológica* el nivel de desarrollo en las **actividades de la vida diaria** es independiente en un 42,9 % de los pacientes. En el grupo por *consultorio externo* el 57,1 % mostró ser independiente y en el grupo de internación por *Moderados B* el 64,3 % de los pacientes tuvo un desempeño en AVD dependiente.

Tabla N° 7: Nivel de Habitación según Edad de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Edad	Nivel de Habitación							
	Dependiente		Semiindependiente		Independiente		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
De 0 a 4 años	10	76,9	3	23,1	0	0,0	13	100
De 5 a 9 años	3	21,4	7	50,0	4	28,6	14	100
De 10 a 15 años	1	6,7	3	20,0	11	73,3	15	100
Total	14	33,3	13	31,0	15	36,7	42	100

Fuente: Elaboración propia.

En la distribución por edad del **área de la habitación** observamos que los niños entre 0 y 4 años presentaron un alto porcentaje de AVD dependiente (76,9 %). Los de 5 a 9 años presentaron un 50,0 % de AVD semiindependiente, mientras que los 10 a 15 años de edad presentaron un 73,3 % de AVD independiente.

En el **área de la habitación** incluimos cada una de las actividades de la vida diaria y observamos que con respecto al aseo el 42,8 % de los niños *internados por oncohematología* fueron semiindependientes, el 57,1 % de los niños por *consultorio externo* fueron independientes y el 64,3 % de los pacientes por *Moderados B* fueron dependientes.

Tabla N° 8: Nivel de Habitación en Actividad Aseo según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Nivel de Habitación en Actividad Aseo							
	Dependiente		Semi-dependiente		Independiente		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Oncológicos por internación	4	28,6	6	42,9	4	28,6	14	100
Oncológicos por consultorio ext.	1	7,1	5	35,7	8	57,1	14	100
Moderados B	9	64,3	2	14,3	3	21,4	14	100
Total	14	33,3	13	31,0	15	35,7	42	100

Fuente: Elaboración propia.

Tabla N° 9: Nivel de Habitación en Actividad Higiene según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Nivel de Habitación en Actividad Higiene							
	Dependiente		Semi-dependiente		Independiente		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Oncológicos por internación	3	21,4	6	42,9	5	35,7	14	100
Oncológicos por consultorio ext.	2	14,3	3	21,4	9	64,3	14	100
Moderados B	9	64,3	3	21,4	2	14,3	14	100
Total	14	33,3	12	28,6	16	38,1	42	100

Fuente: Elaboración propia.

Con respecto a la **actividad higiene** registramos un 42,9 % de niños semiindependientes en la *internación de oncohematología*, un 64,3 % de niños independientes por *consultorio externo* y un 64,3 % de niños dependientes por internación de *Moderados B*.

Tabla N° 10: Nivel de Habitación en Actividad Alimentación según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Nivel de Habitación en Actividad Alimentación							
	Dependiente		Semiindependiente		Independiente		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Oncológicos por internación	1	7,1	5	35,7	8	57,1	14	100
Oncológicos por consultorio ext.	0	0,0	3	21,4	11	78,6	14	100
Moderados B	5	35,7	4	28,6	5	35,7	14	100
Total	6	14,3	12	28,6	24	57,1	42	100

Fuente: Elaboración propia.

Con respecto a la **actividad alimentación** observamos que 57,1 % de los niños *internados por patología oncohematológica* fueron independientes, 78,6 % de los niños por *consultorio externo* fueron independientes y 35,7 % de los niños por *Moderados B* fueron dependientes con igual cantidad de pacientes en la categoría de independientes.

Tabla N° 11: Nivel de Habitación en Actividad Vestido según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Nivel de Habitación en Actividad Vestido							
	Dependiente		Semiindependiente		Independiente		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Oncológicos por internación	2	14,3	7	50,0	5	35,7	14	100
Oncológicos por consultorios en Moderados B	1	7,1	6	42,9	7	50,0	14	100
Moderados B	6	42,9	6	42,9	2	14,2	14	100
Total	9	31,8	19	63,3	14	45,3	42	100

Fuente: Elaboración propia.

Con respecto a la **actividad del vestido** registramos que un 50,0 % de los niños en *internación oncohematológica* fueron semiindependientes, una misma proporción fue independiente en el *consultorio externo*, mientras que en *Moderados B* el 42,9 % fue semiindependiente.

Tabla N° 12: Nivel de Habitación en Actividad Movilidad Funcional según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Nivel de Habitación en Actividad Movilidad Funcional							
	Dependiente		Semiindependiente		Independiente		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Oncológicos por internación	4	28,6	6	42,8	4	28,6	14	100
Oncológicos por consultorios en Moderados B	1	7,1	2	14,3	11	78,6	14	100
Moderados B	7	50,0	5	33,7	2	14,3	14	100
Total	12	28,6	13	31,0	17	40,4	42	100

Fuente: Elaboración propia.

Con respecto a la **actividad movilidad funcional** fueron un 42,8 % los niños por *internación de oncohematología* los semiindependientes, un 78,6 % los niños por *consultorio externo* independientes y 50,0 % de niños dependientes en *Moderados B*.

Tabla N° 13: Equipamiento en el Servicio de Atención según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Equipamiento en el Servicio de Atención					
	Presencia		Ausencia		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
Oncológicos por internación	14	100,0	0	0,0	14	100,0
Oncológicos por consultorio ext.	0	0,0	14	100,0	14	100,0
Moderados B	7	50,0	7	50,0	14	100,0
Total	21	50,0	21	50,0	42	100,0

Fuente: Elaboración propia.

El 100 % de los niños en *internación oncohematológica* se encuentran con **equipamiento** específico del servicio de atención, el 100 % de los niños por *consultorio externo* carecen del mismo y el 50,0 % de los niños por *Moderados B* están equipados.

Con respecto a la **actividad volitiva** vimos que en la distribución por grupos el 38,5 % de los pacientes *internados por patología oncohematológica* presentó abolición e igual proporción de debilidad del sistema (un caso perdido). En el grupo por *consultorio externo* el 78,6 % presentó un sistema volitivo en actividad, mientras que en el grupo en internación por *Moderados B* el porcentaje fue igual en todas las

posibilidades del sistema: abolición, debilidad, actividad (33,3 %). En este último grupo hubo dos casos perdidos.

Tabla N° 14: Nivel de Actividad Volitiva según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Nivel de Actividad Volitiva							
	Abolida		Debilidad		Normal			
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Oncohematología por intervención	5	38,5	5	38,5	3	23,0	13	100
Oncohematología por consultorio ext.	1	7,1	2	14,3	11	82,6	14	100
Moderados B	4	33,3	4	33,4	4	33,3	12	100
Total	10	28,6	11	31,2	18	46,2	39	100

Fuente: Elaboración propia.

Tabla N° 15: Nivel de Actividad Volitiva según Edad atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Edad	Nivel de Actividad Volitiva							
	Abolida		Debilidad		Normal			
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
De 0 a 4 años	5	50,0	2	20,0	3	30,0	10	100
De 5 a 9 años	3	21,4	4	28,6	7	50,0	14	100
De 10 a 15 años	2	13,3	5	33,3	8	53,4	15	100
Total	10	28,6	11	31,2	18	46,2	39	100

Fuente: Elaboración propia.

Con respecto a la distribución del **área volitiva** por edad observamos que el 50,0 % de los niños entre 0 y 4 años (tres casos perdidos) presentaron abolición del área, siete niños (50,0 %) entre 5 y 9 años presentaron actividad del área y por último 53,4 % (ocho niños) entre 10 y 15 años de edad presentaron actividad del área.

Tabla N° 16: Presencia de Formas Funcionales de Adaptación según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Presencia de Formas Funcionales de Adaptación					
	Si		No		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
Oncológicos por internación	5	38,5	8	61,5	13	100,0
Oncológicos por consultorios exo	12	85,7	2	14,3	14	100,0
Moderados B	5	41,7	7	58,3	12	100,0
Total	22	56,2	17	43,8	39	100,0

Fuente: Elaboración propia.

Con respecto al **área de la volición** nos planteamos acerca de la *presencia de formas funcionales de adaptación* en los pacientes y registramos que durante la *internación oncohematológica* fueron ocho (61,5 %) los chicos que no las tuvieron, en el *consultorio externo* fueron 12 (85,7 %) los niños que sí las tuvieron, mientras que en la internación por *Moderados B* fueron siete los niños con ausencia de las mismas (58,3 %). En este área hubo 3 casos perdidos, 1 correspondió a la internación de la patología oncohematológica y 2 a la de Moderados B.

Tabla N° 17: Nivel de Motivación Intrínseca según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Nivel de Motivación Intrínseca							
	Abolida		Debilidada		Normal		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Oncológicos por internación	1	8,3	9	75,0	2	16,7	12	100
Oncológicos por consultorio ext.	1	7,1	3	21,4	10	71,4	14	100
Moderados B	1	9,1	5	45,5	5	45,5	11	100
Total	3	8,1	17	45,9	17	45,9	37	100

Fuente: Elaboración propia.

