

2016

No podemos controlar el viento, pero sí ajustar las velas : taller de hábitos de cuidado personal en niños con cáncer

Cañas, Giselle

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

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/784>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

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



“No podemos controlar el viento, pero Sí ajustar las velas”

Taller de hábitos de cuidado personal en niños con cáncer.

-TESIS DE GRADO-

Cañas, Giselle.

LaFerrere, Macarena.

Manuel, Evelyn.

-Marzo 2016-

DIRECCION Y ASESORAMIENTO METODOLOGICO

DIRECTORA

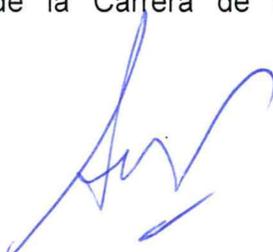
≈ Lic. Oudshoorn, Silvina



ASESORAMIENTO METODOLOGICO

≈ Taller de trabajo final de la Carrera de Licenciatura de Terapia Ocupacional.

≈ Lic. Oudshoorn, Silvina



AUTORAS

≈ Cañas, Giselle



≈ Laferrere, Macarena



≈ Manuel, Evelyn



“Caminar con los niños nos ha enseñado cosas sobre el amor, la vida, y sobre el inmenso poder de la Ocupación”. Frank Kronenberg

INDICE

INTRODUCCION.....	1
ESTADO ACTUAL.....	6
<u>ASPECTOS METODOLÓGICOS</u>	
Problema.....	14
Variables de estudio:	
- Definición Científica y Definición Operacional.....	14
- Dimensionamiento.....	15
Objetivos.....	16
Tipo de estudio.....	16
Diseño.....	16
Universo de estudio.....	17
Métodos de selección del Universo.....	17
Criterios de Selección Del Universo de Estudio.....	17
Instrumentos para la recolección de datos.....	18
<u>MARCO TEÓRICO</u>	
<u>Capítulo I: Actividades de la Vida Diaria.....</u>	20
Referencias Bibliográficas.....	28

<u>Capítulo II: Cáncer infantil y Tratamiento Oncológico</u>	29
Referencias Bibliográficas.....	39
<u>Capítulo III: Terapia Ocupacional en Oncología</u>	40
Referencias Bibliográficas.....	48
<u>Capítulo IV: PAANET</u>	49
Referencias Bibliográficas.....	53
<u>Capítulo V: PROPUESTA: “Taller de Hábitos de Cuidado Personal”</u>	54
Actividades del Taller.....	60
Referencias Bibliográficas.....	69
<u>Capítulo VI: “Tratamiento de Datos, Análisis y Resultados”</u>	70
Análisis de Datos.....	71
Informes Individuales de los Niños.....	82
Conclusión.....	102
Referencias Bibliográficas Generales.....	104
<u>ANEXOS</u>	108

Después de caminar varios años... pero a un paso siempre esperanzador, puedo decir GRACIAS!

El más grande es para mi familia, Mamá, Papá y Melo, quienes nunca dudaron que mi sueño iba a cumplirse, me sostuvieron cada vez que caí y festejaron cada uno de mis logros, dándome la tranquilidad que siempre necesité.

También incluyo a mis Amigas, las de siempre, que a la distancia me apoyaron en cada momento y quiero con todo mi corazón (Mayra, Juana, Nadia, Guada, Tini, Lali)

A Mariano que siempre me acompañó y entendió mis tiempos y compromisos, abrazándome a la distancia.

A las hermosas personas que conocí gracias a esta carrera: Ani, Sole, Sol, Mari, Manu, Guada, Mariel; y por supuesto a mis compañeras de Tesis: Gi y Macky.

Quisiera agradecer también a Silvina, Sandra, Moni y sus familias, Angi, Primas, por estar junto a mí.

Y por supuesto, Gracias Silvina, Señora Directora, por tendernos tu mano desde un comienzo de la carrera así como en ésta etapa final.

Llegó el momento que tanto soñé... Felicidad y emoción, además de orgullo es lo que siento desde el momento que comencé a estudiar y conocer esta profesión.

GRACIAS!

Evy.

∞ A mi familia

“Personas en tu vida que te quieren en la suya. Son aquellas que te aceptan por quien eres. Aquellos que harían cualquier cosa para verte sonreír y aquellos que te aman sin importar nada”

∞ A mi novio Nicolás

“Quiero que mi próxima historia sea una de esas felices de esas que siempre encuentren algo diferente por la cual seguir amando, quiero que sea un poco loca y con mucho sentimiento, que sea sin final, de esas que duran un poco más de lo eterno, quiero que en mi próxima historia estés tu”

∞ A mis amigas facultativas

“Muchas personas entrarán y saldrán de tu vida, pero solo los verdaderos amigos dejarán huella en tu corazón”

∞ A mis amigas Tesistas

“No te rindas que la vida es eso, continuar el viaje, perseguir tus sueños, destrabar el tiempo, correr los escombros y destapar el cielo.

Porque cada día es un comienzo,

porque esta es la hora y el mejor momento”

∞ A nuestra directora de Tesis, Silvana Oudshoorn, gracias por ayudarnos y acompañarnos.

Macky.

Agradecer... Nada más lindo que agradecer y hacerlo con todo el corazón...

A Silvina por permitir que Paanet forme parte del comienzo y el fin de esta hermosa carrera; a todos los niños que allí conocí y los que fueron parte de nuestro Taller, que nos dieron la posibilidad de jugar, conocerlos, conocer su lucha y hacerlos parte de nuestra historia. A Evy y Macky por alivianar cada paso cuando el camino se hacía cuesta arriba, sobretodo en el último tirón.

Nada de todo esto y lo recorrido en estos años hubiera sido posible sin una familia hermosa como la que tengo: Mama, Papa, Nico y Facu que me dieron las alas para comenzar a volar en esta vida; siempre apoyándome y creyendo en mi, acompañándome en todo momento y alentándome con cada palabra o canción... Los amo! Junto a ellos mis lindas abuelas, las de sangre y del corazón Nilda, Marta, Rosalía y Julia, que estuvieron presentes en cada momento especial con sus velitas y oraciones abrazándome desde lejos.

A mi gran compañero y amor, Genaro que camina a mi lado desde hace años incondicionalmente, en las buenas y no tan buenas, sosteniendo mi mano y estando ahí en cada paso que doy; dándome su amor, contención y apoyo en cada decisión; fuiste y sos mi sostén permanente para seguir adelante y no caer. A su linda familia, siempre presentes, acompañándome con gran afecto y celebrando cada logro.

A mis amigos, esos de los buenos, los que se cuentan con los dedos de la mano, personas especiales que hacen que nuestra amistad perdure a pesar del tiempo y las distancias: Paqui, Flor, Tato y So.

No quiero dejar de nombrar al condimento especial que tuvo mi paso por la Facultad, que son aquellas personitas que hicieron más amena y divertida cada cursada, cada etapa, cada final, las horas de estudio y mates durante estos largos años, que fueron muchos y a la vez pasaron tan rápido al tener su compañía: Evy, Guada, Macky, Sole, Anita, Sol, Manu y Mari.

La vida continúa y comenzaran a escribirse nuevas historias, de las que también todas estas personas formarán parte... Gracias a todos por estar!! GRACIAS DIOS porque pusiste en mi camino a las personas justas para acompañarme en esta, y todas mis alegrías. Soy inmensamente FELIZ!!!

◆ INTRODUCCIÓN



A partir de nuestra experiencia durante el voluntariado en la Casa de Día Paanet (Programa de Apoyo y Asistencia a Niños con Cáncer) en los inicios de nuestra carrera, tuvimos un primer acercamiento al cáncer infantil; comenzamos a conocer en profundidad la patología, la población y la dinámica institucional.

Luego de una charla compartida con la Directora de la Institución surgió la necesidad de investigar sobre los hábitos de cuidado personal de los niños que allí concurren, siendo éste uno de los aspectos importantes a tener en cuenta cuando nos enfrentamos a dicha patología en las primeras etapas de la vida.

Cuando hablamos de "*hábitos de cuidado personal*" nos referimos a todas aquellas actividades que se adquieren gradualmente y se realizan diariamente en pos del mantenimiento de la salud y el cuidado del propio cuerpo.

Ante el diagnóstico de cáncer infantil se debe enfatizar sobre estos cuidados, ya que debido a los efectos del tratamiento, el sistema inmunológico del niño se encuentra vulnerable a cualquier tipo de complicación que agrave su cuadro clínico.

Desde Terapia Ocupacional en oncología pediátrica se intenta potenciar la calidad de vida de los niños, favorecer su independencia en las Actividades de la Vida Diaria, trabajando sobre sus habilidades y potencialidades, teniendo en cuenta su situación actual y la de su familia.

Los niños que se encuentran en tratamiento oncológico pueden sufrir una ruptura en su rutina diaria, un cambio en su conducta ocupacional, acompañado también por nuevos espacios de desempeño, nuevas personas

alrededor como el equipo médico y demás personal del Hospital, reorganización familiar, alejamiento de sus amistades, ausentismo escolar, procedimientos médicos invasivos, sumado a los efectos secundarios del tratamiento por la enfermedad.

A partir de los datos obtenidos de las historias clínicas (“Hojas de Ruta”) de cada niño que concurre a Paanet, interiorizándonos sobre el tipo de cáncer y la etapa del tratamiento por la cual esta transitando, conociendo también los efectos secundarios del mismo, características particulares de cada uno y tipo de tumor, creemos que es de gran importancia llevar a cabo el **“Taller de Hábitos de Cuidado Personal”** aspirando a mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias al adquirir y reforzar esos hábitos.

La idea de este taller es abordarlo a través del **juego**, haciéndolos participes del cuidado de su propio cuerpo de manera más independiente acorde a la edad.

Como futuras profesionales del área de la salud, creemos que es posible ayudar a los niños con cáncer y a sus familias a transcurrir cada etapa de la enfermedad desarrollando hábitos saludables necesarios para evitar complicaciones, fortaleciendo las habilidades y desempeño ocupacional de los niños en diversos ámbitos (hogar, escuela, espacios de recreación) mejorando su autoestima y autonomía.

Otro de los objetivos que nos pareció relevante para la realización de este taller, fue el logro de la difusión de los hábitos de cuidado personal saludables que se adquieran a otros niños que también se encuentren en tratamiento

oncológico en hospitales, en el barrio, vecinos, salitas, amigos, conocidos, o no, etc.

Debemos mencionar que la situación del cáncer infantil en Argentina no escapa a la problemática que sufren también otros países en vías de desarrollo en relación al acceso al diagnóstico, al tratamiento adecuado y al seguimiento por parte de la familia de los signos y síntomas que presentan los niños. Esto último sumado a la falta de conocimiento de muchos padres sobre cómo responder y enfrentar ciertas situaciones pueden ser determinantes para la salud y evolución favorable del tratamiento, así como a las bajas condiciones socioeconómicas que implican por ejemplo el acceso a una vivienda digna, movilidad, falta de cobertura médica, botiquín de primeros auxilios, etc.

Por esta razón según los datos obtenidos de la Fundación Flexer, podemos afirmar que, en la actualidad sólo llegan a curarse un número menor al 70% de los niños con cáncer, mientras que en ciertos países desarrollados este porcentaje es mucho mayor. Esto se debe principalmente a los efectos secundarios de la enfermedad, agravados muchas veces, por necesidades básicas insatisfechas, hacinamiento, falta de atención médica inmediata, etc.

La finalización de este trabajo de investigación constará de la comparación de los "Hábitos de cuidado personal" presentes en los niños al comienzo del taller con aquellos que adquieran y/o refuercen luego de la implementación del mismo.

Esto se podrá conocer a partir de los datos obtenidos de Hojas de Registros elaboradas por nosotras mismas, preguntas a los padres, y observación directa de los niños diariamente antes y después de realización del taller



◆ **ESTADO ACTUAL**
DE LA CUESTIÓN

Según la búsqueda bibliográfica realizada en la Biblioteca Central de la Universidad Nacional de Mar del Plata, la Biblioteca del Centro Medico de la misma Ciudad y la Biblioteca de la Asociación Marplatense de Terapistas Ocupacionales (AMTO) no se hallaron resultados referidos específicamente a “tratamiento oncológico pediátrico, terapia ocupacional y hábitos de cuidado personal”. Sin embargo, se encontraron en bases de datos como en SCIELO y PUBMED otras investigaciones Nacionales e Internacionales referidas a “cáncer infantil”, “terapia ocupacional” y “actividades de la vida diaria” que han sido abordadas desde otra perspectiva.

A continuación, se mencionan los trabajos de los últimos diez años obtenidos en el rastreo bibliográfico a nivel Nacional e Internacional del tema en cuestión.

“Evaluación desde Terapia Ocupacional en pacientes oncohematológicos pediátricos en situación de internación”, se basó en elaborar un instrumento de evaluación de Terapia Ocupacional y describir el procedimiento de aplicación de dicho instrumento para el área de oncohematología pediátrica en internación aplicable a niños de 4 a 15 años de edad¹.

“Abordaje familiar grupal desde Terapia Ocupacional con aportes de la terapia sistémica a las familias de niños con enfermedades oncológicas”, la cual incluye el juego como recurso para una modalidad de abordaje familiar y grupal desde la terapia ocupacional. ²

¹ Donatti, S y Schmidt, Y. marzo 2001. “Evaluación desde Terapia Ocupacional en pacientes oncohematológicos pediátricos en situación de internación”, Tesis de Grado Lic. En Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de Mar del Plata.

² Alonso, Y. y Conte, M. 2004. “Abordaje familiar grupal desde terapia ocupacional con aportes de la terapia sistémica a las familiar de niños con enfermedades oncológicas”, Tesis de Grado, Lic en Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de Mar del Plata.

“Terapia Ocupacional en educación para la salud: cáncer infantil”, se propuso determinar los factores de riesgo que podrían incidir sobre el cáncer infantil, posibles de presentarse en los niños escolarizados y generar desde terapia ocupacional un Programa de Intervención basado en Educación para la Salud³.

“Efectos de un programa conductual para pacientes oncológicos pediátricos” dicho trabajo tuvo como propósito evaluar los efectos de un programa de modificación cognitivo-conductual para el establecimiento de destrezas de autocuidado, habilidades sociales y mejora de la calidad de vida, mediante procedimientos tales como modelamiento, moldeamiento, reforzamiento positivo y ensayo conductual en niños con cáncer. El programa se enfoca en la modificación de conductas de higiene, alimentación y otras relacionadas con el tratamiento médico, modificación de conductas intra-verbales pesimistas en optimistas, etc.

En dicho estudio participaron 6 varones con cáncer entre 5 y 15 años y sus familias. El mismo se llevó a cabo en el Centro de Servicios Psicológicos de la Facultad de Psicología, UNAM. Se tomó un Cuestionario de Satisfacción Social con los Resultados del Tratamiento, una Entrevista Conductual, un Cuestionario de Calidad de Vida y la Técnica de Análisis del contenido verbal de las explicaciones. Finalmente se llegó a la conclusión que todos los participantes, niños y padres cambiaron sus conductas intraverbales, “pensamientos pesimistas en optimistas” en el 100% de los ejercicios de práctica. Además, los niños mostraron mejorías después del tratamiento. En lo relación a las conductas de autocuidado y adherencia terapéutica, se vieron

³ Mula, M. 2005. “Terapia Ocupacional en educación para la salud: cáncer infantil”, Tesis de Grado, Lic. En Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de Mar del Plata.

diferencias significativas a partir del tratamiento. Los niños aumentaron su propia participación en conductas de cuidado a su salud, reduciendo su dependencia del cuidado de otros⁴.

“Familia y función ocupacional en oncología pediátrica: una aproximación desde Terapia Ocupacional”, en la cual se buscó relacionar las estrategias de afrontamiento del grupo familiar con la función ocupacional del niño/adolescente con cáncer. Desde el estudio se intenta comprender, reflejar y compartir, qué sucede dentro de una familia y su hijo, ante el diagnóstico, tratamiento y alta de dicha enfermedad; se plantea la intervención de la Terapia Ocupacional, como disciplina de la salud, desde el Modelo de Ocupación Humana, acentuándose en las Actividades de la Vida Diaria y la dinámica familiar.

El diseño de investigación fue no experimental y el tipo de estudio exploratorio-descriptivo. Como instrumentos de recolección de datos se utilizaron la observación y la entrevista en los ámbitos más frecuentados por los integrantes de la muestra como el hogar, la escuela y Paanet, para comprender los factores que entran en juego en el Hacer Humano. La muestra estuvo conformada por 6 familias que participaban activamente de Paanet. Finalmente se planteó que cuando una familia se encuentra frente a la enfermedad grave de un hijo, se suceden cambios en su configuración dinámica, sin embargo, todas las familias estudiadas implementaron estrategias de afrontamiento “saludables”, lo cual favorece el desempeño, organización y elección de

⁴ Valencia Ortiz, A.I., Flores León, A. y Sánchez Sosa, J. J. 2006. “Efectos de un Programa Conductual para Pacientes Oncológicos Pediátricos”. Universidad Nacional Autónoma de México. Revista Mexicana de Análisis de la Conducta. N° 2. Diciembre 2006.

ocupaciones del niño. Entre las formas de afrontamiento destacadas se encuentran la búsqueda de información y el apoyo en la religión⁵.

“El comportamiento lúdico en niños oncológicos en sus ambientes ocupacionales”, en este trabajo se buscó describir cuál es el comportamiento lúdico de los niños de 4 y 5 años de edad teniendo en cuenta los diversos diagnósticos de cáncer (leucemia linfoblástica aguda, leucemia mieloblástica aguda, retinoblastoma bilateral, tumor glioneuronal papilar, meduloblastoma de fosa posterior, rhabdomyosarcoma de vejiga y tumor de Wilms) en diferentes ambientes ocupacionales como lo son el hogar, el jardín de infantes y el Programa de Apoyo y Asistencia a Niños con Enfermedades Terminales (PAANET).

El diseño de la investigación fue no experimental-transversal y el tipo de estudio exploratorio-descriptivo. Se utilizaron diferentes fuentes de datos como encuestas, entrevistas a familiares de los niños, cuestionarios acerca del desempeño del niño que fueron completados por la docente de cada uno, cuestionarios a los voluntarios de Paanet, análisis de documentos, observación no participante a través de la Escala de Juego Preescolar de Knox. En dicho estudio se llegó a la conclusión de que el juego de un mismo niño varía de un ambiente a otro. Y las mismas están más vinculadas con las relaciones humanas que se generan o no en cada ambiente. Finalmente se encontró que la Escala de Juego Preescolar de Knox se enriquece aún más con los

⁵ Sanchez, V. 2007. “Familia y función ocupacional en oncología pediátrica: una aproximación desde Terapia Ocupacional”, Tesis de Grado, Lic. En Terapia Ocupacional, universidad Nacional de Mar del Plata.

instrumentos de recolección de datos ya que la Escala solo brinda datos acerca del desarrollo del juego⁵.

En el marco de los estudios internacionales fueron hallados los siguientes resultados:

“Manual para padres de niños oncológicos” donde desde la enfermería clínica pediátrica y con colaboración multidisciplinaria se brinda educación a los padres acerca de la información básica sobre la enfermedad, tratamiento, cuidados en el hogar e impacto de la enfermedad en el niño. Si bien el Manual fue realizado desde la Enfermería, es un importante complemento para nuestra investigación ya que se tiene en cuenta el aspecto psicológico del cáncer infantil, los cuidados para prevenir complicaciones luego de la quimioterapia, higiene y cuidados en el hogar, dichos puntos formarán parte de los aspectos que se tendrán en cuenta a la hora de implementar nuestro Taller en Paanet.⁶

“Cuidados al Niño Oncológico” en dicho artículo se tienen en cuenta los cuidados que se proporcionan desde la Enfermería al niño oncológico, dándole importancia el largo periodo de la enfermedad, la terapia intensiva y específica que requiere, sus efectos secundarios y la repercusión psico-emocional y social que supone para el niño y su familia. Por esto se elabora un plan de cuidados integrales individualizados en función de las necesidades que aparezcan a corto, medio y largo plazo del niño y de su familia para conseguir un grado de recuperación óptimo.

⁶ Fernandez, M. 2010. “Manual para padres de niños oncológicos”, Fundación Niño y Cáncer. Santiago, Chile.

Para ello, desde la Enfermería deben colaborar en las pruebas diagnósticas y los procedimientos invasivos que requieran sedación o no, controlar los síntomas de la enfermedad, conocer la especificidad de los tratamientos médicos utilizados; así como, reconocer y contrarrestar a ser posible los efectos secundarios más comunes de éstos. Durante todo el proceso se hará partícipe al niño y a sus padres en los cuidados, ofreciéndoles la educación sanitaria necesaria, promoviendo su implicación e incrementando el grado de recuperación y supervivencia.⁷

Por último, también fueron consultadas sobre el tema la Universidad Nacional del Litoral y la Universidad Nacional de Quilmes de las cuales no se ha obtenido respuesta aún.

⁷ Palacio Marco, M., Molina Pacheco, F. y Jimenez Molina, M. S. 2014. "Cuidados al Niño Oncológico", Cap 158 de la versión web del Tratado Enfermería Cuidados Críticos Pediátricos y Neonatales. Barcelona, España.



◆ ASPECTOS METODOLÓGICOS



PROBLEMA

¿Cuáles son los hábitos de cuidado personal presentes en niños de 6 a 8 años de edad que se encuentran en tratamiento oncológico que concurren a la casa de día PAANET en la ciudad de Mar del Plata en el periodo Octubre - Diciembre del año 2015?

VARIABLE: “HABITOS DE CUIDADO PERSONAL”

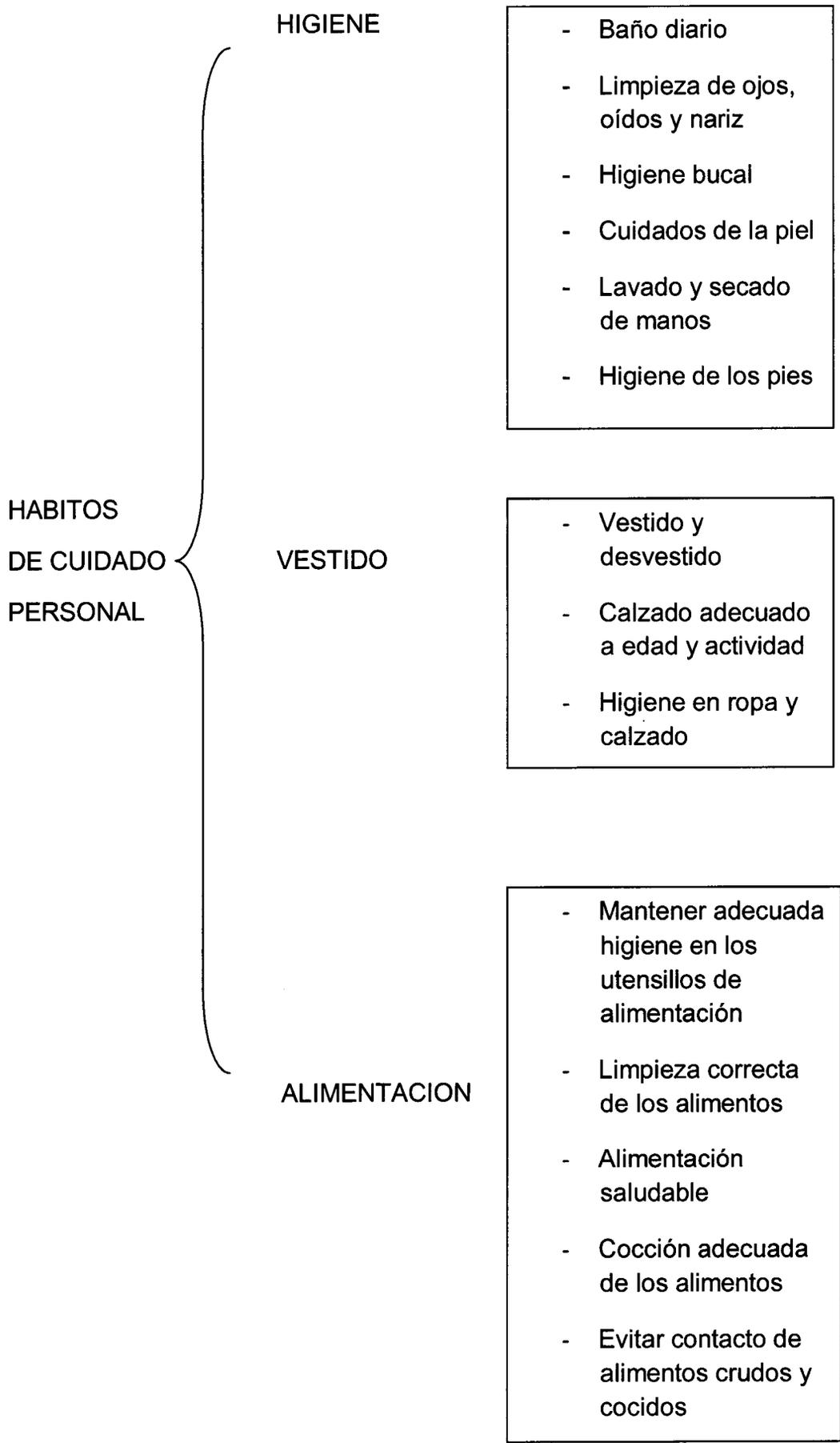
✦ Definición conceptual

Comprende todas aquellas habilidades que se realizan regular y sistemáticamente en relación al cuidado del cuerpo y satisfacción de las necesidades personales, fundamentales para un estilo de vida saludable.

✦ Definición operacional

Comprende todas las Habilidades relacionadas con la higiene, vestido y alimentación realizadas regular y sistemáticamente para el cuidado del cuerpo y satisfacción de necesidades de atención personales.

DIMENSIONAMIENTO DE LA VARIABLE:



OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

General:

- ❖ Describir los hábitos de cuidados personal presentes en niños de 6 a 8 años que se encuentran en tratamiento oncológico.

Específicos:

- ❖ Identificar los hábitos de cuidado personal que poseen actualmente los niños que concurren a la Casa de Día PAANET. (pre test).
- ❖ Implementar el taller de cuidado personal.
- ❖ Conocer hábitos de cuidado personal reforzados o adquiridos. (post test).
- ❖ Comparar resultados obtenidos en el pre test y post test.

TIPO DE ESTUDIO: EXPLORATORIO DESCRIPTIVO

Este estudio será **exploratorio** ya que intentará conocer una temática poco estudiada dentro del área de intervención de la Terapia Ocupacional.

Será **descriptivo** porque tiene como objetivo obtener un conocimiento acerca de una situación en particular, en este caso acerca de la adquisición o refuerzo de los hábitos de cuidado personal en niños que se encuentran en tratamiento oncológico.

TIPO DE DISEÑO: PRE EXPERIMENTAL

Se realizará un test, previo a la participación de los niños en el “Taller de hábitos de cuidado personal” a un solo grupo de investigación, niños de 6 a 8 años que se encuentran en tratamiento oncológico. Una vez identificados estos hábitos, se manipulará la variable, llevando a cabo el taller para reforzarlos y/o

enseñarlos a través de diversas actividades. Por último, se realizará un post test para conocer cuales fueron aquellos hábitos de cuidado personal que han sido reforzados y/o aprendidos, comparándolos con el pre test.

Tanto el pre como el post test constarán de unas Hojas de registro que han sido diseñadas por las alumnas tesistas, dichas hojas se muestran en el anexo con su respectivo instructivo de utilización.

UNIVERSO DE ESTUDIO:

Todos los niños de 6 a 8 años de edad concurrentes a la Casa de Día PAANET, que se encuentren en tratamiento oncológico en la ciudad de Mar del Plata en el periodo de Octubre-Diciembre de 2015.

MÉTODOS DE SELECCIÓN DEL UNIVERSO.

Se llevo a cabo la observación y “recolección primaria de datos” de las “hojas de ruta”, en las cuales se registra información de los niños que concurren a PANNET: datos filiatorios, patológicos (tipo de cáncer, estadio de la enfermedad) y de tratamientos específicos.

CRITERIOS DE INCLUSION

- *Niños de 6 a 8 años de edad cronológica.
- *Niños de ambos sexos.
- *Niños que se encuentren en alguna etapa de tratamiento oncológico.
- *Niños que concurren a casa de día PAANET.

CRITERIO DE EXCLUSION

- *Niños menores de seis años y mayores de ocho años de edad cronológica.
- *Niños que no se encuentren en tratamiento oncológico.
- *Niños que no concurren a casa de día PAANET.

INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS:

- *Observación y recopilación de datos de "hojas de ruta":
- *Entrevista con los padres.
- *Hoja de Registro (pre y post test) completada por padres y niños.
- *Observación participante.



Marco Teórico:





CAPITULO I

◆ ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

(AVD)



La *Ocupación* se refiere a todas aquellas **actividades y tareas** que realizamos periódicamente los seres humanos, a las que catalogamos, organizamos, damos valor y significado.

La *ocupación* es “**el almacén central de la Terapia Ocupacional**”⁸

Desde el ***Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional***, se piensa a la Ocupación como formadora de aptitudes, permitiendo el desarrollo de la participación activa del sujeto dentro de la comunidad. Los Terapistas Ocupacionales se centran en el compromiso del “cliente” para que se desempeñen en ocupaciones que sean de su interés y tengan un significado.

Las **AVD (Actividades de la Vida Diaria)** son aquellas actividades que tienen lugar diariamente, y se asocian con la supervivencia orgánica del individuo; por lo que nadie puede eludirlas. Además, están orientadas al mantenimiento y cuidado del propio cuerpo.

En 1978 la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) detalla a las AVD como aquellos componentes de la actividad cotidiana referidos a las actividades de autocuidado, trabajo y juego/ocio.

También se las define como aquellas actividades que la persona realiza de manera independiente para cuidar de sí misma, dentro de las cuales se encuentran las actividades de autocuidado, comunicación y desplazamiento (Reed & Sanderson. 1980 “Concepts of Occupational therapy”).

⁸ Frank Kroenberg, Salvador Simó & Nick Pollard (2007) “Terapia Ocupacional Sin Fronteras”. Pág. 6. Editorial Panamericana.

Rogers & Holm (1994) describen a las AVD como aquellas actividades orientadas al cuidado del propio cuerpo, también llamadas como “**Actividades Básicas de la Vida Diaria**” o actividades personales de la vida diaria, es decir, actividades esenciales, sencillas. En cuanto a las “**Actividades Instrumentales de la Vida Diaria**” las definen como aquellas orientadas a interactuar con el entorno; son complejas, accesorias y generalmente opcionales por naturaleza y pueden ser también delegadas en otros.

En **Terapia Ocupacional las AVD** son consideradas como aquellos elementos que favorecen la *estructuración del tiempo* (porque estructuran el transcurrir del día, de la semana y del año), siendo el *sostén de la autonomía personal* y una *forma de expresión de la capacidad de acción del individuo*, así como mecanismos que *posibilitan la adaptación al medio y favorecedoras del sentimiento de identidad personal, sexual y social*.

El **desarrollo ocupacional** tiene una perspectiva holística en la que están relacionados el desarrollo cognitivo, emocional, físico y social de cada individuo. Es, por lo tanto, en cada una de las etapas de la vida que estos aspectos se ponen en juego.

La niñez es el periodo desde el nacimiento que antecede a la adolescencia, caracterizado por todos los cambios propios de crecimiento y desarrollo.

Es en ella que se van construyendo en los niños las rutinas diarias proporcionadas por sus madres o cuidadores especiales, practicando y desarrollando las destrezas necesarias para participar en la sociedad (proceso de socialización).

El Desarrollo Ocupacional en los niños

Entre los **3 y los 5 años** los niños comienzan a desarrollar el autoconcepto, la identidad, adquieren los roles de género y comienzan a jugar con otros niños, a relacionarse con sus pares. A esta edad, aprenden a controlar los esfínteres, se visten y desvisten sin ayuda; necesitan supervisión para el baño principalmente en lo referente a la limpieza.

En la etapa de la niñez intermedia (**6 y 11 años**) se logra la independencia en las actividades básicas de la vida diaria: se lavan el pelo, se alimentan solos necesitando lógicamente la supervisión de un adulto; seleccionan adecuadamente la ropa según las actividades que van a realizar, etc. El logro académico en esta etapa es un factor muy importante porque adquieren las habilidades para lectoescritura y aritmética, y se produce también un desarrollo psicosocial y moral donde la familia juega un rol preponderante en el ajuste emocional y social del niño, porque él necesita de ellos para poder seguir formándose como un individuo autónomo en cuanto a las actividades y tareas de desempeño, con una clara identidad personal y un rol ocupacional definido.

Lorens (1991) distinguió tres niveles del “**desarrollo ocupacional**”:

- El primero referido a la **capacidad y relación ocupacional** que incluye destrezas y habilidades necesarias para desempeñarnos en las diversas áreas (AVD- AIVD- trabajo y tiempo libre), referidas a los componentes de desempeño neuromusculares: fuerza muscular, coordinación, tono muscular, así como percepción sensorial y habilidades sociales.

- En segundo lugar, a las **actividades y tareas del desempeño ocupacional** en las que se incluyen los cuidados personales, juego, educación, trabajo, relajación y descanso.
- Y el tercer nivel se refiere a los **roles ocupacionales** (hijo, padres, pareja, amigo, voluntario, estudiante, trabajador, cuidador del hogar, cuidador de otros, etc)

Las **actividades de cuidado personal** se adquieren gradualmente durante la infancia, mejorando con la práctica hasta llegar a considerarse actividades automáticas.