Siguiendo con el **área** vimos que la *motivación intrínseca* estuvo debilitada en el 75,0 % de los *pacientes internados por oncohematología* (dos casos perdidos), sin particularidades (normal) en el 71,4 % de los niños por *consultorio externo*, mientras que en los niños por *Moderados B* (tres casos perdidos) el 45,9 % estuvo debilitada e igual proporción con actividad.

Con respecto al **área motora funcional**, observamos que el 63,1 % de los pacientes con diagnóstico de *leucemia* no presentaron alteraciones, mientras que en los niños con diagnóstico de *tumor de sistema nervioso central* el porcentaje más alto 62,5 % correspondió a la presencia de un **área motora funcional debilitada**. La paciente con diagnóstico de *tumor óseo* se encontró en esta misma categoría (debilitada).

Tabla N° 18: Nivel Motor Funcional según Patología pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología y Terapia Ocupacional del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Patología	Nivel Motor Funcional							
	Alterado		Disminuido		Normal		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Leucemia	1	5,3	6	31,6	12	63,1	19	100
Tumor sistema nervioso central	2	25,0	5	62,5	1	12,5	8	100
Tumor óseo	0	0,0	1	100,0	0	0,0	1	100
Total	3	10,7	12	42,9	13	46,4	28	100

Fuente: Elaboración propia.

Tabla N° 19: Nivel Motor Funcional según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Nivel Motor Funcional							
	Alterado		Disminuido		Normal		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Oncológicos por internación	2	14,2	6	42,9	6	42,9	14	100
Oncológicos por consultorio y Moderados B	1	7,1	6	60,0	7	70,0	14	100
Moderados B	7	50,0	6	42,9	1	7,1	14	100
Total	10	23,8	18	62,9	14	49,9	42	100

Fuente: Elaboración propia.

En la distribución por grupos vimos que con respecto al **área motora funcional** en *oncohematología por internación* el 42,9 % presenta debilidad , mientras que en el *consultorio externo* el 50,0 % de los niños no presenta alteraciones. En los niños *internados en el Servicio Moderados B*, el 50,0 % presenta alteraciones.

Tabla N° 20: Nivel Motor Funcional según Edad atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Edad	Nivel Motor Funcional						Total	
	Alterado		Debilitado		Normal			
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
De 0 a 4 años	7	53,8	4	30,8	2	15,4	13	30,2
De 5 a 9 años	2	14,3	5	35,7	7	50,0	14	33,3
De 10 a 15 años	1	6,7	9	60,0	5	33,3	15	35,7
Total	10	23,8	18	42,9	14	33,3	42	100

Fuente: Elaboración propia.

En la distribución por edad vimos que siete fueron los niños con alteración del **área motora funcional** (53,8 %) con una edad entre 0 y 4 años. Siete (50,0 %) fueron los niños entre 5 y 9 años de edad que presentaron el área sin particularidades y por último fueron nueve (60,0 %) los niños entre 10 y 15 años de edad que mostraron un área debilitada.

Tabla N° 21: Nivel de Desempeño según Patología de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología y Terapia Ocupacional del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Patología	Nivel de Desempeño					
	No acorde a edad		Acorde a edad		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
Leucemia	4	21,1	15	78,9	19	100,0
Tumor sistema nervioso central	6	75,0	2	25,0	8	100,0
Tumor óseo	0	0,0	1	100,0	1	100,0
Total	10	35,7	18	64,3	28	100,0

Fuente: Elaboración propia.

Con respecto al **nivel de desempeño** por patología registramos que el 78,9 % de los niños con *leucemia* están acorde a su edad cronológica, con un desempeño no acorde a edad del 75,0 % en los casos de *tumor de sistema nervioso central*.

Tabla N° 22: Nivel de Desempeño según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Nivel de Desempeño					
	No acorde a edad		Acorde a edad		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
Oncológicos por intervención	4	28,6	10	71,4	14	100,0
Oncológicos por consultorio art	6	42,9	8	57,1	14	100,0
Moderados B	10	71,4	4	28,6	14	100,0
Total	20	47,6	22	52,4	42	100,0

Fuente: Elaboración propia.

En la distribución por grupos con respecto al **nivel de desempeño** registramos que en el grupo de *internación de la patología oncohematológica* el 71,4 % tuvo un nivel de desempeño acorde a edad cronológica. En el *segundo grupo* el 57,1 % se encontró en el mismo nivel de desempeño y el *tercer grupo, Moderados B*, el 71,4 % presentó un desempeño no acorde a edad cronológica.

Tabla N° 23: Nivel de Desempeño según Edad de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Edad	Nivel de Desempeño					
	No acorde		Acorde		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
De 0 a 4 años	10	76,9	3	23,1	13	100,0
De 5 a 9 años	7	50,0	7	50,0	14	100,0
De 10 a 15 años	3	20,0	12	80,0	15	100,0
Total	20	47,6	22	52,4	42	100,0

Fuente: Elaboración propia.

En la distribución por edad con respecto al **nivel de desempeño** el 76,9 % de los niños de 0 a 4 años tuvieron un desempeño no acorde a edad, mientras que el 80,0 % de los niños entre 10 y 15 años tuvieron un desempeño acorde a edad.

Tabla N° 24: Planteo de Conclusiones de abordaje por Paciente según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Planteo de Conclusiones de Abordaje por Paciente					
	En menor Cantidad		Mayor Cantidad		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
Oncológicos por internación	10	71,4	4	28,6	14	100%
Oncológicos por consultorios ext.	11	78,6	3	21,4	14	100%
Moderados B	4	28,6	10	71,4	14	100%
Total	25	78,6	17	40,5	42	100%

Fuente: Elaboración propia

En la distribución por grupos con respecto al **planteo de objetivos** de trabajo con los pacientes (**conclusiones**) vimos que en la *internación de la patología oncohematológica* el 71,4 % tuvo un mejor comportamiento ocupacional con necesidad de menor objetivos de tratamiento, en el grupo por *consultorio externo* el 78,6 % presentó la necesidad de plantear menos objetivos de abordaje, mientras que en el grupo por *Moderados B* esta población fue del 71,4 %.

En la distribución por edad vimos que los niños entre *5 y 15 años* presentaron un mejor comportamiento ocupacional con necesidad de menor cantidad de **planteo de objetivos** (**conclusiones**) mientras que los niños entre *0 y 4 años de edad* presentaron un nivel de comportamiento que demandó la necesidad de plantear mayor cantidad de objetivos de tratamiento.

Tabla N° 25: Planteo de Conclusiones de Abordaje por Paciente según Edad de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Edad	Planteo de Conclusiones de Abordaje por Paciente					
	En menor Cantidad		En mayor Cantidad		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
De 0 a 4 años	5	100.0	8	81.5	13	100.0
De 5 a 9 años	10	100.0	4	28.6	14	100.0
De 10 a 15 años	10	100.0	5	33.3	15	100.0
Total	25	100.0	17	40.5	42	100.0

Fuente: Elaboración propia.

Tabla N° 26: Planteo de Conclusiones de Abordaje por Paciente para la Actividad del Sistema Volitivo según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Planteo de Conclusiones de Abordaje por Paciente para la Actividad del Sistema Volitivo					
	Si		No		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
Oncología por internación	7	50.0	7	50.0	14	100.0
Oncología por consultorios en Moderados B	3	21.4	11	78.6	14	100.0
Total	13	31.0	29	69.0	42	100.0

Fuente: Elaboración propia.

Teniendo en consideración el **objetivo de tratamiento planteado en las conclusiones: actividad del sistema volitivo**, vimos que en siete niños del grupo *internación de la patología oncohematológica* se lo planteó, en el *segundo y tercer grupos* sólo se planteó en tres niños.

Tabla N° 27: Presencia de Dolor según Grupo de pacientes atendidos en los Servicios de Oncohematología, Terapia Ocupacional y Moderados B del H.I.E.M.I. Mar del Plata 2000

Grupo de Pacientes	Presencia de Dolor					
	Si		No		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
Oncólogos por internación	8	57,1	6	42,9	14	100,0
Oncólogos por consultorio ext.	4	28,5	10	71,4	14	100,0
Moderados B	9	64,2	5	35,8	14	100,0
Total	21	50,0	21	50,0	42	100,0

Fuente: Elaboración propia.

En esta tabla vimos graficado que el **dolor** está directamente relacionado con la *internación* dado que en los grupos uno y tres (*internación por oncohematología y Moderados B*) hubo un 57,1 % y 64,2 % respectivamente de pacientes con presencia de dolor; con una inversión en los números para el *consultorio externo* ya que fueron cuatro (28,5 %) los niños que manifestaron presencia de dolor.

Análisis cualitativo

La evaluación nos permite realizar un diagnóstico acerca del cuadro general de funcionamiento del paciente, a partir de los datos recogidos en cada área.

En cada área las variables a evaluar proporcionan información acerca de los factores que impiden el desempeño de tareas; si estas pueden corregirse y si el paciente debe aprender a realizar estas tareas con equipamiento o técnicas adaptadas.

A partir de observar el desempeño de tareas, situarlo dentro de los roles ocupacionales y ambiente del paciente, comenzamos a analizar qué lo afecta y a evaluar el nivel de deficiencia de las habilidades y potencial de recuperación.

Este Instrumento de Evaluación es aplicable en un tiempo aproximado de 45 minutos en situación de internación y en dos sesiones de trabajo (30 minutos) en el consultorio externo.

1) **Area Datos personales:** nos permitió determinar la cantidad de pacientes por sexo, edad y patología. Tomar conocimiento acerca del lugar de residencia, constitución del grupo familiar y ocupación de los padres. Se recogieron los datos a través de la lectura de Historias Clínicas, interconsultas desde medicina y entrevista a los padres. En el **grupo de internación de pacientes oncohematológicos** se observó un alto porcentaje de niños provenientes de ciudades cercanas a Mar del Plata, de condición económica baja, en los que se registró poca posibilidad de visitarse constantemente, lo que implicó directamente una disgregación familiar acompañada de un rol materno sosteniendo la realidad cotidiana en el hospital y responsable del niño.

De los 14 (catorce) niños internados, se observó un solo caso en donde la familia completa ocupó el lugar de sostenimiento y responsabilidad acerca de la patología y realidad vivida: “ ... *nosotros decidimos que la familia entera, es decir, nosotros y nuestros hijos, debíamos comprometernos con los cuidados y contención de Octavio de manera equitativa, nuestros hijos contribuyen estudiando, porque saben que de esa manera es como mejor nos ayudan y constantemente nos llamamos y comunicamos...*”

Padres de Octavio. 5 años de edad, en última fase de quimioterapia. Leucemia.

En el **grupo de control de internación en Moderados B**, se observó igual porcentaje de niños internados con residencia en la ciudad de Mar del Plata y ciudades cercanas. De todos modos es importante destacar que este tipo de internaciones no son

prolongadas (por lo general) ni constantemente reiteradas como consecuencia del tratamiento de la patología, a diferencia de las patologías oncológicas.

2) **Area Cognitiva:** Se valoró durante el transcurso de la evaluación completa, registrándose que durante el *proceso de internación* (Oncohematológicos o Moderados B) los procesos mentales se encuentran con igual presentación de funcionamiento. También se observan durante la internación efectos de la **medicación** recibida, por ejemplo **pre punsión lumbar**, que inhibe el dolor, los procesos mentales y actividad de base muscular y posteriormente se observa amnesia inmediata.

Durante las evaluaciones del *consultorio externo* en las cuales los niños vienen de desempeñarse en su ambiente habitual, con las estimulaciones sociales, materiales-físicas y afectivas cotidianas, en ausencia de procedimientos constantes (médicos, de enfermería, laboratorio, etc.) que distraen su habilidad de responder al ambiente, acorde a edad cronológica, desviando esta energía a la necesidad de acomodación a las demandas de la internación (que también incluye el área del dolor) se observa normalidad de todos los procesos mentales, o una ligera lentificación de los mismos.

3) **Area Estado postural:** Observamos durante la *internación* la adquisición y mantenimiento de posturas antiálgicas que dependen del cuadro de dolor que presenta cada niño. La actitud postural mayormente registrada es el decúbito lateral con predominio al lado contrario de presentación del cateter con triple flexión de miembros inferiores.

4) **Area Motora funcional:** Se observó en la mayoría de los pacientes, temor a realizar los completos rangos de amplitud articular de hombro del lado del cateter en los niños con *enfermedad oncohematológica en internación*, la presencia de autocuidados sobre la conexión durante el movimiento y la autoasistencia en niños de 5 años en adelante.

En la *internación de Moderados B* el equipamiento no es el mismo, dado que no hay implantación de catéter. Se observa la presencia de suero generalmente en antebrazo (cara anterior de pliegue de flexión de codo) y muñeca (cara dorsal) que limita la posibilidad de movimiento e independencia de desempeño acorde a edad. Se repite la observación acerca de los propios cuidados con respecto al equipamiento específico, pero a diferencia de la internación en Oncohematología el nivel de desempeño en AVD es a predominio dependiente o semiindependiente.

La evaluación por *consultorio externo* nos dio la posibilidad de observar la ausencia de limitación del movimiento por factores externos como por ejemplo la conexión a la

bomba, aunque la implantación del cateter continúa dado que el tratamiento de la patología implica la persistencia por 6 años en su colocación. Aquí se hace más visible la alteración del ítem tolerancia- resistencia, caracterizada por un bajo umbral de tolerancia a la actividad dado que la normalización de los hábitos y rutinas diarios que implica la vuelta al hogar demanda directamente mayor actividad muscular y mantenimiento de la misma durante la ejecución de los actos motores hasta la finalización de la misma (la actividad).

5) **Area Sensitiva:** Observamos que no es un área mayormente afectada, dado que se registró un 1 sobre 14 de alteración durante la *internación de pacientes con enfermedad oncohematológica*, de 3 sobre 14 en la *internación de otro tipo de patología pediátrica (servicio Moderados B)*, y la ausencia de alteración durante el *consultorio externo*. De todos modos creemos que es un área importante de registrar dado que en este período de tiempo que hemos tomado para aplicar el instrumento de evaluación los porcentajes por prevalencia de patología que existen en los registros mundiales fueron observables también en nuestra muestra (de aplicación del instrumento en la población oncohematológica en internación), y con esto queremos explicar que siendo que la **leucemia** está en primer lugar de frecuencia, en los pacientes que la padecen la alteración de la sensibilidad puede ser registrada como un efecto secundario a la quimioterapia (neurotoxicidad) en la primer fase de tratamiento, en segundo lugar de frecuencia se encuentran los tumores de **sistema nervioso central**, y los pacientes que entran en este grupo se encuentran finalizando la primer etapa de tratamiento, entrando en la segunda, que se denomina: profilaxis del sistema nervioso, lo cual justifica directamente la ausencia de alteración en este área. Esta situación no es la observable en los pacientes al momento del diagnóstico médico, donde los niños entran con un cuadro directamente relacionado con el área de afectación del tumor.

En la *internación en el servicio Moderados B* el porcentaje de afectación está directamente relacionado con las patologías tomadas a evaluación, dado que son tres pacientes los que presentan alteraciones de la sensibilidad, los cuales entraron al servicio con diagnóstico de: meningitis, quistes aracnoideos y ataxia epiléptica.

6) **Area Dolor:** Observamos la presencia de dolor directamente relacionada con la *internación*, como consecuencia de la suma de factores como inmovilidad, equipamiento por vía fija, procedimientos médicos, quirúrgicos, de enfermería,

laboratorio, y específico de la patología. Durante la *internación* en la patología *oncohematológica* se agrega dolor por debilitamiento generalizado y neutropenia, como efecto secundario de la quimioterapia. Registramos la presencia de dolor en la punsi3n lumbar (PL) el d3a posterior a su realizaci3n.

En la *internaci3n de otras patolog3as pediátricas* se observa mayor prevalencia de dolor propio de la patología. En el *consultorio externo* los valores se encuentran invertidos con respecto a la situaci3n de internaci3n, siendo 4 sobre 10 los pacientes con presencia de dolor.

7) **Area Senso- perceptiva:** En este área, al igual que la sensitiva, vemos que el grupo de *internaci3n de la patología oncohematológica* no revel3 alteraciones en un porcentaje importante, dada la etapa del tratamiento de los ni3os. En la *internaci3n de otras patolog3as pediátricas (grupo control Moderados B)* se observaron mayores alteraciones con respecto a la visi3n y nociones de esquema corporal como consecuencia directa de la patología, dado que en este grupo entraron como muestra en la categor3a de edad: 0 a 4 a3os, dos reci3n nacidos pre t3rmino (RNPT) con su cuadro particular que incluy3 retinopat3a del prematuro, hemorragias grado I y II; un desnutrido con importante retraso del desarrollo y afectaci3n de nociones de esquema corporal de acuerdo a su edad cronol3gica y por último una ataxia epil3ptica con el mismo cuadro sintomatol3gico. Por *consultorio externo* no fue un área con alteraciones.

8) **Area Mano:** Durante la internaci3n en *Moderados B* se observ3 mayor cantidad de alteraciones como consecuencia directa del suero y sus efectos sobre la limitaci3n del movimiento y la funci3n de la mano.

En la *internaci3n de la patología oncohematológica* se observaron alteraciones como consecuencia de una debilidad muscular generalizada registrable a nivel de la mano como ejecutora del producto final en la actividad del miembro superior, que comienza en el hombro. Esto es mayormente observable, con la creciente necesidad del acto motor para lograr un desempe3o cada vez m3s 3ptimo, necesidad m3s visible por el terapeuta en la medida que las re- internaciones aumentan en n3mero y frecuencia y los ni3os est3n m3s familiarizados con la din3mica hospitalaria.