Desde el marco de referencia de la práctica de terapia ocupacional (Occupational Therapy Practice Framework, OTPF), las AVD se definen como “actividades orientadas a hacerse cargo del cuidado del propio cuerpo”⁹ (AOTA, 2002, p. 620). Incluyen once categorías de actividades:

-Bañarse- ducharse: obtener suministros; enjabonado, enjuague y secado de las partes del cuerpo, mantenimiento de la posición de baño y transferencia a la posición del baño y desde la misma.

-Control de esfínteres intestinal y vesical: control intencional completo de los movimientos de los intestinos y de la vejiga urinaria, y si es necesario, uso de equipamientos.

-Arreglarse: selección de vestidos y accesorios adecuados al momento del día, al clima y la ocasión; obtención de la vestimenta del placard; vestirse y

⁹ : Willard & Spackman “Terapia Ocupacional” 11 edición. “Actividades de la Vida Diaria y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria. Cap. 48

desvestirse de una forma secuencial; ponerse y quitarse dispositivos personales, prótesis u ortesis.

-Masticar y tragar: capacidad para mantener y manipular comida y líquidos en la boca y tragarlos.

-Comer: proceso de colocar, preparar y llevar la comida y los líquidos desde el plato o el vaso a la boca.

-Movilidad funcional: moverse desde una posición o lugar a otro (durante el desempeño de las actividades cotidianas), movilidad en la cama, silla de ruedas, transferencias; desempeñar la deambulación funcional y el transporte de objetos.

-Dispositivos para el cuidado personal: uso, limpieza y mantenimiento de instrumentos de cuidado personal como audífonos, lentes de contacto, anteojos, ortesis, prótesis, equipamiento adaptado y anticonceptivos.

-Higiene y arreglo personal: obtención y uso de los suministros; aplicación y eliminación de cosméticos; lavar, secar, peinar, cepillar y recortar el pelo; cuidar las uñas de manos y pies; cuidar la piel, oídos, ojos y nariz; aplicación del desodorante; limpiar la boca, cepillar dientes, eliminar, limpiar y colocar prótesis dentales.

-Actividad sexual: implicación en actividades que den como resultado la satisfacción sexual.

-Higiene en el baño/inodoro: obtención y uso de suministros; manejo de la ropa, mantenimiento de la posición en el inodoro, transferirse a y de la posición

en el inodoro; limpieza del cuerpo y cuidado de las necesidades derivadas de la menstruación y la continencia.

El ***Modelo de Ocupación Humana*** sitúa a las AVD dentro de la conducta ocupacional, siendo realizadas por cada individuo de una manera particular, propia, "...basándose en sus creencias y preferencias, el tipo de experiencia que hayan tenido, su ambiente y los modelos de conducta específicos que hayan adquirido..." (Becce, H & Di Santo, M. 1998) desde el nacimiento.

La realización de Actividades de interés para los niños, acordes a su edad cronológica y a la cultura, es de vital importancia para la salud y el bienestar, ayudan a organizar el comportamiento, transformar el entorno y tiene efectividad terapéutica (Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional, Cap. 7, pág. 96.). Durante su ejecución se ponen en juego diversos factores que se encuentren atravesando la realidad del niño, como, por ejemplo, una enfermedad temporal como lo es el cáncer Infantil, factores ocupacionales y factores del entorno que pueden limitar el desempeño e inclusión de los niños en ciertos ámbitos.

En los niños que han sido diagnosticados con Cáncer, se produce inevitablemente un cambio en su conducta ocupacional; la cual está condicionada por los nuevos ambientes que habita, por los procesos médicos, por el desarraigo, el alejamiento de sus pares, del resto de su familia, por el surgimiento de incertidumbre que lo llevan a experimentar ansiedad, angustia y miedo, pérdida de roles, cambios en las rutinas, etc.

Desde Terapia Ocupacional se pondrá énfasis en:

- ❖ **Acompañar a la familia y al niño en esta nueva etapa,** de la enfermedad, proveyendo información, respondiendo a las preguntas de padres o niños, fomentando la comunicación entre ellos de manera clara y precisa, facilitando y reflexionando sobre las limitaciones y posibilidades.

- ❖ **Promover la independencia** en las Actividades Básicas de la Vida Diaria.

Referencias Bibliográficas:

- ❖ Becce, H- Di Santo, M. (1998) “Adquisición de las Actividades de la Vida Diaria de Autocuidado personal en niños pertenecientes a población con necesidades básicas insatisfechas” (Tesis de Grado: Lic. En Terapia Ocupacional). Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Servicio Social y Ciencias de la Salud, Mar del Plata.
- ❖ Frank Kroenberg, Salvador Simó, Nick Pollard. (2007) “Terapia Ocupacional sin Fronteras.” Pág. 6. Editorial Panamericana.
- ❖ Irazusta Liliana- Lardelli Yamila. (2003) “Actividades de la Vida Diaria en Adolescentes con Retraso Mental Institucionalizados” (Tesis de Grado: Lic. En Terapia Ocupacional). Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Servicio Social y Ciencias de la Salud, Mar del Plata.
- ❖ Kielhofner. “Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional”. Capítulo 7: “Modelo Canadiense del desempeño ocupacional”. Pág. 95. Editorial Panamericana.
- ❖ Pedro Moruno Miralles & Dulce María Romero Ayuso. “Actividades de la Vida Diaria”. Capítulos 1 y 2. Editorial Masson.
- ❖ Willard & Spackman “Terapia Ocupacional” 11 edición. “Actividades de la Vida Diaria y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.” Cap. 48.
- ❖ Pagina web: www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf (Junio 2015)



CAPITULO II

◆ CANCER INFANTIL

Y TRATAMIENTO

ONCOLOGICO



El “**Cáncer Infantil**” comprende todos aquellos tumores malignos diagnosticados antes de los 18-21 años de edad, por la alteración de los mecanismos normales de reproducción, crecimiento y diferenciación celular correspondiente. Representa la segunda causa de muerte desde el nacimiento a la adolescencia, y la primera por enfermedad.

La mayor parte de los casos son de mejor pronóstico que el cáncer en el adulto.

Existen varios tipos de cáncer que pueden afectar a los niños y jóvenes, los más frecuentes son:

❖ **Leucemia**

Afecta principalmente a la medula y a los tejidos que producen sangre, de esta manera afecta la producción glóbulos blancos normales, siendo éstos inmaduros. Cuando fluyen por el torrente sanguíneo invaden la medula y destruyen las células sanas de la sangre. Los glóbulos blancos inmaduros son incapaces de cumplir su función inmunitaria correspondiente ocasionando anemia, infecciones y moretones generalizados. La forma más común de leucemia en niños es la leucemia linfoblástica aguda.

❖ **Tumores del Sistema Nervioso Central**

Afecta el cerebro y la medula espinal y son los más frecuentes en niños. Las tres formas más comunes son los Meduloblastoma, Ependinoma y Astrocitoma. Suelen ser diagnosticados entre los 5 y 10 años.

❖ **Tumores óseos**

El más frecuente es el Osteosarcoma, que se presenta durante la etapa de desarrollo de la adolescencia. No es común en niños menores de diez años. Afecta el extremo de los huesos largos como en el brazo, rodilla y pierna.

El Sarcoma de Edwing afecta principalmente los huesos de las costillas.

❖ **Linfomas**

Afecta al sistema linfático, que es una red de circulación que lucha contra las infecciones de nuestro cuerpo. Existen dos variedades: enfermedad de hodgkin y no-hodgkin. Esta última es la más frecuente en el niño, afecta el timo, intestino delgado o en las glándulas linfáticas de cualquier parte del cuerpo.

❖ **Neuroblastoma**

Sólo se da en niños. Aparece en niños muy pequeños mostrando síntomas iniciales entre el primer año de vida y los cinco años. Afecta el sistema nervioso periférico. Se disemina muy rápidamente y en general es diagnosticado una vez que se ha esparcido.

❖ **Rabdomiosarcoma**

Es el cáncer de los tejidos blandos más frecuente en los niños. Es maligno y se localiza en el tejido muscular esquelético. Afecta principalmente la cabeza y el cuello. Suele presentarse entre los dos y seis años de edad y en la adolescencia.

❖ **Tumor de Wilms**

Tumor que se desarrolla en el hígado y aparece más frecuente en niños de entre dos y cuatro años de edad. Hace metástasis en los pulmones.

❖ **Retinoblastoma**

Es un tumor ocular, que se origina en la retina, en la membrana interior que recubre el fondo de ojo. Afecta a niños entre tres o cuatro años de edad. Es hereditario y de buen pronóstico.¹⁰

Una vez confirmado el diagnóstico de cáncer, la etapa siguiente es la estadificación, es decir, un sistema de clasificación universal que ayuda a determinar el tratamiento y el pronóstico para cada paciente.

La *Unión Internacional contra el Cáncer (UICC)* y el *American Joint Committee on Cancer (AJCC)* desarrollaron un sistema de clasificación de tumores, el cual está basado en la valoración de tres componentes básicos: tamaño del tumor primario, ausencia o presencia de ganglios o nódulos linfáticos regionales y la ausencia o presencia de metástasis.

Existen cuatro estadios:

✦ **Estadio I**

Masa tumoral limitada a un órgano. Lesión de resolución quirúrgica. Ausencia de diseminación ganglionar y vascular. Posibilidad de sobrevida (70-90%)

✦ **Estadio II**

¹⁰ www.fundacionflexer.org/tipos-de-cancer-infantil.html

Invasión local a tejidos vecinos y capsula linfática. Lesión con resolución quirúrgica. Posibilidad de sobrevida (50%)

✦ **Estadio III**

Tumor primario extenso con fijación en estructuras profundas. Invasión Ósea y linfática. Operable. Posibilidades de sobrevida (20%)

✦ **Estadio IV**

Evidencia de metástasis. No es operable. Escasa o nula posibilidad de sobrevida. (5%) (Oudhoorn Silvina, 2007)

El **estadio** define la extensión del cáncer en un momento determinado, se realiza antes de comenzar el tratamiento y es fundamental para la toma de decisiones.

Se plantean como objetivos para el tratamiento oncológico pediátrico:

- Alcanzar la curación de los síntomas detectados del cáncer
- Reducir al mínimo el riesgo de recaídas
- Restaurar completamente la salud del niño tanto en su dimensión física, como funcional y psicosocial.

Existen diferentes tipos de tratamiento que se utilizan teniendo en cuenta el tipo de cáncer, estadio del mismo y estado general del niño, los cuales se centran en dos aspectos muy importantes: el específico y el de soporte.

El objetivo principal del tratamiento específico es la destrucción o extirpación del tumor con el menor daño de las células normales, suelen ser aplicados

independientemente o combinados entre si, incluyendo más de una modalidad de tratamiento como quimioterapia, radioterapia, cirugía, inmunoterapia.

Los procedimientos más usados para el tratamiento son:

- Administración de medicamentos antineoplásicos o quimioterapia

Actúa destruyendo las células cancerosas, evitando su multiplicación. Se administra vía oral, subcutánea e intracraneal.

Existen diferentes tipos y más de cien fármacos antineoplásicos que suelen usarse en combinación.

Algunos efectos secundarios son: pérdida del cabello, náuseas y vómitos, diarrea y estreñimiento, anemia, hemorragia, hepatotoxicidad, nefropatotoxicidad, entre otros.

- Radioterapia

Esta basado en el empleo de radiaciones ionizantes (rayos x o radioactividad). Suele clasificarse según distancia de la fuente de irradiación, secuencia temporal con respecto a otros tratamientos oncológicos y finalidad curativa o paliativa. Las células sanas también resultan afectadas.

Posee efectos secundarios como cansancio, fatiga, sequedad de la piel, enrojecimiento, inmunodepresión, desmielinización de los nervios entre otros.

- Inmunoterapia

Comprende un conjunto de medidas para estimular o reponer el sistema inmunitario, para minimizar los efectos secundarios de los tratamientos aplicados. Su finalidad es preventiva o terapéutica que implica mantenimiento o curación. Estimula el sistema inmunitario para destruir y rechazar tumores.

- Cirugía

Consiste en la extirpación del tumor y tejido circundante. Puede ser única modalidad de tratamiento o combinarse con radioterapia o quimioterapia.

Suele ser un método utilizado como reductor de masa cuando un tumor causa un daño excesivo al cuerpo, como un método paliativo o reconstructivo.

- Trasplante de medula ósea

Es un método para reemplazar la medula ósea dañada o destruida por células madre de medula ósea sana. Existen diferentes tipos de trasplante:

- Alotrasplante: las células madre se extraen de otra persona llamada donante
- Autotrasplante: las células madres se extraen del mismo paciente antes de recibir quimioterapia o radioterapia.
- Trasplante de sangre del cordón umbilical: las células se toman del cordón umbilical de un bebe recién nacido después del parto.

Junto con el **tratamiento específico** se deberá mantener al niño en el mejor estado de salud posible, teniendo en cuenta las **medidas de soporte** necesarias para evitar complicaciones de la enfermedad y el proceso de tratamiento, con el fin de facilitar la remisión clínica de la misma, es decir la desaparición de los signos y síntomas existentes.

Entre las medidas generales se encuentran el manejo de las infecciones, anemia, estado nutricional satisfactorio, cuidado de la boca, higiene dental apropiada, lavado cuidadoso y frecuente de las manos, entre otras.

Debemos considerar que el **tratamiento** a su vez se divide en diferentes fases de acuerdo al tipo de cáncer de que se trate:

❖ **Inducción de la remisión**

Fase en la que no se detecta cáncer debido a la aplicación de métodos de tratamiento. Desaparecen signos y síntomas.

❖ **Consolidación**

Se administra cuando el cáncer desapareció después del tratamiento inicial. Se utiliza para eliminar cualquier célula cancerosa que haya quedado en el cuerpo.

❖ **Mantenimiento**

Se aplica tratamiento luego de que la enfermedad este bajo control y de esta manera evitar que el cáncer vuelva después de haber desaparecido en el tratamiento inicial. Suele ser tratamiento a largo plazo.

Lamentablemente, los protocolos que se establecen para eliminar las células cancerígenas causan efectos secundarios indeseables debido a que también se destruyen todas las células del organismo que en ese momento se encuentran en división. No todos los niños presentan efectos secundarios y la gravedad de los mismos es variable de un niño a otro incluso recibiendo el mismo tratamiento.

La posibilidad de fallecimiento se produce cuando reaparece el cáncer luego de una remisión y no puede controlarse su progreso.

Si la remisión es completa y se mantiene durante aproximadamente cinco años se puede considerar que el niño está curado.

Cáncer infantil en la argentina

El ROHA es el Registro Oncológico Hospitalario Argentino que tiene como objetivo “conocer la incidencia del Cáncer Infantil en la Argentina”.

Se organiza como una red de centros informantes cuyo objetivo principal es de lograr una cobertura a nivel nacional e informar datos relevantes y actualizados de la situación oncológica en el país.

Los casos registrados son todos aquellos tumores malignos y benignos que se localizan a nivel del Sistema nervioso Central, en pacientes de 0 a 19 años de edad residentes en la República Argentina diagnosticados a partir del año 2000.

En el período 2000-2009 la distribución de casos de cáncer según la clasificación internacional de cáncer pediátrico, se observó la presencia de:

- Leucemia 36,8%
- Tumores del sistema nervioso central 18,8%
- Linfomas y tumores reticuloendoteliales 12,7%
- Tumores de partes blandas 6,1%
- Neuroblastoma y otros tumores del sistema nervioso periférico 5,7%
- Tumores renales 4,8%
- Tumores óseos 4,7%
- Retinoblastom 3,5%
- Tumores de células germinales 3,3%
- Carcinomas y otros tumores epiteliales 1,6 %
- Tumores hepáticos 1,4%
- Tumores varios e inespecíficos 0,7 %

En la Argentina se diagnostica cáncer a aproximadamente 1.270 chicos y adolescentes de hasta 15 años de edad, por año, tratándose la mayoría de las veces de leucemias y tumores cerebrales.

Según los directores del Boletín de Cáncer Infantil del Instituto Nacional de Cáncer (INC) *“Los resultados en cáncer infantil han mejorado significativamente en las últimas tres décadas y hoy es posible obtener la curación en el 70 a 80 % de los pacientes, con variaciones de acuerdo al tipo de cáncer y a la extensión inicial del mismo”*¹¹ (2012)

Debemos destacar que el **cáncer infantil** es curable, a partir del diagnóstico temprano, el tratamiento adecuado y el cuidado integral del paciente.

¹¹ Daniel Frigueiro; Marcelo Scorpiano, 2012. Cáncer infantil. Boletín INC. Numero 6.