En el *consultorio externo* se observaron alteraciones espec3ficas en la coordinaci3n fina y gruesa y presi3n, permitiendo registrar compensaciones en la funcionalidad.

9) **Area Volitiva:** Es un área que está reflejada durante el transcurso de toda la evaluación. Se hace presente en el discurso del niño, en su no discurso, en su actitud frente al evaluador, en su postura frente a la presencia de constantes invasiones hacia la propia existencia. Los deseos y las motivaciones, el rol, la posibilidad de demandar o nó, son atravesados por la realidad ambiental, que los determina en su accionar. La visión de las posibilidades desde la cama son muy diferentes a las que vive el mismo niño en su medio ambiente habitual de desempeño. La presencia de dolor influye de la misma manera en la actividad volitiva. En la *internación de la patología oncohematológica* prevalece la debilidad del sistema volitivo, dado que la internación, con sus factores externos al ambiente normal de desempeño del niño genera cambios en él con respecto a sus necesidades inmediatas, influyendo directamente en su forma de relacionarse con las personas que integramos el equipo de profesionales del servicio. Esta situación es notoria en aquellos pacientes que entran a su **primer internación**, donde se les diagnostica la enfermedad y se comienza a implementar el tratamiento médico, donde cualquier aproximación resulta invasiva. Se observa que en los pacientes que ya están en **re internaciones** el proceso de adaptación necesario para que la actividad volitiva no sea debilitada hasta abolida en algunos casos es muy corto e influenciado por el mismo acostumbramiento a una nueva forma de vida, en la cual el hospital es incorporado. En todos los casos es de destacar la *presencia de angustia en cada entrada al servicio*.

En la *internación de otras patologías pediátricas*, la actividad varía de acuerdo a la edad del paciente, causa y tiempo de internación. El estrés que significa la internación se observa en todos los niños, como así también en su desorganización comportamental y todo esto modifica la actividad volitiva. Es menor la posibilidad de contención en este servicio por parte de los familiares dado que las habitaciones no son individuales y es mayor la gente que se suma al bombardeo de estímulos que rodean al niño. Pero es importante destacar que esta realidad no perdura en el tiempo, porque la internación dura lo que demande cada patología sin implicar directamente una re internación. Las necesidades se ven igualmente afectadas en aquellos niños que están equipados por vía fija.

En el *consultorio* se observa la demanda del ambiente sobre el sistema- niño que por inercia lo lleva a la necesidad de actividad volitiva, en algunas oportunidades observamos la imposibilidad de concretar las “ganas de” por afectación de los componentes generalmente motores que lo posibiliten con el consiguiente sentimiento

de frustración que genera en el niño, como así también la incorporación de una angustia permanente frente a la toma de conciencia de la realidad de la patología y su tratamiento en los adolescentes y pre adolescentes.

10) **Area Habitación:** En la *internación de la patología oncohematológica* la posibilidad de desempeñar las actividades de la vida diaria de manera independiente o semi-independiente según edad cronológica se vió transversalmente atravesada, dado que se requiere de conexión a la bomba para recibir la medicación, se realizan extracciones de sangre a diario y punciones lumbares con distintas frecuencias. La realidad del niño es que tiene miedo de moverse para no sufrir dolor, no puede salir de la cama de manera independiente para realizar sus necesidades y requiere que quien lo acompañe lo asista desconectándolo momentaneamente, también se observaron casos donde los niños, dadas las sucesivas re internaciones están más familiarizados con el ambiente y la situación de internación y funcionan de manera independiente en su autocuidado y manejo de equipamiento, pero por momentos no tienen deseos de realizar sus cuidados personales por cansancio, debilidad en la volición o necesidad de sobreprotección, adoptando un rol pasivo con actividad demandante para su asistencia. Así los números reflejaron que 5 sobre 14 niños son semiindependientes, y 6 sobre 14 independientes. Las actividades de la vida diaria fueron evaluadas por observación directa de la actividad espontánea (en lo que respecta a aseo, higiene y alimentación) o a través de la observación de una de las actividades realizada a la orden del evaluador, esto fue más claramente observable en la actividad del vestido.

Observamos en la mayoría de los casos ausencia de diferenciación entre el día y la noche, permaneciendo la mayor parte del tiempo que dura la internación en la cama.

Como en todas las áreas incluídas en este instrumento de evaluación, la realidad socio ambiental es de trascendente importancia, influye directamente en los hábitos adquiridos previamente y desarrollados en el hogar:..." *me encanta bañarme en el hospital porque en casa me muero del frío.*" **Claudio. Tumor de sistema nervioso central. 8 años.** ... " *Alcanzame la palangana para lavarme la cara que tengo fiaca de levantarme.*" **Ezequiel. Leucemie linfoblástica aguda. 11 años.** ... " *mamá, vamos a ponerme linda y me vas a pintar.*" **Luciana. Leucemia mieloblástica. 6 años.**

Durante la *internación de otras patologías pediátricas*, se observó mayor posibilidades físicas de continuar con una misma línea de desempeño de las actividades de la vida diaria, dado que el equipamiento en este servicio no es siempre el mismo,

sino que varía según patología, de todas formas en la mayoría de los pacientes se registró presencia de suero en antebrazo o mano, lo cual dificultó directamente las actividades de vestido y alimentación requiriendo la necesidad de mayor asistencia. Las actividades de aseo e higiene y movilidad funcional no fueron afectadas por equipamiento fijo a algún tipo de conexión. En estos casos se hizo más observable la presencia de pudor de levantarse de la cama dado que las habitaciones son compartidas con otros pacientes y sus familiares. Dando como resultado que 9 sobre 14 de los niños son dependientes y 4 sobre 14 semindependientes.

En el *consultorio externo* la evaluación se realizó de la misma manera que en la internación dado que contamos en el servicio de Terapia Ocupacional con las instalaciones necesarias, se realizaron preguntas a los padres y a los niños acerca de este área específica. Los números en el consultorio fueron invertidos con respecto a la internación oncohematológica siendo 8 sobre 14 los niños independientes y 4 sobre 14 los semiindependientes. También afecta la independencia lograda en el hogar con sus hábitos y rutinas diarios acordes a edad, la debilidad muscular registrada en la mayoría de los casos y que prolongándose en el tiempo que dura la internación comienza a generar inestabilidad en el control postural, lentificación en las secuencias de movimiento, dificultades en la descarga de peso, etc.

11) **Area Equipamiento**: en este área se evaluó la necesidad de prescribir férulas o cabestrillos o alguna adaptación terapéutica, con el objetivo de aliviar el dolor, mantener la alineación articular, proteger y mejorar la función o disminuir la deformidad; para facilitar la ejecución de los cuidados personales, juego o actividades de mesa-escolaridad.

Registramos la necesidad en la *internación de la patología oncohematológica* de la indicación de uso de zapatillas tipo básquet en todos los casos, dado lo prolongada de la internación y sucesivas re internaciones, con su consecuente afectación de los componentes motores que afectan directamente el desempeño del niño en el ambiente, en este caso específico promovimos la alineación de articulaciones tibioatragalinas frente al debilitamiento generalizado de la fuerza muscular, que provocó caída de pie hacia el equino y dificultó la posibilidad de apoyo completo con descarga de peso sobre miembros inferiores, favoreciendo actitudes posturales viciosas y lentificación de las secuencias de movimiento. Se realizó en algunos casos equipamiento en cama.

Esta misma situación se registró en muy pocos casos de la *internación de otras patologías pediátricas* que demandó mayor tiempo de permanencia en el hospital.

En el *consultorio externo* se indicó el mantenimiento de las indicaciones en los pacientes que su estado general de actividad lo demandó.

12) **Area Desempeño:** La evaluación de este área se basó en los resultados obtenidos en las anteriores áreas que constituyen el instrumento, dado que se refiere al nivel de desempeño acorde a la edad cronológica del niño, teniendo en consideración el equipamiento propio del servicio, las patologías asistidas y la condición socio económica familiar. En *Oncohematología por internación* se observaron menor cantidad de niños que en *Moderados B* (internación de otras patologías pediátricas) que presentaron un **desempeño no acorde a edad cronológica**, la suma de ambos grupos por internación nos dá que 14 niños tienen un nivel de desempeño no acorde a edad, de los cuales 4 fueron por el primer grupo y 10 por el segundo, se observó que la internación en otras patologías pediátricas estuvo caracterizada por niños de un muy bajo nivel socio económico, con ausencia de estimulación ambiental en su vida cotidiana, con casos de desnutrición que directamente afectó el desarrollo de pautas en los mismos.

En el *consultorio* se observaron más casos de desempeño no acorde a edad, creemos por la demanda que el ambiente realiza a los niños una vez que regresan a su hogar y hábitos- rutinas diarios, lo cual genera una brecha entre las posibilidades del niño, en un nivel por debajo con respecto a la eficiencia en el uso de los componentes motores y cognitivos y las demandas del ambiente (biopsico social) a un tiempo normal de transcurso. El nivel de desempeño, rendimiento ocupacional y condición de posibilidad funcional está directamente afectado por el control sobre el ambiente, las interacciones con el mismo y las dimensiones temporales de la vida constantemente en flujo.

Cuando decimos que un paciente se desempeñó acorde a edad o nó , tuvimos en cuenta los componentes que constituyen estas áreas de comportamiento.

13) **Area Conclusiones:** Establecer los objetivos más relevantes una vez finalizada la evaluación, nos permitió planificar el abordaje de tratamiento de manera de incluir las áreas preventivas y de mantenimiento de funciones o de intervención para lograr un mejor funcionamiento de los componentes que hacen al desempeño general del niño,

pensando en el retorno al hogar y las demandas del ambiente, para facilitar una línea de comportamiento acorde al previo a la internación.

14) **Area Observaciones:** Se indicaron los aspectos relevantes aportados de la entrevista a los padres (de formato semiestructurado, organizada por áreas con el objetivo de recabar datos específicos) y acompañantes de los pacientes que nos dieron la posibilidad de realizar un diagnóstico actual de situación del niño, *sin desconocer su comportamiento ocupacional previo* a la internación para la planificación del abordaje en el tratamiento, dado que consideramos a la familia como la unidad de asistencia.

Entrevista a los padres: En una primera internación.

- **Lugar de residencia. Constitución del grupo familiar. Relaciones e interacción:** encontramos durante la *internación de la patología oncohematológica* que de los 14 niños evaluados la mitad pertenecen a ciudades vecinas a Mar del Plata, que se trasladan el niño y un familiar (generalmente la madre) para cada internación y control. De los 14 niños, sólo dos familias tienen un sólo hijo, las restantes tienen entre tres y cuatro niños. Observamos que 4 madres se encontraron embarazadas durante el período de enfermedad de sus hijos. Generalmente es la madre la que adopta el lugar de sostenimiento de la familia en relación con la enfermedad, no sólo en los pacientes que no son de Mar del Plata sino también en los que sí son de la ciudad; ... “ *me voy por un ratito a casa a ver a mis otros hijos que también me necesitan y cuando estoy llegando pienso que ya tengo que volver al Hospital por cualquier problema que haya...* “ ***Mamá de Claudio, 8 años de edad. Tiene cuatro hijos más. Vive en la ciudad de Mar del Plata.*** En la *internación de otras patologías pediátricas* la cantidad de niños con lugar de residencia en la ciudad de Mar del Plata fue mucho mayor (12 niños) y la constante fue que todos los pacientes viven en barrios periféricos. La constitución del grupo familiar fue igualmente grande.
- **Escolaridad. Actividades extraescolares. Relaciones interpersonales. Rol:** en el grupo de *oncohematología por internación* observamos que hasta el momento del diagnóstico y primer internación los niños mantenían un nivel de escolaridad acorde a su edad del desarrollo, con una participación activa en su educación e integración. Sólo un niño, de 7 años de edad realizó permanencia en última sala del Jardín de Infantes. En la *internación de otras patologías pediátricas* se registraron al

momento del diagnóstico 4 casos de retrasos del desarrollo con afectación de áreas como la cognitiva, con directa relación con la enfermedad, desnutrición crónica (dos casos), quistes aracnoideos (un caso) y un caso de neumonía con parálisis cerebral de base.

- Actividades lúdico- recreativas. Preferencias y participación. Según edad del desarrollo.
- Estados del humor. Responsabilidad. Según edad del desarrollo.
- Actividades de la vida diaria y actividades instrumentales de la vida diaria. Nivel de desempeño acorde a su edad del desarrollo. Se observa que la mayoría de los pacientes son independientes según su edad en *ambas internaciones*.

Entrevista a los padres: En re internación. Patología oncohematológica.

- Interrupción de la escolaridad. Maestras domiciliarias. Socialización: Observamos interrupción de la escolaridad por algún período en todos los casos. Un sólo caso de carencia total de la misma por dos años,... “ *Yo estoy cansada de que me hagan sentir culpable de que mi hijo no aprende. Bastante culpa tengo ya con la enfermedad de mi hijo...* “ **Mamá de Nicolás, 8 años.** De los restantes pacientes, 9 se encuentran con asistencia escolar, por vía hospitalaria o particular, durante el periodo que demanda ausencia a la escuela.
- ¿ Se observan cambios en las preferencias lúdico- recreativas.? Generalmente no se encuentran alteraciones en este área. Sí refieren que el cansancio es constante.
- ¿ Se observan cambios en el estado del humor. Rol.? En este área es frecuente escuchar que los padres refieren que sus hijos se vuelven más demandantes con ellos e intolerantes con sus hermanos. Presencia de fluctuaciones en el humor.
- ¿ Se observa preocupación en el niño por su esquema corporal. ? El tema central en este área es la caída del cabello. Algunos niños adoptan el uso permanente de gorro. En los niños más grandes también se agrega el adelgazamiento.
- ¿ Se observan alteraciones motoras funcionales y de tolerancia a las actividades durante el día.? Este es un área que presenta demanda, los padres refieren que sus hijos se cansan mucho durante el transcurrir del día, que hay momentos en que deben finalizar la realización de alguna actividad por presencia de fatiga y bajo umbral de tolerancia a la actividad... “ *cuando anda todo el día, que juega con sus hermanos, llega la noche y cae rendido. El no quiere parar pero llega*

un momento en que necesita dormir una siesta...” Mamá de Claudio, 8 años.

Tumor de sistema nervioso central.

SECCIÓN IV

CONCLUSIONES

SECCIÓN IV

CONCLUSIONES

La delimitación de un Marco de Referencia fundamentó científicamente la elaboración del *Instrumento de Evaluación en Pacientes Oncohematológicos Pediátricos en situación de Internación*, facilitando la sistematización del mismo.

La organización del instrumento en catorce áreas, cada una de las cuales constituida por items de evaluación específicamente determinados, definidos y revisados nos dió la posibilidad de realizar un diagnóstico, planificar un tratamiento y reevaluar al paciente. Concluimos que este instrumento de *Evaluación Funcional*, en el cual se utiliza la mínima cantidad de objetos materiales externos al niño, y la máxima posibilidad de registro a través de la observación dirigida, movilización y facilitación por parte del terapeuta, es aplicable en niños de 4 a 15 años de edad; en los cuales la descripción por áreas de su estado funcional general fue correlativa con el cuadro clínico observado durante la evaluación.

Observamos que la aplicación de este instrumento no se adecúa a la población incluida entre 0 y 3 años de edad con lo cual habría que diseñar un instrumento acorde a este grupo etáreo.

La aplicación del instrumento reflejó que la población de pacientes oncohematológicos pediátricos en situación de internación presenta equipamiento propio a la patología y del Servicio que limita la posibilidad de movilidad funcional independiente hasta el momento de aprendizaje de la manipulación del mismo, momento a partir del cual el niño comienza a autoasistirse en la medida en que sus componentes motores estén en una óptima condición para el desempeño.

La actividad del sistema volitivo se encuentra generalmente debilitada, influyendo directamente sobre el rol que adoptan cada uno de los pacientes. Se observa que en los niños de 0 a 4 años de edad aumenta la dependencia hacia la madre y durante el tiempo que dura el proceso de internación los niños no realizan sus actividades de la vida diaria acorde a edad como así tampoco manteniendo una línea de comportamiento anterior a la internación, según refieren sus padres. Este proceso se observa de manera menos prolongada en los niños entre 5 y 9 años de edad.

Con respecto al área de la habituación los adolescentes y pre adolescentes manifiestan mayor resistencia hacia la asistencia externa y de esta manera comienzan a desarrollar sus actividades independientemente en menos tiempo que los niños más pequeños.

Los niños con leucemia presentan menos alteraciones del área motora funcional que los niños con tumor de sistema nervioso central y un nivel de desempeño acorde a edad en una cantidad mayor de pacientes que en la anterior patología.

El dolor está directamente relacionado con la internación y los procedimientos médicos y de enfermería, el dolor más frecuente en los niños es el de la punción lumbar el día posterior a su realización, siguiendo el dolor de las estructuras articulares y musculoesqueléticas por ausencia de movilidad.

El instrumento de evaluación ha sido modificado según los ajustes necesarios y su presentación final es la siguiente:

HOSPITAL INTERZONAL ESPECIALIZADO MATERNO INFANTIL
SERVICIO DE ONCOHEMATOLOGÍA
AREA DE TERAPIA OCUPACIONAL

EVALUACIÓN

ÁREA DATOS PERSONALES

Nombre y Apellido:
Fecha de nacimiento:
Diagnóstico:
Internación:..... Re-internación:.....
Fecha:

ÁREA COGNITIVA

Conciencia: claridad... somnolencia... confusión...
Atención: s/p... hipoprosexia... hiperprosexia... no evaluable...
Memoria: s/p... alterada... no evaluable...
Concentración: s/p... alterada... no evaluable...
Comprensión: s/p... alterada... no evaluable...
Orientación: s/p... alterada en tiempo... alterada en espacio... no evaluable...
Afasia: presencia... comprensión... expresión... mixta...
ausencia...