Referencias Bibliográficas:

- ❖ Frigueiro, D & Scorpiano, M. (2012). "Cáncer infantil". Boletín INC. Numero 6.
- ❖ Mula, M C (2005) "*Terapia Ocupacional en educación para la salud: cáncer infantil*". Tesis de grado. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata.
- ❖ Sanchez, V (Mayo 2007) "*Familia y Función Ocupacional en Oncología Pediátrica: una aproximación desde terapia ocupacional*". Tesis de grado. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata.
- ❖ Oudshoorn, S. (2000) "*Gestión de un grupo de cuidados de cuidadores*". Tesis de Maestría. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata.
- ❖ Willard & Spackman. (2005) "Terapia Ocupacional". 10° edición. Capítulo 42 "*Terapia Ocupacional para adultos con enfermedades inmunológicas*". Editorial panamericana. Pág. 821-834
- ❖ Página web: www.cancer.gov (junio 2015)
- ❖ Pagina web: www.cancer.net (junio 2015)
- ❖ Pagina web: www.eccpn.aibarra.org (julio 2015)
- ❖ Pagina web www.fundacionflexer.org (mayo 2015)
- ❖ Pagina web www.msal.gov.ar (mayo 2015)



CAPITULO III

◆ TERAPIA

OCUPACIONAL EN

ONCOLOGÍA



“La **Terapia Ocupacional** es el arte y la ciencia de ayudar a las personas a realizar las actividades de la vida diaria que sean importantes para su salud y su bienestar a través de la participación en ocupaciones valiosas. La ocupación en Terapia Ocupacional proviene del uso más antiguo de la palabra, y significa de qué modo las personas emplean u ocupan su tiempo. Como tal, la Terapia Ocupacional se refiere a todas las actividades que ocupan el tiempo de las personas y que dan significado a sus vidas “¹²

Durante el **proceso del tratamiento de la enfermedad oncológica** puede haber una perturbación del desarrollo normal del niño, debido a la ruptura de su rutina previa y por el proceso de adaptación a la nueva situación, caracterizada por: restricción en sus oportunidades de contacto con familiares y amigos; cambio del espacio físico; ausentismo escolar; falta de la estimulación sensorial y afectiva propia del medio; disminución de la experimentación y la exploración del entorno; procedimientos terapéuticos invasivos y dolorosos; pérdida de roles, rutinas y hábitos.

Desde **Terapia Ocupacional en Oncología Pediátrica**, se intenta identificar cómo y de qué manera potenciar la calidad de vida de los niños, favoreciendo sus habilidades y patrones que se requieren para un desempeño adecuado en las diversas áreas ocupacionales, minimizando las secuelas tanto físicas como cognitivas, emocionales y/o psicosociales, durante todos los posibles estadios de la enfermedad.

¹² Willard y Spackman, “Terapia Ocupacional”. 10ª Edición. Editorial Médica Panamericana. Año: 2005. Unidad uno: “Terapia Ocupacional y ciencia ocupacional: pasado, presente y futuro”, Capítulo 3: Práctica de la Terapia Ocupacional, Sección I: “Práctica actual de la Terapia Ocupacional”, Pág.: 28.

En oncología infantil, los principales objetivos de Terapia Ocupacional son¹³:

- Facilitar la expresión corporal y la participación del niño en las distintas AVD.
- Adaptar o modificar los contextos de desempeño ocupacional en el caso que sea preciso.
- Favorecer una relación positiva entre la familia y el niño, promoviendo la máxima autonomía posible del pequeño en cada etapa del tratamiento.
- Ayudar a la familia en la selección y organización de actividades a lo largo del día y enseñarles técnicas de ahorro de energía.
- Asesorar y entrenar en el uso de ayudas técnicas y otros dispositivos.
- Favorecer la mayor seguridad y sensación de control. En oncología es clave promover el sentimiento de seguridad, confianza y control, tanto en el niño como en la familia.

Adecuándolo a las necesidades e intereses de cada niño, la TO puede utilizar como un recurso terapéutico el **juego**, estimulando la creatividad del niño, la confianza en sí mismo, acciones de iniciativa, experimentando, inventando, descubriendo, aprendiendo y afianzando competencias.

Se entiende entonces, que el abordaje del Terapeuta Ocupacional en Oncología Pediátrica es holístico y flexible, centrándose fundamentalmente en las necesidades y capacidades del niño y del ambiente social, asistiéndolo y acompañándolo junto a su familia, a vivir de manera real con la enfermedad,

¹³ Autores: Pedro Moruno Miralles; Dulce María Romero Ayuso. "Actividades de la Vida Diaria". Parte 3: "Tratamiento de las actividades de la vida diaria". Capítulo 6: "Intervención sobre las actividades de la vida diaria en la infancia y la adolescencia"; Autora: Dulce María Romero Ayuso. Pág.: 200. Editorial: Masson.

siendo conscientes de las limitaciones y maximizando las potencialidades. Los padres quienes transitan la enfermedad junto a sus hijos, son de vital importancia en el tratamiento; el TO debe incluirlos en la planificación e intervención, debido a que forman parte de la vida del niño, conocen paso a paso su enfermedad, sus altibajos, sus gustos y preferencias, sus señales... Dependiendo el modo en que la familia recorra este camino que formará parte de su historia, que incluye la modificación de roles, ausentismo o pérdida de empleo, concurrencias diarias al hospital, separarse de sus otros hijos que quedan al cuidado de terceros, impactará significativamente en la evolución del niño durante el tratamiento.

¿Cuándo comienza el abordaje desde terapia Ocupacional?

El niño con diagnóstico de cáncer puede recibir el tratamiento desde Terapia Ocupacional en cualquier estadio de la enfermedad, ya sea, diagnóstico, tratamiento curativo o tratamiento paliativo y en la remisión, si quedan secuelas.

Con respecto al **estadio de diagnóstico y tratamiento inicial**: el TO asiste a la familia comunicando el impacto de la enfermedad en la funcionalidad del niño, evaluándolo y preservándolo, así como facilitando la adaptación a la nueva situación y al ambiente hospitalario. Toda la familia, o por lo menos uno de los padres debe luego trasladarse con el niño hacia el hospital o sanatorio, llevarlo a los controles, detectar señales de vital importancia, por lo que es necesario como mencionamos antes, informarles sobre todo lo que conlleva la enfermedad y su tratamiento.

En el periodo de **tratamiento médico**, el principal objetivo es: *“Estimular al niño para que pueda desempeñar las actividades básicas de la vida diaria, dentro de sus capacidades y teniendo en cuenta las limitaciones”* (por efecto de las intervenciones médicas: internaciones, quimioterapia, radioterapia, procedimientos, controles, etc.), por lo que el terapeuta ocupacional se orientara al *mantenimiento, recuperación y/o compensación de habilidades*, para que el niño sostenga un nivel de desempeño significativo para él.

Otra de las funciones dentro del área de Terapia Ocupacional, pero en el periodo de regreso al ámbito del hogar (tratamiento, postratamiento o remisión de la enfermedad) es la de: *“Fomentar el restablecimiento y la continuidad del desempeño ocupacional del niño en las Actividades de la Vida Diaria, en la Escuela, Juego y Recreación”*. Es de vital importancia que el niño no deje de “jugar”, reír, expresarse, contactarse con sus pares en diversos ámbitos, y compartir momentos con su familia, dentro de los parámetros que establece el tratamiento para evitar complicaciones.

Por último, en el estadio de **Tratamiento Paliativo**, la función del TO es acompañar durante todo el tratamiento y hasta la etapa final de la vida, brindando medidas que ofrezcan calidad de vida, ya sea en el hogar o en el hospital.

A continuación, mencionaremos varias de las funciones específicas y relevantes del TO en el tratamiento Oncológico Pediátrico según la experiencia

clínica de Terapistas Ocupacionales en el Hospital de niños "Ricardo Gutiérrez"¹⁴:

- ✦ Recuperar y mantener funciones y estructuras (neuromusculoesqueléticas, mentales, sensoriales) que sostienen las habilidades de desempeño del niño: teniendo en cuenta cuáles son aquellas estructuras y funciones que intervienen en el desempeño de determinada ocupación/actividad y cómo esa actividad puede ser adaptada.
- ✦ Educar, reeducar y compensar habilidades motoras, de procesamiento y comunicación necesarias para el desempeño de actividades significativas.
- ✦ Asesorar y entrenar en Actividades de la Vida Diaria.
- ✦ Estimular el contacto y actividades de participación social (familiares, amigos, compañeros del jardín o escuela).
- ✦ Asesorar al equipo y la familia sobre la importancia de continuar o retornar a la actividad pre-escolar o escolar, teniendo en cuenta las capacidades y necesidades del niño y su familia: la asistencia a un establecimiento educativo es fundamental para el desarrollo, para el aprendizaje pero sobre todo es primordial porque favorece a que se continúe formando dentro del grupo de pares.

¹⁴ Lic. María Mercedes Bianchini; Lic. Alejandra S. Carrera. (Diciembre de 2007). Revista Hospital de Niños Buenos Aires. "Desarrollo de Terapia Ocupacional en Oncología Pediátrica": Experiencia del Hospital de Niños. Volumen: 49. Nº: 225.

- ✦ Estimular la identificación, elección y participación en actividades de juego y tiempo libre de interés.
- ✦ Educar en el manejo de síntomas, principios de conservación de la energía y simplificación de tareas.
- ✦ Confeccionar, asesorar y entrenar en el uso de equipamiento y adaptaciones terapéuticas como por ejemplo: ortesis de miembros superiores, equipo auxiliar/adaptativo.
- ✦ Adaptar el ambiente a las necesidades del niño y eliminar barreras arquitectónicas de los contextos donde se maneja. Asesorar al paciente y a su familia.
- ✦ Estimular la autonomía y la participación del niño en la toma de decisiones durante el tratamiento.
- ✦ Fomentar la personalización de los espacios del niño durante la internación: modificar el ambiente físico incorporando objetos familiares y significativos para él.
- ✦ Sugerir al equipo y la familia la continuidad de tratamiento de Estimulación Temprana y Rehabilitación cuando sea necesario.
- ✦ Escuchar al paciente y su familia: acompañando y sosteniendo emocionalmente al paciente en cada una de las etapas de la enfermedad.
- ✦ Acompañar a la familia en situación de duelo.

- ✦ Consultar con otros profesionales que tratan al niño y su familia.

Se buscará permanentemente identificar las **fortalezas y recursos de los niños** que se encuentren en tratamiento oncológico, esto nos ayudara a reconocer sus necesidades como así también aquellos **problemas en el desempeño ocupacional** y las consecuencias que esto tiene en la realización de las AVD.

Referencias Bibliográficas:

- ❖ Dr. Walter Cacciavillano, Instituto Nacional del Cáncer. Ministerio de Salud de la Nación. 2013. "Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el paciente pediátrico".
- ❖ Jordi Bernabeu- Concepción Fournier- Esperanza García Cuenca- María Moran- María Plasencia- Olivia Prades- Mercedes Andrés Celma- Adela Cañete (2009) "Atención interdisciplinar a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica". Psicooncología- Volumen 6, Numero 2-3. Pág. 381-411.
- ❖ Lic. María Mercedes Bianchini; Lic. Alejandra S. Carrera. (Diciembre de 2007). Revista Hospital de Niños Buenos Aires. "Desarrollo de Terapia Ocupacional en Oncología Pediátrica": Experiencia del Hospital de Niños. Volumen: 49. N°: 225.
- ❖ Pedro Muruno Miralles- Dulce María Romero Ayuso. "Actividades de la Vida Diaria". Editorial Masson.
- ❖ Willard y Spackman (2005). "Terapia Ocupacional. 10ma Edición".. Editorial Médica Panamericana.
- ❖ Débora Farberman Año: 2010 "El psicólogo en el hospital pediátrico. Herramientas de intervención". Editorial: Paidós.



CAPITULO IV

◆ PAANET: UN POCO DE HISTORIA...

“cuando las manos se juntan... el abrazo se hace más fuerte, el dolor compartido, mas tolerable, la soledad se ahuyenta...

Cuando las manos se juntan las distancias se acortan y muchas palabras cambian: de yo a nosotros, de solo a acompañado, de eslabón a cadena.

Cuando las manos se juntan se pone en marcha ese motor invisible que alienta las acciones solidarias y permite aflorar desde lo más profundo del ser, actitudes valiosas que reconfortan a quienes las reciben y engrandecen a quienes desinteresadamente se brindan”.



En el año 1996 a partir de diversas experiencias personales de profesionales y docentes en la observación de las necesidades de los niños y adolescentes con cáncer y sus grupos familiares, surge Paanet (Programa de Apoyo y Asistencia a Niños con Enfermedades Terminales) como un Proyecto de Extensión Universitaria, dependiente de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata.

Paanet propone diversos servicios y actividades que se ofrecen de manera gratuita tanto a las familias de los niños con cáncer, como a toda la comunidad ya sea, a los residentes de la Ciudad de Mar del plata, y de otras localidades del interior de la provincia de Buenos Aires; todas destinadas a mejorar la calidad de vida de las familias participando en el apoyo escolar de los niños, consejería familiar, apoyo a necesidades básicas, acompañamiento, soporte psico-emocional, actividades culturales y recreativas, banco de sangre y casa de día.

Brinda servicios y actividades de asesoramiento, información y capacitación de recursos humanos, como son charlas de prevención del cáncer en escuelas, grupos, asociaciones de fomento, divulgación masiva, jornadas, talleres, cursos, publicaciones, etc.

La Institución cuenta con una Casa de Día ubicada en la calle Córdoba n°2766 de la Ciudad de Mar del Plata, allí es donde llevaremos a cabo el "Taller de Cuidado Personal". Esta ofrece un espacio intermedio de descanso, confortable y equipado para recibir a las familias y acompañarlas en los momentos en que el niño debe realizar sus controles en el Hospital Materno Infantil, donde ellos allí pueden participar de diversas actividades recreativas en sus "ratos de

espera” y sus padres podrán descansar, despejarse y también participar de dichas actividades.

Para todo ello cuenta con un equipo multidisciplinario y un gran grupo de voluntarios.

El Equipo está conformado por:

- ✦ Lic. en Terapia Ocupacional
- ✦ Lic. en Psicología
- ✦ Lic. en Trabajo Social
- ✦ Abogado
- ✦ Lic. en Bibliotecología
- ✦ Lic. en Psicopedagogía
- ✦ Dra. Especialista en Adolescencia
- ✦ Lic. en Ciencias Económicas

Complementando con intervenciones de Payamédicos y Terapia Asistida con Animales.

El grupo de voluntarios no sólo está conformado por alumnos o personas relacionadas con las Ciencias de la Salud, sino que también puede formar parte del mismo cualquier miembro de la comunidad, todos con la capacitación del voluntariado correspondiente, con el fin de contar con recursos humanos idóneos. Dichos voluntarios pueden participar de diversos campos de acción como: área de formación de recursos humanos, área logística, área de asistencia y acompañamiento y, área cultural y recreativa.

Los **objetivos de Paanet como Institución** son:

- ✦ Lograr la más alta calidad de vida posible, tanto para el niño/adolescente como para su grupo familiar
- ✦ Brindar una red de apoyo a las familias de niños y adolescentes con cáncer
- ✦ Integrar los aspectos psicológicos, físico, sociales y espirituales, en el cuidado del niño y adolescente con cáncer
- ✦ Asistir al niño/adolescente con cáncer por un equipo multidisciplinario
- ✦ Formar recursos humanos idóneos en la práctica del acompañamiento de niños y adolescentes con cáncer
- ✦ Capacitar a miembros de la comunidad en el acompañamiento de pacientes terminales
- ✦ Informar a la comunidad sobre la problemática del cáncer infantil (prevención primaria)

Juntos, el Equipo multidisciplinario y el grupo de voluntarios, acompañan diariamente a los niños y a sus familias durante el transcurso de la enfermedad y sus tratamientos haciendo más amena la espera y la lucha cotidiana.

Referencias Bibliográficas:

- ❖ Silvina Oudshoorn. *“El niño con cáncer, su familia y la comunidad. Experiencia de Extensión Universitaria”*. Ed Martin. Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina. 2007

- ❖ Página Web. www.paanet.org (Julio 2015)



CAPITULO V

◆ PROPUESTA

“TALLER DE

HABITOS DE

CUIDADO

PERSONAL”



El taller propuesto está dirigido a niños que se encuentran en tratamiento oncológico entre seis y ocho años de edad y concurren a la casa de día PAANET de la ciudad de Mar del Plata, ubicada en la calle Córdoba n°2766, a pocas cuadras del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil (HIEMI). Pannet es una ONG y casa de día que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de niños y adolescentes con cáncer, así como también ser una red de apoyo y contención al grupo familiar. La casita se encuentra abierta de lunes a viernes en los turnos de mañana y tarde, brindando varios servicios a todos los niños que concurren, ya sean de la ciudad o de alrededores.

Los beneficiarios del taller padecen principalmente Tumores Cerebrales y Leucemia Linfoblástica Aguda, encontrándose en diversas etapas de tratamiento y estadio de la enfermedad.

Los niños que se encuentran en tratamiento oncológico, recibiendo quimioterapia, radioterapia, que son trasplantados y/o sometidos a una cirugía, tienen una mayor predisposición a padecer infecciones por bacterias, hongos, virus o parásitos, debido a que su sistema inmunológico se encuentra debilitado. Esto puede ser causa tanto de la enfermedad como del tratamiento al que están expuestos, ya que los medicamentos que se le prescriben a los niños además de actuar sobre las células malignas, actúan sobre otras células del organismo que están sanas, principalmente, células de la sangre: glóbulos blancos, rojos y plaquetas.