ÁREA ESTADO POSTURAL

Preferencia de decúbito: supino... pronó... lateral d....
lateral i.... sedente... bipedestación...
Ulceración por decúbito: no... sí... localización:
Edema: no... sí... localización:
Piel: s/p... hematoma... enrojecimiento.....
alergia.....

ÁREA MOTORA FUNCIONAL

• Amplitud articular:
pasiva s/p...
limitada... articulaciones comprometidas:
activa s/p...
limitada... articulaciones comprometidas:
• Fuerza muscular:
Leucemia-Tumor óseo: 0-nulo... 1-vestigios... 2-malo...
3-regular... 4-bueno... 5-normal...
Tumor SNC: s/p... debilitada...

• <u>Tono Muscular:</u>	s/p....	hipotónico....	hipertónico....	distónico....
		<i>grupos afectados:</i>		
• <u>Control Postural:</u>	s/p....	alterado....	<i>localización:</i>	
• <u>Secuencia de movimiento:</u>	s/p....	lentificada....		
• <u>Descarga de peso:</u>	s/p....	alterada....	<i>tren superior....</i>	<i>tren inferior....</i>
• <u>Propiocepción:</u>	s/p....	alterada....		
• <u>Coordinación-destreza:</u>	s/p....	<i>inestabilidad....</i>	<i>temblor....</i>	
• <u>Tolerancia-resistencia:</u>	s/p....	<i>bajo umbral de tolerancia a la actividad....</i>		
• <u>Apraxia:</u>	presencia....	<i>ideatoria....</i>	<i>ideomotriz....</i>	
	ausencia....			

ÁREA SENSITIVA				
• <u>Superficial:</u>	<i>táctil</i>	s/p....	alterada....	no evaluable....
	<i>térmica</i>	s/p....	alterada....	no evaluable....
	<i>dolorosa</i>	s/p....	alterada....	no evaluable....
• <u>Profunda:</u>	<i>barestecia</i>	s/p....	alterada....	no evaluable....
	<i>batiestecia</i>	s/p....	alterada....	no evaluable....
• <u>Estereognosia</u>		s/p....	alterada....	no evaluable....

ÁREA DOLOR				
<u>Expresión facial:</u>	apatía.... enojo.... tristeza....			
<u>Llanto:</u>	presencia....		ausencia....	
<u>Expresión verbal:</u>	presencia....		ausencia....	
<u>Presencia de movimiento:</u>	si....	no....		
<u>Ausencia de dolor:</u>	si....	no....		

ÁREA SENSO-PERCEPTIVA				
<u>Visión:</u>	<i>localización</i>	s/p....	alterada....	
	<i>fijación</i>	s/p....	alterada....	
	<i>seguimiento</i>	s/p....	alterada....	
<u>Audición:</u>	<i>localización</i>	s/p....	alterada....	
	<i>identificación</i>	s/p....	alterada....	
	<i>diferenciación</i>	s/p....	alterada....	
<u>Agnosia:</u>	<i>visual....</i>	<i>auditiva....</i>		
	ausencia....			
<u>Esquema Corporal:</u>	reconocimiento en si mismo:	s/p....	alterado....	
	reconocimiento en fig. humana:	s/p....	alterado....	
	reconocimiento en el otro:	s/p....	alterado....	

ÁREA MANO	<i>Derecha</i>		<i>Izquierda</i>	
	s/p	alterada	s/p	alterada
<u>Cierre-apertura</u>
<u>Fuerza muscular</u>
<u>Prensión</u>
<u>Coordinación fina</u>
<u>Coordinación gruesa</u>
<u>Funcionalidad</u>
<u>Dominancia- lateralidad</u>

ÁREA VOLITIVA			
<u>Deseos-necesidades:</u>			
.....			
<u>Relaciones con el ambiente:</u> se observan formas funcionales de adaptación si no			
<u>Motivación intrínseca:</u>	abolición del sistema volitivo	
	debilidad del sistema volitivo	
	actividad del sistema volitivo	
<u>Rol:</u>	activo- demandante	pasivo- demandante
	activo- no demandante	pasivo- no demandante

ÁREA HABITUACIÓN	<i>dependiente</i>	<i>semi-independiente</i>	<i>independiente</i>
<u>Aseo</u>
<u>Higiene</u>
<u>Alimentación</u>
<u>Vestido</u>
<u>Movilidad funcional</u>
<u>Manipulación de equipamiento</u>

ÁREA EQUIPAMIENTO		
<u>Cabestrillo:</u>	si....	no....
<u>Ortesis:</u>	si....	no....
<u>Otros</u>		

DESEMPEÑO

Acorde a edad cronológica: si.... no....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

ÁREA CONCLUSIONES

Área de prevención y mantenimiento de funciones y estructuras:

Alineación de estructuras articulares y musculoesqueléticas para prevenir deformidades
 Mantenimiento de rangos de amplitud articular
 Mantenimiento de la fuerza muscular
 Mantenimiento de la funcionalidad general
 Mantenimiento de la actividad del sistema volitivo

Área de intervención:

Aumento de rangos de movimiento
 Aumento de la fuerza muscular
 Funcionalidad-Secuencias de movimiento
 Propiocepción-Descargas de peso
 Actividad del sistema volitivo
 Funcionamiento cerebral superior
 Actividades de la vida diaria

ÁREA OBSERVACIONES

Familiar entrevistado:.....

.....

.....

Indicaciones a los padres:.....

.....

.....

.....

Glosario

Adecuación social: es el grado en el cual nuestros propios comportamientos son aquellos esperados y valorados por ambientes en los que nos desempeñamos.

Afasia: es el defecto o pérdida del poder de expresión por medio del habla, la escritura o los signos y/ o del poder de comprensión del lenguaje hablado o escrito, debido a lesión o enfermedad de los centros cerebrales correspondientes.

Apraxia: es la imposibilidad de realizar movimientos adaptados a un fin o actos, no existiendo las siguientes patologías: lesión medular, demencia, ataxia o agnosia. Existen diferentes tipos de apraxia, entre ellas ideomotriz e ideatoria, constructiva y del vestido.

Biopsia: estudio diagnóstico. Se realiza extrayendo un pequeño trozo del tumor y examinándolo bajo microscopio. Sólo la biopsia puede determinar con certeza si hay o no células cancerosas. No se debe tratar a ningún niño por cáncer a menos que ya se haya realizado una biopsia. La excepción es un tumor del S.N.C. que se localiza en el tronco cerebral y que puede tratarse luego de confirmarse con una resonancia magnética nuclear.

Catéter: tubo de caucho siliconado que se conecta a una vena gruesa (de gran flujo) y permite inyectar líquidos en la sangre por un largo tiempo. Sirve para evitar los repetidos pinchazos en diferentes venas y facilita el tratamiento en los niños que deben recibir suero, alimentación por vena, medicamentos o transfusiones por periodos largos. También permite obtener muestras de sangre para análisis o cultivo. Existen dos tipos de catéteres: semi-implantables y los implantables. *Semi-implantables:* uno de los extremos del catéter se encuentra conectado a la vena por debajo de la piel. El otro extremo, se encuentra fuera de la piel y es allí por donde se inyecta el líquido que se desea suministrar al paciente.

Implantables: todo el sistema se encuentra debajo de la piel. Se colocan en la zona pectoral mediante una operación pequeña que se realiza con anestesia general. Tienen un reservorio o portal que posee una superficie superior de silicona gruesa la cual se puede pinchar hasta 2000 veces a través de la piel para introducir el líquido deseado.

Causalidad personal: suma de creencias y expectativas que un niño mantiene acerca de su efectividad en el ambiente. El niño adquiere el sentido de causalidad personal a través de los tempranos comportamientos neuromotores.

Coagulación: mecanismo integrado por 12 (doce) factores que intervienen en la preservación de la pérdida de sangre.

Conceptos: son las ideas que la teoría ha considerado como importante. Generalmente describen los fenómenos que han sido observados.

Creencia en las habilidades: se refiere a la convicción personal que posee o tiene un rango de habilidades importantes.

Defensividad sensorial: es una condición caracterizada por la hiperrespuesta en sistemas multisensoriales.

Defensividad táctil: es una condición por la cual hay una tendencia a reaccionar negativa y emocionalmente a la sensación táctil.

Definiciones: explican el significado de conceptos importantes. Tienen en cuenta que todos los conceptos de la base deberían ser definidos en términos que se encuentren en el marco de referencia.

Diaforesis: aumento de coloración y temperatura con pérdida hidroelectrolítica.

Discriminación: es el grado por el cual uno diferencia un gusto o expectativa de placer en algunas ocupaciones.

Disociación instrumental: el rol es el instrumento del encuentro que determina formas de interacción y excluye otras (fenómenos de transferencia y transferencia recíproca).