En el organismo de los niños con Cáncer, hay una disminución significativa de los glóbulos blancos, también denominados "Fagos", que tienen como función primordial: defender al organismo de enfermedades y gérmenes.

Un número bajo de glóbulos blancos (leucocitos) significa "Leucopenia", cuando están por debajo de los 4,500 (siendo el valor normal entre 4,500 y 10,000 por microlitro). Esto significaría que el cuerpo del niño con cáncer no puede luchar contra las infecciones como lo haría el cuerpo de un niño saludable, es decir, que el organismo del niño con Leucopenia está más expuesto a contraer infecciones que aquel que tiene un recuento normal de glóbulos blancos.

Por lo mencionado anteriormente podemos observar diversos efectos secundarios:

***Resequedad de la boca o saliva espesa:** incrementándose en riesgo de caries e infecciones bucales.

***Problemas en la deglución (tragar alimentos):** donde el niño consume menos alimentos que lo habitual, hay riesgo de atragantamiento.

***Irritación de la boca, dolor de garganta o llagas bucales:** incrementándose también el riesgo de infecciones bucales.

***Diarrea:** incrementándose el riesgo de pérdida de peso, deshidratación, debilidad y pérdida de apetito.

***Náuseas y vómitos:** los niños corren el riesgo de deshidratación.

***Picazón:** que puede provocar intranquilidad, ansiedad, llagas en la piel que desembocan en infecciones causadas por resequedad en la piel, cambios en la sangre, alergias por los medicamentos.

Estos efectos secundarios a su vez, están relacionados con:

- ✦ El tumor: tipo de cáncer, lugar del tumor en el cuerpo y modo en que el tipo de tumor afecta el funcionamiento del organismo.
- ✦ Tratamiento: tipo de cirugía; tipo, dosis y plan de quimioterapia; tipo de radioterapia, parte del cuerpo tratada y dosis; trasplante de células madres; uso de dos o más tipo de tratamientos al mismo tiempo; transfusiones de sangre; etc.
- ✦ Características del paciente: sexo, edad, problemas de salud que presentaba el niño antes de ser diagnosticado con cáncer, antecedentes familiares, cambios en las concentraciones de hormonas, tiempo transcurrido desde el diagnóstico y tratamiento, hábitos de salud, condiciones socioeconómicas de las familias.

Si no se toman medidas de **“cuidado personal” adecuadas** en forma diaria y de manera controlada ante la aparición de estos **efectos secundarios**, podrían surgir las siguientes complicaciones: infecciones, lastimaduras, sangrados, reacciones alérgicas, deshidratación, llagas, etc.

Debemos destacar que las condiciones socioeconómicas de las familias que concurren a Paanet impactan directamente en el diagnóstico, acceso al tratamiento y mantenimiento del mismo, estando presente en la mayoría de los casos necesidades básicas insatisfechas (alimentación, vestido, vivienda,

educación, empleo, salud y asistencia médica) lo que conlleva a que los niños no posean un buen estado nutricional y apoyo socioemocional adecuado lo que sería de gran ayuda en el tratamiento y remisión de los niños.

Considerando lo antes descrito, el taller tendrá como finalidad:

- ❖ Conocer los Hábitos de cuidado personal de los niños.
- ❖ Conocer cuáles son aquellos hábitos que han adquirido a partir de la enfermedad.
- ❖ Conocer qué hábitos de cuidado personal deberían enseñarse y reforzarse para evitar y prevenir complicaciones que agraven el momento del tratamiento por el cual están transitando.
- ❖ Entrevistar a madres/padres o tutor para conocer el desempeño Ocupacional del niño en el hogar.

Nuestra idea central es: "Lograr que los niños **adquieran y refuercen** los hábitos de cuidado personal" necesarios y adecuados al momento y situación que están atravesando, así como también que los niños **"difundan estos hábitos de cuidado personal saludables a otros niños que se encuentren en tratamiento oncológico en la ciudad y el resto del país"**.

El taller se llevará a cabo en PAANET de lunes a viernes por al menos dos meses, a partir del mes de Octubre de 2015.

OBJETIVO GENERAL:

- ❖ Promover y reforzar la adquisición de hábitos de cuidado personal en los niños entre seis y ocho años que se encuentran en tratamiento oncológico y que concurren a la casa de día PAANET
- ❖ Mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y la de sus familias.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- ❖ Fomentar la autonomía en el cuidado de la salud.
- ❖ Proveer herramientas para la adquisición y/o refuerzo de los hábitos de cuidado personal saludables.
- ❖ Prevenir complicaciones secundarias relacionadas con los hábitos de cuidado personal no saludables.
- ❖ Estimular la participación de los niños en actividades de difusión de información sobre hábitos de cuidado personal saludables.

Descripción de Actividades del Taller.

Las actividades que formaron parte del taller estuvieron destinadas principalmente a: Promover y Reforzar la adquisición de hábitos de cuidado personal en los niños entre seis y ocho años que se encuentran en tratamiento oncológico y que concurren a la casa de día PAANET, y mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y la de sus familias dentro de un espacio donde se pudiera estimular la creatividad, aprendizaje y participación activa.

Título: “Conociendo mi cuerpo”



Recursos materiales:

≈ Masa de modelar casera de diferentes colores.

Es importante que cada niño conozca su cuerpo, lo explore y lo vivencie.

Los niños recibirán su masa y recrearán la figura humana, reconociendo cada una de las partes del cuerpo para luego en el transcurso de las siguientes actividades poder reconocer la función de las mismas con respecto al cuidado e higiene personal.

Esta actividad se llevo a cabo de manera individual.

Objetivos:

- ◆ Reconocer cada una de las partes del cuerpo humano.

- ◆ Conocer la percepción que cada uno tiene de su propio cuerpo.

Titulo: “Pesca de elementos de higiene personal”



Recursos materiales:

- ≈ “Cañas de pescar”
- ≈ Figuras de elementos de higiene y cuidado personal.

Antes de comenzar con la pesca, mientras se distribuyen en el centro del living, se le muestran al niño las figuras con los distintos elementos de higiene personal para que las identifique y luego así comenzar a jugar.

La modalidad del juego es grupal y consiste en que pesquen la mayor cantidad de figuras sin repetir los dibujos que contienen las mismas, y nombrando cada una en voz alta o hacerlo al momento de contar lo que pescaron. Ganara quien “pesque” mas figuras sin repetir las y se le entregara un premio (magdalenas o dulces).

Objetivos:

- ◆ Identificar los elementos de higiene y cuidado personal.
- ◆ Reconocer el uso de los elementos de higiene y cuidado personal.

Título: “Secuencias de higiene personal” (lavado de manos y cepillado de dientes)



Recursos materiales:

≈ Imágenes de secuencias en relación al lavado de manos y cepillado de dientes.

La actividad consiste primero en conocer cómo cada niño realiza estas hábitos en su rutina diaria. Luego de su demostración, se le entregará la secuencia para que reconozca cada uno de sus pasos y los identifique.

A continuación, las figuras de las secuencias se colocarán boca abajo con el objetivo de que el niño, al tomar una por vez, la imite y el otro participante adivine de cuál se trata. Por último, se le pedirá que nos demuestre cómo la lleva a cabo utilizando los elementos correspondientes y podrá contarle al resto de los compañeros presentes en la casita o a una persona de su interés lo aprendido.

Luego se filmara a algunos de ellos implementando la secuencia correcta para tener registro de la misma.

Ambas secuencias se realizaran por separado en dos encuentros.

Objetivos:

- ◆ Reconocer la secuencia del lavado de manos y cepillado de dientes.
- ◆ Reforzar el adecuado hábito de lavado de manos y cepillado de dientes.
- ◆ Transmitir información aprendida sobre las secuencias del lavado de manos y cepillado de dientes.

Título: “Afiche informativo”



Recursos Materiales:

- ≈ Afiche y hojas blancas.
- ≈ Fibras y lápices de colores.
- ≈ Temperas.

A modo de cierre del taller, los niños expresaran mediante un dibujo y una frase el porqué creen importante el hábito de lavarse las manos. A medida que cada uno finalice con su dibujo se pegaran en un afiche para colocarlo en un lugar

visible de Paanet y que la información sea compartida y transmitida a todos los que concurran a la misma.

Objetivos:

- ◆ Lograr la expresión de lo aprehendido en las actividades anteriores.
- ◆ Difundir la información obtenida acerca de la importancia sobre el lavado de manos.

Titulo: “Entrega del kit de higiene personal”



Al finalizar el taller se le entregará a los niños que participaron del mismo un kit que contiene los siguientes elementos: cepillo de dientes de cerdas blandas, dentífrico, jabón de glicerina, gasas y curitas. Todos estos elementos fueron facilitados por la directora de la institución.

Objetivo:

- ◆ Brindar los elementos necesarios para llevar a cabo actividades de higiene personal en el hogar.

Referencias Bibliográficas.

- ❖ Fernández, M. 2010. "Manual para padres de niños oncológicos", Fundación Niño y Cáncer. Santiago, Chile.
- ❖ Página Web: www.fundacionflexer.org/higiene.html (Abril 2015)
- ❖ Página Web: www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish (Abril 2015)
- ❖ Página Web: www.kidshealth.org (Julio 2015)
- ❖ Página Web: www.cancer.org (Julio 2015)
- ❖ Página Web: www.cancer.gov (Julio 2015)



♦ CAPITULO VI:

**“Tratamiento de Datos,
Análisis y Resultados”**



ANALISIS DE DATOS.

A partir de los datos obtenidos que surgieron de las actividades realizadas en la casa de día Paanet, en el marco del “Taller de hábitos de cuidado personal” en el período Octubre- Diciembre de 2015, podemos realizar el siguiente análisis:

Como se mencionó al comienzo de la investigación, fuimos voluntarias de Paanet por varios años, rol que nos permitió poder identificar ciertos datos de todas las familias que concurren a la casa de día, como el lugar de residencia y sus características socioambientales, nivel socioeconómico, número de integrantes, nivel educacional de niños y padres, etc. Los cuales fueron relevantes a la hora de plantearnos los objetivos del Taller.

Por lo citado por alguno de los niños, más los datos recabados de las Hojas de Ruta de la Institución y ciertas observaciones, podemos decir que la mayoría de las familias de los niños pertenecientes al universo residen en barrios periféricos de la ciudad de Mar del Plata o en ciudades vecinas (Balcarce, Necochea, Ayacucho) presentando condiciones socioambientales que le son comunes: no acceden a servicios básicos como agua potable, cloacas, vivienda digna, y en algunos casos con recursos económicos y educativos limitados.

Por otro lado podemos destacar que suelen ser de estructuras familiares numerosas, en algunos casos monoparentales y/o ensambladas. Es importante conocer la situación familiar y social de cada niño dado que el padre o madre pueden sentirse abrumados o desorientados ante las responsabilidades cotidianas a las que se enfrenta (educación, salud, juego).

De acuerdo a lo mencionado anteriormente, si el niño no pertenece a un “ambiente facilitador”, transita por una enfermedad crónica y sus padres se encuentran emocionalmente vulnerables, podrían descuidarse ciertos aspectos o herramientas que permiten superar dificultades.

Al hablar de ambiente facilitador nos referimos a lo imprescindible que es en estos casos de enfermedad la contención familiar, la satisfacción de necesidades básicas, poniendo énfasis en la higiene personal del niño para evitar complicaciones y no desbordar. La ausencia de estos pilares puede estar relacionada con algunas de las situaciones de riesgo que se pudieron constatar a lo largo del taller.

Durante el periodo de realización del “taller de hábitos de cuidado personal” logramos encontrarnos con 11 niños quienes conformaron el universo y se convirtieron en los “**protagonistas**” del taller.

Paanet, se caracteriza por tener días de mucho revuelo, muy concurridos, mientras que otros silenciosos y quietos. Estas ausencias se deben a que no todos los niños se encuentran en la misma etapa de tratamiento: a veces permanecen varios días hospitalizados, otras veces concurren solo por controles, etc. Tal es así que, con algunos nos encontrábamos todos los días, y con otros algún día de la semana o pocas veces al mes.

Desde el inicio tuvimos la libertad de utilizar cada rincón de la “casita”, respetando siempre las normas de convivencia y reglas de la Institución. Comenzamos con los preparativos para el taller que consistieron en adaptar ciertos espacios que utilizaríamos en el transcurso del mismo. Uno de ellos fue

un lugar cercano al baño que acondicionamos colocándole un espejo, un estante y un botiquín con elementos de higiene personal.

Nuestros primeros días allí fueron calmos; hasta que poco a poco comenzaron a llegar, y nosotras a proponer las actividades:

Primero nos acercamos a los padres, para además de obtener su consentimiento, conocer más a sus hijos mientras se los observaba.

El primer encuentro con cada niño consistió en completar individualmente la Hoja de Registro (pre test) para informarnos sobre qué hábitos de higiene personal conocían y cómo los llevaban a cabo. Con algunos de ellos, observamos cierta resistencia, tal vez debido a la etapa de tratamiento que estaban atravesando, el estado de ánimo, de donde venían, si del hospital, de su casa, de un largo viaje o simplemente por sentirse abrumados al estar diariamente respondiendo a preguntas de sus padres, médicos o demás profesionales. Por ello, utilizamos como estrategia Stikers animados y dibujos para colorear que hacían alusión a los hábitos de cuidado personal entre una y otra pregunta, los cuales podían llevarse a sus casas, y así comenzamos a generar en ellos la intriga por la próxima actividad y lograr que se sintieran participes de la propuesta.

En los casos en que no lográbamos completar la hoja de registro un mismo día, se los volvía a invitar en el próximo encuentro, dándoles el tiempo necesario hasta sentirse motivados.

Por medio de esta Hoja de Registro se pudo constatar que los 11 niños entrevistados que concurren a Paanet **“conocían los hábitos necesarios para el cuidado de su salud”**, sobre todo a partir de la detección de la enfermedad.

Quedó demostrado también que los niños a pesar de conocer los hábitos, no los llevaban a cabo adecuadamente o sólo los practicaban con indicación y/o supervisión.

En las hojas de registro de padres, se pudo evidenciar el énfasis sobre aspectos relacionados con la higiene del niño, sobre todo al comenzar el tratamiento, y reduciendo estos cuidados con el paso del tiempo, más allá de la mejoría o no de su hijo. Como menciona Débora Farberman en el libro “El Psicólogo en el Hospital Pediátrico: herramientas de intervención” (2010) “...al comienzo se dedican mucho tiempo a la asistencia de las necesidades del niño, las madres sienten que “si algo malo les pasara, ellas mismas no podrían sobrevivir”.

Como ejemplo de lo anterior podemos referirnos a una de las mamás (mamá de Juan) que nos comentó haber pasado por una situación similar, al estar muy pendiente en los primeros meses de la enfermedad, de la limpieza y cuidado del niño y de su entorno.

Contrario a esto, registramos solo un caso de madre e hijo en que se observó la ausencia de hábitos de cuidado personal.

La mayoría de la información recabada de ambas hojas de registro (niños y padres), coincidió.

Cuadro 6.1 Hábitos de Higiene personal (Pre-Test) en niños de 6 a 8 años con cáncer que concurren a Paanet.

NIÑOS	HABITOS DE HIGIENE PERSONAL						No llevan a cabo
	Conocen	Llevan a cabo		Completamente solos	Con ayuda	Algunos hábitos solos y otros con ayuda	
		Con indicación	Sin indicación				
Pablo (8)*	😊		😊	😊			
Thiago (8)	😊		😊			😊	
Bianca (8)	😊		😊	😊			
Ezequiel (6)	😊	😊				😊	
Luna (7)	😊		😊	😊			
Juan (8)	😊	😊				😊	
Tatiana (8)	😊	😊		😊			
Benjamín (6)	😊						😊
Iago (6)	😊		😊		😊		
Daira (7)	😊		😊			😊	
Rut (7)	😊		😊	😊			
Total	11	3	7	5	1	4	1
		10			10		1

* Edad

* 😊 ver informes individuales

Cuadro 6.2. Conocimiento de hábitos de higiene personal de niños de 6 a 8 años con cáncer que concurren a Paanet.

Hábitos de higiene personal	Niños
Conocen	100%
No conocen	0%
Total	100%

Cuadro 6.3. Realización de hábitos de higiene personal de niños de 6 a 8 años con cáncer que concurren a Paanet.

Habitos de higiene personal	Niños
Llevan a cabo	90,9%
No llevan a cabo	9,1%
Total	100%

Cuadro 6.4. Realización de hábitos de cuidado personal de niños de 6 a 8 años con cáncer que concurren a Paanet según la necesidad de indicación.

Hábitos de higiene personal	Niños
Llevan a cabo:	
- Con indicación	27,3%
- Sin indicación	63,6%
No llevan a cabo	9,1%
Total	100%

Cuadro 6.5. Realización de hábitos de cuidado personal de niños de 6 a 8 años con cáncer que concurren a Paanet según necesidad de asistencia.

Hábitos de higiene personal	Niños
Llevan a cabo:	
- Completamente solos	54,5%
- Con ayuda	9,1%
- Algunos hábitos solos y otros con ayuda	27,3%
No llevan a cabo	9,1%
Total	100%

A medida que culminábamos con las hojas de registro personales, llegaba el momento de conocer cómo percibían su cuerpo mediante masas de diversos

colores a través del juego que titulamos “Conociendo mi cuerpo”. La mayoría de los niños se mostraron alegres al manipular y sentir la masa en sus manos.

Al indicarles la consigna, todos reconocieron las partes del cuerpo; también se les dio la posibilidad de realizar la figura humana de alguna otra persona, respondiendo a esto satisfactoriamente.

Algunos de ellos respetaron cada una de las partes del cuerpo pero modelándolo de manera distorsionada (Bianca y Ezequiel). Coincidiendo con varias publicaciones que hablan al respecto, podemos decir que es posible que lo anterior esté relacionado con los diversos efectos del tratamiento, como por ejemplo, en algunos casos la administración de corticoides provoca una hinchazón corporal significativa, mientras que en otros la desaparición de estos efectos provoca una distorsión de la imagen que los llevan muchas veces a tener trastornos alimenticios (delgadez u obesidad).

Solo un caso aislado demostró tener dificultad tanto en la comprensión de la consigna, como en el desarrollo de la actividad.

¡Después de varios días, llego la hora de despejar el lugar y ponerse a jugar!!!! Corrimos las mesas, apilamos las sillas y juguetes; llegamos con las “cañas de pescar” e imágenes de elementos de higiene personal para disponerlas en el centro del living, y dar comienzo a la competencia y reconocimiento de dichos elementos.

Esta actividad de competencia y recreación generó entusiasmo en los niños, lo cual llevo a que se incluyera en varias ocasiones a otras personas presentes en Paanet: hermanos, primos, otros niños de mayor o menor edad, niños que

llegaban con sus familias a colaborar o a conocer Paanet, voluntarias y a nosotras mismas.

Durante el juego de la pesca, todos lograron reconocer los elementos de higiene personal y su uso. Si bien algunos no lograban nominarlos, sí podían demostrar su utilidad a través de la mímica.

Luego de reiterar varias veces la actividad de la pesca, logramos comenzar con las “Secuencias del lavado de manos y cepillado de dientes”.

Si bien la información recabada, tanto de los padres como de los niños, fue que el lavado de manos se realizaba diariamente, a través de la observación diaria pudimos ver, sin embargo, varias manos y uñas sucias, lo cual nos dio el indicio de que era imprescindible trabajar en ello para reforzar ese hábito.

Antes de realizar la actividad todos nos demostraron cómo llevaban a cabo cada hábito en su hogar. Al presentarles las “tarjetas con la secuencia adecuada”, reconocieron cada uno de los pasos para luego ponerlos en acción y transmitir lo aprendido a otros niños y adultos que no participaban de la actividad. Se puso principal énfasis en los pasos más que en el orden de los mismos y también en la difusión de lo aprendido.

En conjunto acordamos que sería mejor dejar “Huellas”, fue así que les propusimos confeccionar un gran cartel con sus dibujos y mensajes sobre la importancia del lavado de manos, expresando de esa forma las nociones incorporadas sobre cómo cuidarse.

Poco a poco se dio paso a la creación... sabiendo que sus obras serían admiradas y tomadas en cuenta por todo aquel que llegue a la casita. Una de

ellas fue la de Juan, que luego de dibujar un Ninja escribió “No importa que tan fuerte seas, siempre hay que lavarse las manos”.

El Taller iba llegando a su fin, y con ello abrir las puertas de la casita y demostrar lo realizado por algunos de los chicos.

Una mañana nos encontramos con Thiago, y como hacíamos a diario, le propusimos una actividad; habitualmente su respuesta era “No”. Ese, era un día muy especial para él, llegó muy contento y con buenas noticias para compartir!! Fue entonces que decidió participar y se entusiasmó con la propuesta que consistía en plasmar en una hoja un dibujo y una frase sobre hábitos relevantes para cuidar la salud y juntos recorrer comercios cercanos para concientizar sobre ello.

Se acercaban las vacaciones, y fue allí cuando comenzamos a recabar datos mediante las Hojas de Registro (Post-Test), teniendo en cuenta también testimonios y ciertas actitudes de los niños y padres a lo largo de estos meses. A diferencia de lo que sucedía antes donde la indicación era necesaria para poner en práctica los hábitos, pudimos constatar que **la mayoría logró reforzar sus hábitos de cuidado personal, poniéndolos en práctica diariamente sin indicación** tanto en su casa como en Paanet.

Cuadro 6.6. Conocimiento de hábitos de higiene personal (Post-Test) de niños de 6 a 8 con años con cáncer que concurren a Paanet

NIÑOS	HABITOS DE HIGIENE PERSONAL						No llevan a cabo
	Conocen	Llevan a cabo		Completamente solos	Con ayuda	Algunos hábitos solos y otros con ayuda	
		Con indicación	Sin indicación				
Pablo (8)*	⊗*						
Thiago (8)	😊		😊			😊	
Bianca (8)	😊		😊	😊			
Ezequiel (6)	⊗						
Luna (7)	😊		😊	😊			
Juan (8)	😊		😊	😊			
Tatiana (8)	😊		😊	😊			
Benjamín (6)	⊗						
Iago (6)	⊗						
Daira (7)	😊		😊			😊	
Rut (7)	😊		😊	😊			
Total	7	0	7	5	0	2	0
		7			7		0

* ⊗ Casos perdidos

Cuadro 6.7. Realización de hábitos de cuidado personal de niños de 6 a 8 años con cáncer que concurren a Paanet según la necesidad de indicación (Post-Test)

Hábitos de higiene personal	Niños
Llevan a cabo:	
- Con indicación	0%
- Sin indicación	100%
Total	100%

Al concluir las Hojas de Registro, y a modo de cierre del Taller preparamos un Kit para cada niño que participó del mismo. Teniendo en cuenta la situación

socioeconómica de las familias, y luego de haber detectado que en algunos casos no contaban con los elementos necesarios para higienizarse, les brindamos el kit que contenía dichos elementos para realizar los hábitos de higiene personal en su casa.

Además de sorprenderse al recibir el regalo, Bianca por ejemplo exclamó:

“...Que bueno!! El cepillo de dientes que tenía ya no me servía...”

A pocos días de haber llevado y utilizado el kit algunos compartieron sus experiencias con nosotras:

“...Anoche me bañe con el jabón que me dieron...” Thiago, 8 años.

“...Cada vez que va a la casa de la abuela, se lleva su bolsito con todo lo que le dieron, y pide que le recuerde lavarse los dientes...” Mama de Tatiana, 8 años.

Con lo antedicho creemos importante proveer de recursos que favorezcan su actitud activa frente a las Actividades de la Vida Diaria y a los cuidados especiales que requiere cada etapa de la enfermedad, incluido el cuidado de su propio cuerpo, dándole paso a la autonomía y mejorando de ésta forma su calidad de vida.

INFORMES INDIVIDUALES DE LOS NIÑOS

PABLO

Conocimos a Pablo durante nuestro rol como voluntarias, años atrás.

Pablo creció muchísimo, apenas lo vimos observamos que seguía necesitando estar cerca de su madre o de al menos ver que estaba cerca mientras él jugaba, necesitando su aprobación constante.

Hoy tiene 8 años de edad y se encuentra en mantenimiento.

Accedió fácilmente a completar la planilla con los stickers, respondiendo sin inconvenientes a las preguntas.

Pablo, como el resto de los niños que concurren a Paanet y conforman el universo, conoce los hábitos de cuidado personal.

Durante varios días observamos falta de aseo en manos y uñas; a partir de ese momento comenzamos a charlar con él sobre ese tema y lo importante que es tener las “manos limpias”.

Luego de comentarle que habíamos llevado masas de varios colores y ofrecerle jugar con nosotras, tuvimos el agrado de compartir la mesa con tres niñas que se encontraban esa mañana en Paanet.



Pablo demostró estar interesado en la actividad. Manipuló la masa varios minutos, comentando paso a paso su creación. Al finalizar pidió a su mamá que tomara una foto de su "obra": un nene en una cancha de futbol (arco y pelota).

Mediante esta actividad pudimos observar una correcta percepción de la imagen corporal.

Como era de esperar, Pablo al igual que el resto de los chicos, disfrutó muchísimo de la pesca, y reconoció todos los elementos de higiene personal. Fue también en este momento que nos pareció oportuno reforzar el hábito del lavado de manos eligiendo cuáles eran los elementos necesarios para una limpieza completa.

Pablo discontinuó su visita a Paanet por varias semanas, lo cual imposibilitó realizar las siguientes actividades.

LUNA



Cuando Luna llegaba a la casita, irradiaba alegría, demostraba que además de ser una niña era capaz de hacer muchas cosas a la vez, compartir momentos con varias personas en solo una mañana, que incluían charlar, por supuesto, reír, cocinar, jugar con otros niños, bailar...y ser otra de las protagonistas del Taller.

Por lo antedicho fue que el completar la Hoja de Registro se dificultó al comienzo, hasta que logramos estar a solas con ella respondiendo siempre con alguna acotación que nos sería de mucha utilidad en nuestra intervención. Una de ella fue:

“Si no te lavas las manos, te entran bichos, y al otro día decís, ¿qué me paso? ¿Por qué no me lave las manos?, ahora me duele la panzaaaa!!!!...y... me comí los bichos”

A partir de sus respuestas y de su madre podemos decir que conoce los hábitos de cuidado personal, los realiza diariamente pero con indicación y asistencia de su madre, sobre todo al bañarse y cepillarse los dientes.

Según lo creado con la masa, podemos decir que Luna posee una correcta percepción de su imagen corporal.

Compartió el juego de la “Pesca de elementos de higiene personal” con otros niños, identificando cada elemento y reconociendo su uso sin inconvenientes.

Otro día más nos encontrábamos esperando su llegada como la de cualquier otro niño para seguir interviniendo y logrando pequeños cambios, hasta que Luna comenzó a mirar las imágenes de la secuencia del lavado de manos. Fue con ella con quien comenzamos a jugar a imitar y adivinar cada paso, divirtiéndonos mucho. Lo mismo ocurrió con la secuencia del lavado de dientes.

Luego de haber reforzado los pasos del lavado de manos, demostró cómo llevaba a cabo ese hábito en su casa, a “su manera”, para después hacerlo de la forma aprendida.

Íbamos culminando con las actividades del taller... una mañana se encontraban en la Casita: Rut, Luna, Tatiana y Thiago. Ésta fue una gran oportunidad para entre todos realizar los dibujos y frases sobre la importancia del lavado de manos. En el caso de Luna, ella pidió ayuda para escribir la frase mientras nos dictaba aquello que diría su dibujo.

Para concluir, realizando la Hoja de Registro (Post Test) pudimos detectar que Luna logro reforzar hábitos de higiene personal. Por ejemplo, continua lavándose los dientes con supervisión pero sin ayuda.

EZEQUIEL

Nos conocimos una de las tantas mañanas calurosas que compartíamos, llegaban con su papa desde Ayacucho, cansados después de levantarse muy temprano para llegar a tiempo al turno que los esperaba.

Con solo 6 años, siempre se encontraba sonriente, respetuoso, con su mirada picara, un tanto tímido al principio; le encantaba jugar a las carreras y tocar el piano, elemento que en muchas ocasiones, nos hizo de puente para poder acercarnos. En todas las oportunidades lo acompañaba solo su papá, un hombre callado, con ojos tristes, tal vez sobrepasado por todo lo que estaban atravesando ya que sumado al tratamiento y la rutina del hospital, ambos se preparaban para un trasplante de médula ósea en el mes de febrero.

Ese día jugamos mucho, tocamos el piano y cuando él así lo dispuso, comenzamos con la Hoja de Registro, usamos muchos stickers con caritas sonrientes y a través de ellas pudimos ver que Eze conocía todos los hábitos de cuidado personal. Según su papá en la mayoría de ellos necesitaba indicación o ayuda. Él debía indicarle lavarse las manos o los dientes, ya que sin esa indicación Ezequiel no lo hacía; además necesitaba de su asistencia para cambiar “su bolsita” (colostomía), que por momentos interrumpía los juegos, poniéndolo muy incómodo.

Luego jugamos con la masa, la figura que el modelo era de gran proporción reflejándose con esto una posible distorsión corporal. Reconoció cada una de sus partes.

Se entusiasmó mucho con la pesca, pudo reconocer todos los elementos y cuál era su uso, sin embargo tenía dificultades para nombrarlos, entonces los definía a través de la mímica.



Por cuestiones que desconocemos, Ezequiel dejó de concurrir a la casita por lo tanto, lo consideramos un caso perdido al no poder finalizar con las actividades del Taller.

THIAGO

Nos conocimos años atrás cuando tenía unos 4/5 años, lo que nos permitió tener más detalles de su familia, su historia y cómo ella se vio atravesada por la enfermedad. Hoy tiene 8 años y se encuentra aun en tratamiento.

Aunque nos conocíamos desde hace tiempo y sabíamos de sus gustos, sus ocurrencias, al comienzo no fue fácil acercarnos, ya que el último tiempo había sufrido altibajos en la evolución de su enfermedad, encontrándose para algunos, en su “etapa final”; atravesando por varios estudios, aun con quimioterapia, dolores y complicaciones clínicas, donde el desgano, producto de la astenia tumoral, predominaba.

Nos veíamos a diario, pero pocas veces quería participar, sólo le interesaba jugar a “la compu”, sin compañía... debíamos esperar, ya llegaría el momento. Mientras tanto fuimos completando de a poquito su hoja de registro, cuando surgía la oportunidad. Con su mama lo hicimos rápidamente y ambas coincidieron en que Thiago conoce los hábitos de higiene personal y los lleva a cabo de manera independiente y sin indicación; esto además de estar relacionado con la edad, creemos que puede deberse al largo curso de su enfermedad, que ha hecho que día a día sus hábitos se afiancen más, tomando conciencia de la importancia de cuidar su cuerpo.

Una mañana lo vimos llegar, como casi todas las demás, con su barbijo



y su gorra; tomó una chocolatada, charlamos un rato y volvimos a proponerle actividades; nos sorprendimos al conocer su respuesta!!! Esta vez accedió con muchas ganas; mientras terminaba de desayunar, descubrimos que ese día era diferente, algo en la expresión de su cara y el tono de su voz había cambiado, fue allí cuando nos contó que estaba muy contento, porque su doctor le había dicho que su tumor se había achicado!! Llenas de emoción sentimos que ese día sería especial.

La actividad propuesta consistió en realizar un dibujo con una frase sobre la



importancia del lavado de manos para, luego de hablar con su mamá, caminar por el barrio y llevarlo a algún comercio. Al contarle la idea, hizo su dibujo y se lo tomó con gran compromiso y entusiasmo; mientras se secaba la tempera al caminar, llegamos a

una verdulería a la que él ingreso con mucha seguridad y sin titubear les comento: “es importante lavarse las manos, para no enfermarse” y colocó el cartel en la puerta, a la vista de todos los que por allí pasaran.

Días después, presenciamos una mañana muy concurrida en la que Thiago se sumó al resto de los niños para colocar su dibujo en el afiche que quedaría en la Institución. Al terminar se lo observó cuando se dirigía al baño y nos pareció oportuno indagar sobre “su” lavado de manos, así fue que nos demostró cómo

lo hacía, teniendo en cuenta los pasos de la secuencia que trabajamos previamente y al finalizar exclamó: “¡chau gérmenes!”

Luego de realizar la mayoría de las actividades pertenecientes al Taller, analizamos los resultados de su hoja de registro post test y según lo trabajado podemos inferir que, si bien la mayoría de los hábitos se llevaban a cabo se logró reforzar aún más el lavado de manos para que fuera realizado de la mejor manera posible.

JUAN

Ya hacía varias semanas que concurríamos a Paanet, cuando un día llegó un niño con su madre; un niño alegre, sonriente, interrogando qué haríamos y charlando con Bianca como si fuesen mejores amigos.

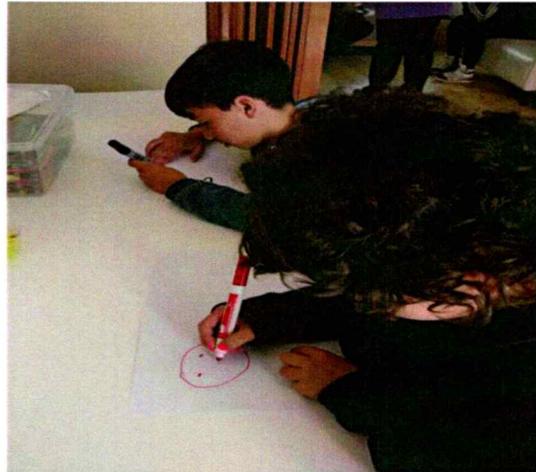
Fue entonces cuando comenzó a completar la Hoja de Registro; y, a partir de sus respuestas y las de su madre podemos decir que conoce los hábitos de cuidado personal, aunque ella refirió que es necesario indicarle lavarse las manos, insistiendo que lo realice con jabón blanco y luego alcohol en gel. Su aspecto general es prolijo.