Equilibrio: (Modelo de la Ocupación Humana), es la integración de un número óptimo de roles, y de roles apropiados dentro de la propia vida. Este equilibrio existe cuando los roles no están en conflicto o compitiendo por tiempo, y cuando son roles adecuados para estructurar el uso del tiempo.

Expectativas de éxito o fracaso: se refiere a la propia anticipación de futuros esfuerzos y si los logros serán o no exitosos.

Expectativas internalizadas: son imágenes que uno tiene acerca de lo que otros esperan que uno haga por el hecho de pertenecer a un rol específico. Cuando las expectativas están internalizadas, son captadas como obligatorias y llegan a ser reglas impuestas por uno mismo.

Grado de organización: es el grado en el cual uno tiene un uso típico del tiempo, que mantiene el desempeño competente en una variedad de ambientes y roles, dando un equilibrio de actividad.

Hiperrespuesta: es un desorden de la modulación sensorial por la cual un individuo se siente afectado y / o sobrepasado por estímulos sensoriales ordinarios y reacciona defensivamente, a menudo con una fuerte emoción negativa y activación del sistema nervioso autónomo (simpático)

Hiporespuesta: es un desorden de la modulación sensorial por el cual un individuo tiende a ignorar o no parece estar afectado por los estímulos sensoriales a los cuales responden la mayoría de las personas.

Hipótesis: son el comienzo (o la base) de las supuestas relaciones entre los postulados. Estas relaciones pueden ser evaluadas.

Importancia de las actividades: se refiere a una disposición del individuo a encontrar seguridad, importancia, propósito y mérito en ocupaciones particulares.

Incumbecia percibida: es la creencia de que uno posee el estatus, los derechos, las obligaciones de un rol y que los otros también nos perciben en ese rol.

Modificaciones de la hemostasia: modificaciones en el sistema de la coagulación.

Modulación sensorial: es la tendencia a generar respuestas que están adecuadamente graduadas de acuerdo al estímulo sensorial entrante, sin hiporeaccionar o hiperreaccionar al mismo.

Neutropenia: cuando los neutrófilos bajan del nivel de 1.000 / mm.

Objetivos ocupacionales: se refiere a metas para los logros o cumplimientos personales, o para futuras actividades o roles ocupacionales.

Orientación interna vs. externa: se refiere a la convicción del individuo que los logros en la vida, están relacionados a las acciones personales (control interno) v/s a la acción de los otros, del destino o azar (control externo).

Orientación temporal: se refiere a la manera en la cual un individuo interpreta y ve su propia ubicación en el tiempo (pasado, presente o futuro).

Parámetros cardio- respiratorios: medición constante y continuada de frecuencia cardiaca y respiratoria ampliada a otros valores de acuerdo a necesidades y equipos de medición.

Patrón: se refiere a una configuración de ocupaciones que uno está dispuesto a disfrutar.

Percepción: es la organización de información sensorial en unidades con sentido.

Postulados: son el comienzo de la relación entre los conceptos. Dentro de la teoría de base los conceptos son relatados en una forma.

Potencia: es el grado en el cual los intereses se basan en experiencias pasadas o influencia de acción presente. Es lazo entre los intereses o la acción.

Punción lumbar: estudio diagnóstico. Se introduce una aguja entre las vértebras dentro del espacio líquido alrededor de la médula espinal. Se usa para determinar si hay células cancerosas o infección en el fluido cerebro espinal que rodea al cerebro y a la médula

espinal. También se usa para suministrar quimioterapia directamente al cerebro y a la médula espinal.

Remisión: la desaparición de los síntomas de cáncer y células cancerosas. Cuando esto le sucede al paciente se dice que está en remisión.

Respuestas endócrino - metabólicas: cambios agudos o crónicos generados como respuesta a necesidades propias del organismo o estímulos externos.

Respuesta inmunológica: cambios generados por el propio organismo o estímulos externos que condicionan la producción de anticuerpos.

Rigidez- flexibilidad: es el grado en el cual la persona es capaz de cambiar rutinas de comportamiento para acomodarse a las circunstancias o contingencias periódicas.

Stándars personales: se refiere a compromisos para ejecutar las ocupaciones de una manera moralista, eficiente u otras formas socialmente aceptadas.

Valores e intereses: sirven al control e influencia de la motivación. Cuatro componentes de los valores son considerados en relación con el comportamiento humano: orientación temporal, magnificación de la actividad, objetivos ocupacionales y estándares personales.

Bibliografía

- ALBANO, L. Analgesia y sedación durante los procedimientos. *2º Simposio Internacional de Actualización Pediátrica*. S/F.
- *Atlas de Mortalidad por Cáncer*. Argentina 1989- 1992. Edición Comité Argentino de Coordinación Programa Latinoamérica Contra el Cáncer. 1997.
- BENITEZ DEL ROSARIO- A. SALINAS MARTIN. "Cuidados paliativos y atención primaria". Capítulo 5. Editorial Springer- Verlag Iberica. Barcelona. 2000.
- BECU, L. Una estrategia para el desarrollo de la oncología pediátrica en la Argentina. *Archivo. Arg. Pediatría*; 83; 27. 1985.
- BENITEZ del Rosario, M – Salinas Martín,A. *Cuidados Paliativos y Atención Primaria*. Ed. Springer. España. 2000.
- BRANCCIFORTE, L. "Revista del Htal. de Niños de Bs. As.". " Características emocionales del niño leucemico y su repercusión familiar. Primera aproximación." Volumen XXXVIII. N° 170. Diciembre 1996.
- BUGNARD, E.- KVICALA, R.- SENET, O.- PENIERD, D.- PIROTTA, E.- ALBORES, A.- PIENARD, L.. Inmunoterapia en oncología pediátrica. *Revista Argentina de Pediatría*. Año VII- Volumen IV. S/F.
- *Cáncer Hoy*. Argentina, Año 4 N° 24. Editado por Noritel S.A. Junio 1998.
- *Cáncer Hoy*. Argentina, Año 5 N° 30. Editado por Noritel S.A. Junio 1999.
- *Cáncer Hoy*. Argentina, Año 5 N° 31, Julio 1999. Editado por E.C.S.A. y Base de datos S.A. Julio 1999.
- *Cáncer Treatment Reviews*. W. B. Saunders Company L.T.D. London Philadelphia Sydney Tokyo Toronto. Volume 22. Number 1. January 1996. ISSN 0305- 7372.
- *Clínicas Pediátricas de Norteamérica. Oncología Pediátrica*. Volumen 3/ 1985. Interamericana. Emalsa S.A. 1985
- *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*. Capítulo: Oncología. Editorial Interamericana. Mc. Graw Hill. Año 1997.
- COLLINS, J. Dolor en el niño con cáncer. *2º Simposio Internacional de Actualización Pediátrica*. S/F.
- DARMAUS, J. *The Children's Hospital of Philadelphia*. Division of Orthopedic. Surgery. Capítulo: Neoplasias óseas malignas. S/F.

-
- DE CILLIS, Ma. V., *Instrumentos de Evaluación en Terapia Ocupacional. Concordancia entre Observadores de la Evaluación de Autoatención " E.N.A. "* Licenciatura en Terapia Ocupacional " TESIS" 2000.
 - DE LAS HERAS DE PABLO, Carmen. " *Rehabilitación y Vida Modelo de Ocupación Humana* ". Manual Parte I. Producido por " Reencuentros". Centro de Rehabilitación Psicosocial. Silvina Hurtado# 1829. Providencia Santiago. Chile.
 - ESCOBAR, A. *Organización de los Modelos Teóricos en T.O.* Tesis de Licenciatura en T.O., 1997.
 - Estape, J. *Enfermería y cáncer.* Ediciones Dayma. Año 1992.
 - Fundación Natali Dafne Flexer. *Cáncer infantil: Diagnóstico y tratamiento.* 1996.
 - Fundación Natali Dafne Flexer. *Cuando tu hermana o hermano tiene cáncer.* 1996.
 - Fundación Natali Dafne Flexer. *Aspectos emocionales del cáncer.* Un manual para padres. 1996.
 - Fundación Natali Dafne Flexer. *Hablando con su hijo sobre el cáncer.* Editado por fundación Bunge y Born. Adaptación del original producido por el National Cancer Institute. 1996.
 - Fundación Natali Dafne Flexer. *Siempre es tiempo de aprender.* 1996.
 - FUSTINONI, O. *Semiología del sistema nervioso.* Duodécima Edición. Ed. El Ateneo. 1991.
 - GARRAHAN, J. *Catéteres.* Fundación Hospital de Pediatría S.A.M.I.C.. Hospital de Ida. 1996.
 - GARRAHAN, J. *Leucemia.* Fundación Hospital de Pediatría S.A.M.I.C.. Hospital de Ida. 1996.
 - GIANANTONIO, C. Dolor en niños y adolescentes: Enfoque integral. N° 2. 2° *Simpósio Internacional de Actualización Pediátrica.* S/F.
 - GONZALEZ Más, R. *Rehabilitación Médica.* Editorial Masson S.A. 1997.
 - HERNÁNDEZ SAMPIERI, R. y otros. *Metodología de la investigación.* Editorial Mac Graw Hill. 1998.
 - HINOJOSA, J.- KRAMER, P.. *Frames of Reference for Pediatric Occupational Therapy.* Williams & Wilkins. S/F.
 - HINOJOSA, J- KRAMER; P. The American Occupational Therapy Association, Inc. *Evaluation : Obtaining and Interpreting Data.* ISBN 1-56900-090-5
-