Recordamos también que su madre nos comentó sobre su dedicación permanente respecto a la higiene tanto de Juan como de su entorno para evitar complicaciones. Con el paso del tiempo, esa situación se atenuó y poco a poco se fue asimilando y concientizando, simultáneamente con la enfermedad.

La “Pesca de elementos de Higiene Personal” fue muy entretenida, con cuatro participantes. Uno de ellos, Juan, que reconoció fácilmente todos los elementos de higiene.

Llegó el desayuno!!!!, Juan decidió sentarse mientras nosotras continuamos realizando actividades con el resto de los niños. Al finalizar su leche y galletitas, decidió incorporarse nuevamente a las actividades, momento en el cual Bianca estaba observando las tarjetas de la secuencia del lavado de manos, y una vez memorizadas se las mencionó a Juan paso por paso...”Aprendiendo así, juntos”.

Luego realizo un lindo dibujo con una frase muy interesante sobre la importancia del lavado de manos.



Volvimos a ver a Juan, teníamos que completar la planilla Post-Test, lo que nos demostró que reforzó hábitos de higiene personal, recordando en cada pregunta las actividades que llevamos a cabo con anterioridad.

TATIANA

Tatiana tiene 8 años, vive en Necochea. Ella es otra de las niñas que conocíamos desde hace años. Cuando mirábamos las hojas de ruta de la institución, vimos su nombre y supimos que conformaría el universo.

Una mañana, cerca del mediodía llego del hospital, nos sorprendimos por su altura, su cabello largo y su abrazo a cada una, “recordándonos”.

Ella se realiza controles anuales, y actualmente se está atendiendo con una nutricionista.

Accedió fácilmente a llevar a cabo la Hoja de Registro (pre-test), dándonos el indicio de que conocía los hábitos de higiene personal. Su madre refirió tener que insistirle cada mañana, cada momento del día sobre el cepillado de dientes y lavado de manos.

Le entregamos las masas de diversos colores. Comenzó a modelarla, refiriendo primero “hacer” a su hermana de manera graciosa. Luego, pudo realizarse a sí misma, sin detectar ningún inconveniente en su percepción corporal.

Fue una mañana muy divertida, “pescamos” reconociendo los elementos de higiene personal y mencionando la utilidad de cada uno.

Al momento de comenzar con las secuencias de cepillado de dientes y lavado de manos, Tatiana observo las figuras con detenimiento y nos demostró cómo serian esos pasos. Luego le ofrecimos jugar a adivinarlos mediante la mímica y accedió alegremente.



Tatiana se sentó en la mesita del living tal como lo hicieron otros nenes presentes en Paanet y que también realizarían la actividad, pintando, dibujando, escribiendo sobre la importancia del lavado de manos para

que todos aquellos que se acerquen a la casita miren y tomen conciencia sobre ese hábito.

Culminando con las actividades, llegaba el momento de completar el post test, demostrándonos que había reforzado sus hábitos y que su madre ya no debía indicarle e insistirle para realizarlos.

Entregamos el Kit de elementos de Higiene personal, y para nuestra sorpresa, al encontrarnos nuevamente con ella, nos conto que utilizaba varios de los elementos entregados, mientras que su madre nos comento que los utiliza en su casa y los lleva a lo de su abuela cada vez que va a dormir.

DAIRA

Conocimos a Daira cuando llegó a la casita en compañía de su madre.

Tiene 7 años, si bien no tiene cáncer, recibe actualmente tratamiento de quimioterapia debido a su artritis, por lo que consideramos pertinente integrarla a la investigación.

Completó fácilmente la hoja de registro reflejando en ella, el conocimiento de los hábitos de cuidado personal al igual que el resto de los protagonistas del taller. Realiza todos los hábitos sin indicación pero en algunos necesita asistencia por las limitaciones propias de su enfermedad.

En su siguiente visita a la casita, le explicamos la actividad a realizar y ella se mostró muy dispuesta a participar, comenzó a modelar masas de diferentes colores y con mucho entusiasmo conformó una figura humana. Lo hizo de manera satisfactoria reconociendo cada una de sus partes.

A continuación, pescamos, que fue muy motivador para todos nuestros participantes. Ella pescó diferentes elementos de higiene personal sin repetir y pudo reconocer su uso correctamente. Fue la “ganadora” en varias oportunidades.

Luego, se le pregunto sobre el cepillado de dientes y nos contó muy detalladamente cómo lo llevaba a cabo, lo mismo ocurrió con el lavado de manos, reforzándose por ello solo algunos pasos de la secuencia.

Según los datos recogidos del pre y post test, y dado que conocía todos los hábitos, no fue necesario reforzar cada hábito con detalle.

RUT

Según los criterios de Inclusión y Exclusión del universo de estudio, Rut no tendría que ser considerada, pero se plantea como premisa en Oncología Pediátrica el abordaje a la “Unidad de Asistencia”, la cual incluye a los hermanos.

Rut, llegaba a diario a la casita con su madre y en ciertas ocasiones con su hermana Carolina, paciente oncológica. Varias veces sentimos oportuno invitarla a las actividades planteadas, considerando también que su edad se encontraba dentro del rango de los niños que fueron parte de nuestra investigación.

Ella fue un caso especial, que entre las tres decidimos incluir en nuestro Taller, ya que, si bien no conformaba el universo desde un comienzo, creímos necesario trabajar sobre algunos hábitos.



Una mañana junto con otros niños que estaban en la casita, participó del juego de la pesca de elementos de higiene personal, teniendo dificultades en el reconocimiento de algunos de ellos, por esto fue que hicimos hincapié sobre la utilidad de los mismos.

Al presentarle las secuencias del cepillado de dientes y lavado de manos, observó e imitó ambas sin dificultades, dejando su mensaje mediante un video explicando por qué debemos higienizarnos las manos.

Rut realizó la última actividad del taller que consistió en dibujar y escribir una frase que se relacionara con la importancia de lo antes mencionado, pegándolo en el afiche con los dibujos de los demás niños.

BENJAMIN

Era una mañana muy ruidosa y llena de niños y familiares, ya que ese día se festejaba un cumpleaños; entre ellos se encontraba Benjamín observando cómo otros niños jugaban al metegol.

Nos presentamos, nos contó que tenía 6 años y venía desde Santa Teresita; le contamos del Taller y lo invitamos a participar, entonces fuimos a un lugar más tranquilo para poder completar la Hoja de registro. Lo hizo colocando stickers de estrellitas de colores y caritas; sus respuestas por momentos eran confusas, si bien manifestó que conocía y realizaba todos los hábitos de cuidado personal, esto no podía verse reflejado en su aspecto, ya que era un tanto descuidado y manifestó que se bañaba “solo a veces”.

Al charlar con su mama, nos dio pocos detalles sobre los cuidados que se tenían para con Benja y uno de los más llamativo que ella expresó fue que no se lavaba los dientes. Por lo tanto vimos que en este caso sería muy necesario intervenir en la adquisición y el refuerzo de algunos hábitos.

Días después nos reencontramos, le mostramos las masas, eligió los colores que más le gustaron y comenzó a modelar. Decidió realizar un “pulpo”, y luego intentó realizar “una persona” sin embargo, creemos que tuvo dificultades para comprender la consigna ya que, al reiterarla varias veces, no logró realizar una figura humana con todas las partes del cuerpo.

Benjamín fue considerado uno de los casos perdidos, ya que dejó de asistir a la casita y lamentablemente quedó mucho por trabajar.

BIANCA

Bianca fue una de las primeras niñas que conocimos al comenzar a frecuentar Paanet. Tiene 8 años y hoy se encuentra en mantenimiento.

Llegaba siempre con su mama; muy alegre, mostrando todos sus dientes, simpática, dulce, con constante energía y ¡ganas de jugar! Al comentarle sobre el Taller sintió mucha curiosidad, tanto que hasta se preocupó por no haberse sacado el esmalte de sus uñas.

Días después seguimos conociéndonos, hasta que llegó el momento de completar la hoja de registro. Lo hizo sin problemas e incluso detallando cada hábito, todos los cuidados que tenía en cuenta y el porqué de cada uno. La misma coincidió con la de su mama y percibimos que ambas, además de conocer todos los hábitos los llevaban a cabo con mucho cuidado respetando por ejemplo el uso de jabón blanco o antibacterial, el baño diario, el tipo de cerdas de su cepillo de dientes, etc.

Eligiendo el color verde y violeta se dispuso a jugar con la masa, realizo “una nena”, con características muy parecidas a ella y respetando cada detalle del cuerpo humano, incluyendo la ropa; a diferencia de las que habían realizado otros niños, pudimos ver que ésta figura era muy delgada, esto puede estar relacionado con algún tipo distorsión de su imagen corporal ya que días atrás, charlando con su mama, la misma nos comentó que Bianca últimamente estaba teniendo problemas para alimentarse porque se “veía gorda”.



En otro de los encuentros participó con muchas ganas de la pesca y como era de suponer, reconoció cada elemento de higiene personal, nombrándolos y contándonos cómo los utilizaba.

También jugamos con la secuencia del lavado de manos y cepillado de dientes, identificó cada paso y adivinó las mímicas sin problemas; luego

nos demostró cómo lo hacía en su casa y por último lo hizo aplicando la secuencia sobre la que trabajamos. Por último, decidió explicarle la secuencia y todas las partes de la mano que es necesario lavarse, a otro de los niños que estaba presente.

Junto a Juan hicieron su cartel para difundir sobre la importancia del lavado de manos, ambos lo expresaron de manera muy clara y creativa. Bianca dibujó un sol radiante y una persona lavándose las manos en una canilla y escribió: “es importante lavarse las manos para no enfermarse”.

Al completar la hoja de registro post test los datos fueron muy claros, ya que Bianca conocía todos los hábitos y no presentaba dificultades a la hora de aplicarlos haciéndolo completamente sola; además los mismos eran reforzados constantemente por su mamá. Por lo tanto, se decide continuar sosteniendo lo aprendido, mediante el juego, y dándole mayor énfasis al lavado de manos.

LAGO

Era una mañana tranquila, Iago (6 años) estaba esperando compañía, sentado, leyendo un libro.

Vimos oportuno comentarle a su madre sobre el Taller que estábamos realizando en la casita. Accedió a firmar el consentimiento y comenzó luego a llenar la Hoja de Registro Pre Test.

Nos presentamos ante Iago, quien sin inconvenientes, completó la Hoja de Registro, siendo necesario que su madre nos guie sobre ciertas acotaciones que quería expresarnos, ya que tenía dificultades en el habla producto de su enfermedad.

Iago conocía los hábitos de cuidado personal. Su madre, Gabriela, nos aportó algunos datos relevantes, como por ejemplo: que Iago se lavaba los dientes varias veces al día, sin embargo, necesita indicación constante para lavarse de manos.

No tuvimos la oportunidad de volver a encontrarnos con él, por lo tanto, se considero un caso perdido.

CONCLUSIÓN

A través de toda nuestra experiencia en Paanet y una vez finalizada la misma, continuamos sosteniendo que es de vital importancia que los niños que se encuentren en tratamiento oncológico desarrollen adecuados “hábitos de cuidado personal”, y de esta manera adquieran nuevas estrategias y herramientas que les permitan afrontar de alguna manera las vicisitudes por las que atraviesan a lo largo de la enfermedad.

A los ojos de muchos, pueden parecer simples detalles, quedando a veces relegados por el surgimiento de nuevas preocupaciones. Si los niños y sus familias brindaran la atención que estos hábitos merecen, se evitarían ciertas complicaciones que pueden agravar la evolución de la enfermedad como por ejemplo largos periodos de internación o aislamiento por bajas defensas, infecciones llevándolos en ocasiones a cuadros irreversibles.

Es por ello que, desde nuestro espacio de taller, buscamos brindar además de la contención, la compañía, y el juego, pequeñas pero necesarias herramientas que les sean de utilidad ante las demandas diarias convirtiéndose en protagonistas de su propio mundo, ya que “el potencial humano no se desarrollaría en la pasividad”.

A partir del análisis de los datos obtenidos logramos alcanzar el objetivo general de la investigación. Al conocer los hábitos y con la implementación del taller promovimos y reforzamos la adquisición de los mismos en niños de 6 a 8 años que se encuentran en tratamiento oncológico y concurren a la Casa de Día Paanet.

Destacamos por supuesto que es importante el trabajo en equipo, incluyendo a las familias, profesionales e Instituciones que acompañen al niño, logrando ese pequeño “ajuste en las Velas”, -remitiéndonos al título de la investigación- que guie el rumbo de este barco interviniendo desde la promoción de la salud para mejorar su **CALIDAD DE VIDA**. Estos niños alojan al cáncer en sus cuerpos, pero no “son” cáncer, y por lo tanto, es de capital importancia intervenir sobre aspectos salúferos, comunes a cualquier otro niño sin patología oncológica.

Aspiramos a que cada uno de ustedes disponga de nuestros recuerdos; que al leer estas páginas pueda sentirse parte de la experiencia y extrapolar estos resultados hacia otras poblaciones con la esperanza de haber contribuido de alguna forma en la mejora de la calidad de vida.

Referencias Bibliográficas Generales.

- ❖ Becce, H- Di Santo, M. (1998) *“Adquisición de las Actividades de la Vida Diaria de Autocuidado personal en niños pertenecientes a población con necesidades básicas insatisfechas”* (Tesis de Grado: Lic. En Terapia Ocupacional). Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Servicio Social y Ciencias de la Salud, Mar del Plata.
- ❖ Bernabeu Jordi - Concepción Fournier- Esperanza García Cuenca- María Moran- María Plasencia- Olivia Prades- Mercedes Andrés Celma- Adela Cañete (2009) *“Atención interdisciplinar a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica”*. Psicooncología- Volumen 6, Numero 2-3. Pág. 381-411.
- ❖ Bianchini Lic. María Mercedes; Lic. Alejandra S. Carrera. (Diciembre de 2007). Revista Hospital de Niños Buenos Aires. *“Desarrollo de Terapia Ocupacional en Oncología Pediátrica”*: Experiencia del Hospital de Niños. Volumen: 49. Nº: 225
- ❖ Cacciavillano Dr. Walter, Instituto Nacional del Cáncer. Ministerio de Salud de la Nación. (2013). *“Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el paciente pediátrico”*.
- ❖ Farberman, Débora. (2010). *“El psicólogo en el Hospital Pediátrico. Herramientas de intervención”*. Editorial: Paidós

- ❖ Fernández, M. (2010) *“Manual para padres de niños oncológicos”*. Fundación Niño y Cáncer. Santiago, Chile.
- ❖ Frigueiro, D & Scorpiano, M. (2012). *“Cáncer infantil”*. Boletín INC. Número 6.
- ❖ Irazusta Liliana- Lardelli Yamila. (2003) *“Actividades de la Vida Diaria en Adolescentes con Retraso Mental Institucionalizados”* (Tesis de Grado: Lic. En Terapia Ocupacional). Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Servicio Social y Ciencias de la Salud, Mar del Plata.
- ❖ Kielhofner. *“Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional”*. Capítulo 7: “Modelo Canadiense del desempeño ocupacional”. Pág. 95. Editorial Panamericana.
- ❖ Kronenberg Frank, Simó Algado, Nick Pollard. (2007). *“Terapia Ocupacional sin Fronteras. Aprendiendo del espíritu de supervivientes”* Pág. 6- Pág. 288, Sección 3: Práctica de la Terapia Ocupacional sin Fronteras. Editorial Panamericana.
- ❖ Moruno Miralles Pedro & Dulce María Romero Ayuso. *“Actividades de la Vida Diaria”*. Capítulos 1 y 2. Editorial Masson.
- ❖ Mula, M C (2005). *“Terapia Ocupacional en educación para la salud: cáncer infantil”*. Tesis de grado. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata.
- ❖ Oudshoorn Silvina. (2007) *“El niño con cáncer, su familia y la comunidad. Experiencia de Extensión Universitaria”*. Ed Martin. Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina.

- ❖ Oudshoorn, S. (2000) *“Gestión de un grupo de cuidados de cuidadores”*. Tesis de Maestría. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata.
- ❖ Oudshoorn Silvina, (2015) *“En la cornisa de la vida: Intervenciones desde Terapia Ocupacional”*. Editorial Martin.
- ❖ Sanchez, V *“Familia y Función Ocupacional en Oncología Pediátrica: una aproximación desde terapia ocupacional”*. Universidad Nacional de Mar del Plata. Tesis de grado. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Mayo 2007
- ❖ Willard & Spackman. (2011) *“Terapia Ocupacional”*. 11º Edición. Capítulo 48: *“Actividades de la Vida Diaria y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria”*.
- ❖ Willard & Spackman. (2005) *“Terapia Ocupacional”*. 10º Edición. Capítulo 42 *“Terapia Ocupacional para adultos con enfermedades inmunológicas”*. Editorial panamericana. Pág. 821-834
- ❖ Yuni, José A –Urbano, Claudio A (2006) *“Técnicas para investigar 3: Análisis de datos y redacción científica”* Editorial Brujas.