-
- HOLCOMBE, E. *Department of Pediatric Oncology*. Dana- Farber Cáncer Institute Boston. Capítulo: Familia de tumores Ewing. S/F.
 - HOPKINS, H.- SMITH, H.. WILLARD/ SPACKMAN. *Terapia Ocupacional*. Madrid. Editorial Medica Panamericana. 8 va. Edición. 1998. Capítulo 3: Sección 3 B, Marco de Referencia Biomecánico p. 66; Sección 3 F, Marco de Referencia de la Integración Sensorial Pp. 74- 75; Sección 3 G, Marco de Referencia de la Ocupación Humana Pp. 76- 79; Sección 3 H, Marco de Referencia de Rehabilitación Pp. 79- 80. Unidad II: Evaluación y tratamiento en Terapia Ocupacional. Capítulo 7. Helen D. Smith. Pp. 169- 190. Capítulo 7- 13- 18, Apéndices F-G. Unidad X: Razonamiento clínico. Capítulo 31, Apéndice G.
 - Kapandji, I.A. *Cuadernos de Fisiología Articular*. Tomo I. Miembro Superior. 4 ta. Edición. Editorial Masson. S.A. Barcelona 1993.
 - KUSCH, M.- Labouvie, Hildegard- Ladish, V.- et al. “ *Structuring psychosocial care in padiatric oncology.*” Department of Pediatric Hematology/ Oncology, University Bonn. Germany. 10 May 1999. Patient Education and Couseling 40 (2000) 231- 245.
 - MADERO LOPEZ, L.- MUÑOZ VILLA, A.. *Hematología y Oncología Pediátricos*. Editorial Ergon 1997.
 - MARGULIS, J.. *Asistencia psicológica del niño con cáncer*. Equipo asistencial del Hospital del Niño Jesús, Tucumán. Pasaje Hungría 750. San Miguel de Tucumán. Vol. III- Nº 4- 1988.
 - *Medicina* (Bs. As.) 44: 23- 28 (1984) ISSN 0025- 7680. Incidencia de tumores malignos en la infancia en La Plata (1977- 1981) y su comparación con otros países.
 - MEYERS, P. *Department of Pediatrics*. Memorial Aloan. Kettering Cáncer Center. New York. Capítulo Osteosarcoma. S/F.
 - *Ministerio de Salud y Acción Social Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Medica*. Normas. 1997
 - NICO, M. Curso de postgrado.I) *Introducción a la Teoría y Tratamiento en Integración Sensorial*. II) *Tratamiento de Disfunciones en Integración Sensorial*. Traducido y adaptado de *Occupational Therapy for Children*. Mar del Plata 1999.
 - NOOJIN, Ashley et al. The Haworth Press, Inc. “ *Journal of psychosocial oncology*”. Vol 17 (2). 1999. “ The influence of maternal stress resistance and family relationships on depression in children with cancer”.
 - Osteosarcoma 208/ 00049
-

<http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/100049.html>

30/09/1999

- OUDSHOORN, S.- RAMAJO, E. - *P.A.A.N.E.T.* U.N.MdP., RR N° 356/ 96. Aprobado mediante Resolución del Rectorado N° 356. Mar del Plata, abril de 1996.

- PEREZ, A. Morfina y opiáceos relacionados para el manejo del dolor en el niño críticamente enfermo. *2° Simposio internacional de Actualizaciones pediátricas.* S/F.

- POLIT, D.- Bernadette P. HUNGLER, R.. *Investigación científica en Ciencias de la Salud.* 4ta. Edición. Editorial Interamericana. Mc. Graw- Hill. 1994.

- *Rehabilitación.* Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física. Vol. 28. Fascículo 6to.. 1994

- *Revista Medica de Rosario.* Sobrevida y mortalidad en niños con tumores. Avances de la oncología pediátrica. Experiencia en Rosario. Vol. 59 N°2. Julio 1991.

- RIQUELME, C. Efectos adversos de los analgésicos: detección y control. *2° Simposio Internacional de Actualizaciones Pediátricas.* S/F.

- RODRIGUEZ, E. Evaluación del dolor en cuidados intensivos. *2° Simposio Internacional de Actualizaciones Pediátricas.* S/F.

- SACKMANN, MURIEL. “*Revista del Hospital de Niños de Buenos Aires*”. Artículo: “problemas que afectan a los niños curados de enfermedades malignas.” Volumen XXXV- N° 154. Agosto 1993.

- SAENZ, S. El entorno como ayuda en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *2° Simposio Internacional de Actualizaciones Pediátricas.* S/F.

- SAPORITI, A. Analgesia y sedación del paciente crítico. *2° Simposio Internacional de Actualización Pediátrica.* S/F.

- SCHWARTZ, L. Oncología Pediátrica: programa para el control del cáncer y enfermedades afines. Vol. 3, N°5, Noviembre-Diciembre 1980.

- SIERRASESUMAGA, L.- CAÑADELL- Bilbao. *Oncología Pediátrica.* Capítulo: Tumores óseos del niño y del adolescente. Osteosarcoma. Editorial Interamericana. 1994.

- SIERRASESUMAGA, L.- VANACLOCHA- CALVO- ANTILLON- NARBONA. *Oncología Pediátrica.* Capítulo: Tumores del S.N.C.. Editorial Interamericana. 1994.

- SPERANZA, A. Manejo del dolor en procedimientos. *2° Simposio Internacional de Actualización Pediátrica.* S/F.

- WHALEY & WONG . “*Enfermería pediátrica*”. Capítulo 20. “Impacto de la hospitalización en el niño y su familia.” Unidad 7. Capítulo 18. “Impacto de la enfermedad crónica, la incapacidad o la muerte en el niño y la familia”. Unidad 8. 4ta. Edición. Editorial Mosby/ Doyma Libros. España. 1995.

- YARBRO, J.- BORNSTEIN, R.- MASTRANGELO, M. *Seminars in Oncology*. Vol. 21 N°6. December 1994.

Bibliografía de consulta

- Beyer, 1987. Ouchert, para niños de 3 años de edad. Whaley y Wong. Enfermería Pediátrica. 4ta. Edición. Madrid, 1995. “ Escalas de valoración del dolor para niños“. Unidad 8.
- DE LAS HERAS DE PABLO, Carmen. “ *Rehabilitación y Vida Modelo de Ocupación Humana*” . Manual Parte II. Producido por “ Reencuentros”. Centro de Rehabilitación Psicosocial. Silvina Hurtado# 1829. Providencia Santiago. Chile.
- Eland, 1985. Escala de color, para niños desde 4 años de edad. Whaley y Wong. Enfermería Pediátrica. 4ta. Edición. Madrid, 1995. “ Escalas de valoración del dolor para niños“. Unidad 8.
- Escala numérica, para niños desde 5 años de edad. Whaley y Wong. Enfermería Pediátrica. 4ta. Edición. Madrid, 1995. “ Escalas de valoración del dolor para niños“. Unidad 8.
- Escala visual analógica, para niños de 4 ; 4 ½ de edad. Whaley y Wong. Enfermería Pediátrica. 4ta. Edición. Madrid, 1995. “ Escalas de valoración del dolor para niños“. Unidad 8.
- Hannallah y cols. Anesthesiology, 1991; 75: a 933. Escala fisiológica conductual. 2º Simposio Internacional de Actualización Pediátrica. Gianantonio, Carlos. S/F.
- Hester, Foster y Kirstensen, 1990. Fichas de póquer, para niños de 4; 4 ½ de edad. Whaley y Wong. Enfermería Pediátrica. 4ta. Edición. Madrid, 1995. “ Escalas de valoración del dolor para niños“. Unidad 8.
- Tesler y cols., 1999. Escala gráfico verbal de valoración, para niños desde 5 años de edad. Whaley y Wong. Enfermería Pediátrica. 4ta. Edición. Madrid, 1995. “ Escalas de valoración del dolor para niños“. Unidad 8.
- Test of Sensory Functions in Infants (TSFI). Georgia, A. De Gangi; Stanley, I Greenspan.
- Wong y Baker, 1988. Escala de colores para niños de 3 años de edad. Whaley y Wong. Enfermería Pediátrica. 4ta. Edición. Madrid, 1995. “ Escalas de valoración del dolor para niños“. Unidad 8.

TESISTAS

NOMBRE: T.O. Donatti, Sylvia

MATRICULA: Mp. 144

MATRICULA UNIVERSITARIA: 1065-86.

DNI: 12.201.289



NOMBRE: Schmidt, Yanina

MATRICULA UNIVERSITARIA: 3147-95

DNI: 24.761.839