Bibliografía general de Páginas Web

- ❖ Página Web: www.cancer.org (Julio 2015)
- ❖ Página Web: www.cancer.gov (Julio 2015)
- ❖ Página web: www.cancer.gov (junio 2015)
- ❖ Página web: www.cancer.net (junio 2015)
- ❖ Página Web: www.fundacionflexler.org/higiene.html (Abril 2015)
- ❖ Página web www.fundacionflexer.org (Mayo 2015)
- ❖ Página web: www.eccpn.aibarra.org (julio 2015)
- ❖ Página Web: www.kidshealth.org (Julio 2015)
- ❖ Página web www.msal.gov.ar (Junio 2015)
- ❖ Página Web: www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish (Abril 2015)
- ❖ Página Web. www.paanet.org (Julio 2015)
- ❖ Página web: www.terapia-ocupacionl.com/aota2010esp.pdf (Mayo 2015)



◆ ANEXOS



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN.

Titulo del estudio:

Investigadores:

Cañas, G. Estudiante avanzado de Lic. En Terapia Ocupacional U.N.M.D.P

Laferrere, M. Estudiante avanzado de Lic. En Terapia Ocupacional U.N.M.D.P

Manuel, E. Estudiante avanzado de Lic. En Terapia Ocupacional U.N.M.D.P

OBJETIVO:

- ❖ Conocer los hábitos de cuidado personal en niños de 6 a 8 años de edad que se encuentran en tratamiento oncológico.

PROCEDIMIENTOS:

Si consiente en que su hijo/a participe, sucederá lo siguiente:

- 1- Responderá a preguntas sobre hábitos de cuidado personal aprendidos.
- 2- Participara en el taller de cuidado personal para adquirir o reforzar hábitos de cuidado personal existentes.

Confidencialidad:

Toda información obtenida en este estudio será considerada confidencial y será usada sólo a efectos de investigación. La identidad será mantenida en el anonimato.

Derecho a rehusar o abandonar:

La participación en el estudio es enteramente voluntaria y es libre de rehusar a tomar parte o a abandonar en cualquier momento.

Consentimiento

Consiento en que mi hijo/a de años de edad participe en este estudio. He recibido una copia de este impreso y he tenido la oportunidad de leerlo y/o que me lo lean.

FIRMA.....

FECHA.....

FIRMA DEL INVESTIGADOR.....

Mar del Plata, Septiembre 2015

Señora Directora de "PAANET"

Oudshoorn, Silvina

De nuestra mayor consideración:

Con motivo de la realización de la Tesis de Grado para obtener el Título de Lic. en Terapia Ocupacional, nos dirigimos a usted con el fin de solicitar su autorización para poder realizar un Taller de Cuidado Personal de los niños que concurren a la Casa de Día comprendidos entre 6 a 8 años de edad.

Dicho Taller consiste en la realización de diversas actividades lúdicas con el fin de reforzar, conocer y/o adquirir hábitos saludables de cuidado personal de los niños y su observación correspondiente; de ser posible se registrará su participación a través de videos y/o grabaciones de audios.

Dejamos constancia que previo a llevar a cabo el Taller y la observación correspondiente de los niños durante las actividades, contamos con la debida autorización de los padres/tutores de los niños que serán incluidos en el presente estudio, asegurando que sus nombres quedan en confidencialidad como fue acordado con la familia.

Esperamos su respuesta y las sugerencias de días y horarios acordes para la realización del Taller para que el mismo no interfiera en la organización diaria de la Institución, así como el cumplimiento de las normas y requerimientos legales que sean necesarios.

Sin otro particular, agradecemos su disponibilidad.

La saludan atentamente.

Cañas, Giselle

Manuel, Evelyn

Laferrere, Macarena

INSTRUCTIVO DE HOJA DE REGISTRO PARA NIÑOS Y PADRES

Con el fin de conocer los hábitos de cuidado personal que los niños y sus padres tienen adquiridos y cómo los llevan a cabo hasta el momento, fueron creados dos tipos de hojas de registro que se implementarán en los primeros encuentros del “Taller de Hábitos de Cuidado Personal en Niños con Cáncer” y luego de su finalización, al haber implementado las actividades y juegos correspondientes al mismo.

Hoja de registro para niños

Se le presentará a los niños un cuadro con dibujos que corresponden a los hábitos sobre los que se indaga, por ejemplo “me lavo las manos: solo, con ayuda, antes de comer o ir al baño, etc”. El niño lo completará junto al investigador, debiendo escribir la fecha, su nombre, edad y en el caso de conocerlo, la etapa de tratamiento en la que se encuentra. Además se utilizarán stickers con diversos motivos que el niño pegará en el lugar que corresponda según sus respuestas. Además el investigador indagará acerca de cómo son realizados esos hábitos y los “cuidados especiales” que se tienen en cuenta a la hora de llevarlos a cabo, si es que posee y/o conoce alguno, por ejemplo tipo de cepillo de dientes que debería utilizar, jabón que debería utilizar, etc.

Hoja de registro para padres

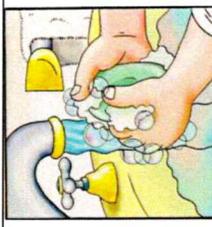
Este registro será completado por los padres del niño, previamente el investigador le explicará las consignas. Dicho registro es igual al que se le presenta a los niños y además contiene un cuadro donde el padre/madre deberá especificar si su hijo presenta catéter, amputación, ceguera, etc y qué cuidados especiales se tienen en cuenta en cada caso, si es que los conocen o

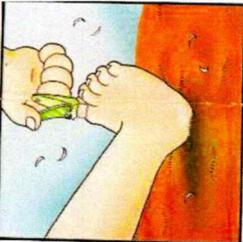
los practican, por ejemplo cuidados de una cicatriz reciente, limpieza y desinfección del catéter, etc.

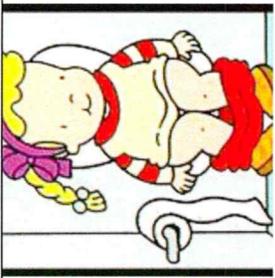
Una vez completas las Hojas por los niños y sus padres se compararán los resultados obtenidos para informarnos sobre los hábitos y cuidados especiales que conocen o no, o sobre ciertos hábitos que los padres aseguran que los niños realizan o viceversa. Esto es importante ya que nos guiará al momento de realizar los juegos y actividades en el taller, teniendo en cuenta qué hábitos se desconocen, no se practican o cuales deberán reforzarse.

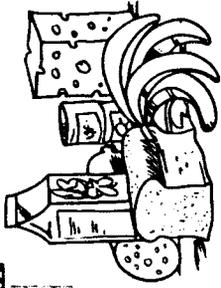
Luego de finalizado el taller, se tomará el nuevamente el registro antes mencionado, comparándolo con el primero.

HOJA DE REGISTRO PARA NIÑOS (pre-prueba)

Fecha:	Nombre:	Edad:	Etapa de tratamiento:			¿Cómo?	Cuidados Especiales
	ME LAVO LOS DIENTES 	Solo	Con ayuda	Antes de las comidas	Después de las comidas		
	ME LAVO LAS MANOS 	Solo	Con ayuda	Antes de las comidas/ir al baño	Después de las comidas/ir al baño	¿Cómo?	Cuidados Especiales
	USO DE CREMAS EN LAS MANOS Y EN EL CUERPO 	Solo	Con ayuda	Después de bañarme	Después de lavarme las manos	¿Cómo?	Cuidados Especiales

ME CUIDO LAS UÑAS		Solo	Con ayuda			¿Cómo?	Cuidados Especiales
CUIDADOS DE LA CARA		Solo	Con ayuda			¿Cómo?	Cuidados Especiales
ME LAVO LA CARA							
NARIZ							
OREJAS							

	Solo	Con ayuda	Todos los días	Cómo y frecuencia	Cuidados Especiales
ME BAÑO 					
ME PEINO 	Solo	Con ayuda		¿Cómo?	Cuidados Especiales
VOY AL BAÑO 	Solo	Con ayuda		¿Cómo?	Cuidados Especiales

ME ALIMENTO	Sólo	Con ayuda	Lo que más y menos me gusta	Como...	Cuidados Especiales
					

OBSERVACIONES:

HOJA DE REGISTRO PARA PADRES (pre-prueba)

Fecha:	Nombre:	Edad:	Nombre del Niño:	Edad del Niño:	Etapa de tratamiento:		
	SE LAVA LOS DIENTES	Solo	Con ayuda	Antes de las comidas	Después de las comidas	¿Cómo?	Cuidados Especiales
	SE LAVA LAS MANOS	Solo	Con ayuda	Antes de las comidas/ir al baño	Después de las comidas/ir al baño	¿Cómo?	Cuidados Especiales
	USO DE CREMAS EN LAS MANOS Y EN EL CUERPO	Solo	Con ayuda	Después de bañarse	Después de lavarse las manos	¿Cómo?	Cuidados Especiales
	SE CUIDA LAS UÑAS	Solo	Con ayuda			¿Cómo?	Cuidados Especiales

CUIDADOS DE LA CARA SE LAVA LA CARA	Solo	Con ayuda			¿Cómo?	Cuidados Especiales
NARIZ						
OREJAS						
SE BAÑA	Solo	Con ayuda	Todos los días		Cómo y frecuencia	Cuidados Especiales

SE PEINA	Solo	Con ayuda			¿Cómo?	Cuidados Especiales
VA AL BAÑO	Solo	Con ayuda			¿Cómo?	Cuidados Especiales
SE ALIMENTA	Sólo	Con ayuda	Lo que más y menos le gusta		¿Cómo?	Cuidados Especiales

CARACTERÍSTICAS PARTICULARES	Cuidados Especiales
Catéter	
Amputación	
Ceguera	
Enfermedades asociadas	
Cicatrices recientes	

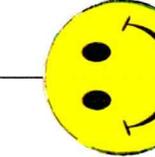
OBSERVACIONES:

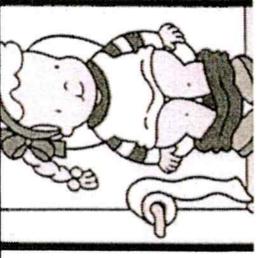
Fecha: 23/09/16

Edad: 7 años

Etapas de tratamiento:

LUNA

Cuidados Especiales	¿Cómo?	Después de las comidas	Antes de las comidas	Con ayuda	Solo	Solo	Cuidados Especiales
NO la misma pasta (si sangra normal)	Todos usan la misma pasta (si sangra normal)						ME LAVO LOS DIENTES
Cuidados Especiales	¿Cómo?	Después de las comidas	Antes de las comidas	Con ayuda	Solo	Solo	Cuidados Especiales
jabon neutro	Alguien fría el jabon lentes se lavaba el jabon liquido se seca el roalla						ME LAVO LAS MANOS
Cuidados Especiales	¿Cómo?	Después de lavarme las manos	Después de bañarme	Con ayuda	Solo	Solo	Cuidados Especiales
	"uso cualquier crema"						USO DE CREMAS EN LAS MANOS Y EN EL CUERPO
Cuidados Especiales	¿Cómo?			Con ayuda	Solo	Solo	Cuidados Especiales
	con cortauñas						ME CUIDO LAS UÑAS
Cuidados Especiales	¿Cómo?			Con ayuda	Solo	Solo	Cuidados Especiales
	con agua			Con ayuda			CUIDADOS DE LA CARA

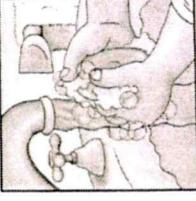
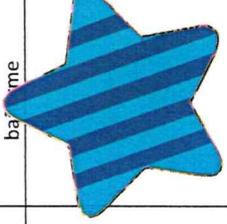
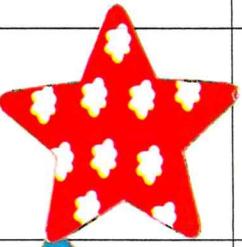
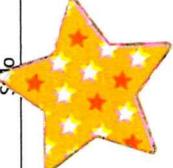
NARIZ									
OREJAS									
ME BAÑO		Solo	Con ayuda	Todos los días				Cómo y frecuencia	Cuidados Especiales
								<i>"Al menos 2 días" usar shampoo seca de enjabón ¡¡¡¡¡</i>	
ME PEINO		Solo	Con ayuda					¿Cómo?	Cuidados Especiales
								<i>sola con los dedos</i>	
VOY AL BAÑO		Solo	Con ayuda					¿Cómo?	Cuidados Especiales
									

Fecha: 16/10

Nombre: Benjamin

Edad: 6

Etapas de tratamiento:

	Solo	Con ayuda	Antes de las comidas	Después de las comidas	¿Cómo?	Cuidados Especiales
ME LAVO LOS DIENTES 	Solo 					
ME LAVO LAS MANOS 	Solo 	Con ayuda	Antes de las comidas	Después de las comidas 	¿Cómo?	Cuidados Especiales
USO DE CREMAS EN LAS MANOS Y EN EL CUERPO 	Solo 	Con ayuda	Después de bañarme 	Después de lavarme las manos 	¿Cómo?	Cuidados Especiales
ME CUIDO LAS UÑAS 	Solo	Con ayuda			¿Cómo? <i>se come las uñas</i>	Cuidados Especiales
CUIDADOS DE LA CARA 	Solo 	Con ayuda			¿Cómo?	Cuidados Especiales

<p>NARIZ</p> 	<p>Solo</p> 	<p>Con ayuda</p> 	<p>Todos los días</p> 		<p>Solo</p> 	<p>Con ayuda</p> 	<p>Todos los días</p> 	<p>¿Cómo y frecuencia</p> <p>Nunca a veces</p> 	<p>Cuidados Especiales</p>
<p>ME PEINO</p> 	<p>Solo</p> 	<p>Con ayuda</p> 	<p>¿Cómo?</p> <p>no tiene peine</p>  	<p>¿Cómo?</p> <p>no tiene peine</p>  	<p>Cuidados Especiales</p>	<p>Cuidados Especiales</p>	<p>Cuidados Especiales</p> 		

HOJA DE REGISTRO PARA PADRES (pre-prueba)

Efectos secundarios

Fecha: 19/11/15 Nombre: **MAGUIANA** Edad:

Nombre del Niño: **JUAN** Edad del Niño: **5 AÑOS**

Etapas de tratamiento: **OTOL -**

SE LAVA LOS DIENTES	Solo	Con ayuda	Antes de las comidas	Después de las comidas	¿Cómo?	Cuidados Especiales
	X			X		- Oerda fina - visita odontólogo
SE LAVA LAS MANOS	Solo	Con ayuda	Antes de las comidas	Después de las comidas	¿Cómo?	Cuidados Especiales
	X dentado imitador otón					- jabón, bueno - perfume y después de lavar
USO DE CREMAS EN LAS MANOS Y EN EL CUERPO	Solo	Con ayuda	Después de bañarse	Después de lavarse las manos	¿Cómo?	Cuidados Especiales
						NO usar jabón
SE CUIDA LAS UÑAS	Solo	Con ayuda			¿Cómo?	Cuidados Especiales
	- como lavar con imitador				- como uñas -	
CUIDADOS DE LA CARA SE LAVA LA CARA	Solo	Con ayuda			¿Cómo?	Cuidados Especiales
	X					
NARIZ						

TOALVA que utilizan todos -

		Solo	Con ayuda	Todos los días	Cómo y frecuencia	Cuidados Especiales
OREJAS	limpieza mancha					
SE BAÑA		X	- la Colaba		con jabón duro	
SE PEINA		Solo	Con ayuda		¿Cómo?	Cuidados Especiales
		NO				
VA AL BAÑO		Solo	Con ayuda		¿Cómo?	Cuidados Especiales
		X				

CARACTERÍSTICAS PARTICULARES	PAPAS
Catéter	
Amputación	
Ceguera	
Enfermedades asociadas	
Cicatrices recientes	

OBSERVACIONES:

- Oculu i catrí zauru 23 pures -
- protector solar.
- muy selectivo con la comida.

HOJA DE REGISTRO PARA PADRES (pre-prueba)

Fecha: 30/9/15 Nombre: DEBORA

Edad: 22

Nombre del Niño: BIANCA Edad del Niño: 6

Etapa de tratamiento: MANTENIMIENTO

SE LAVA LOS DIENTES	Solo	Con ayuda	Antes de las comidas	Después de las comidas	¿Cómo?	Cuidados Especiales
<u>SI</u>	X			X	<u>cepillo y PASTA</u>	<u>SUAVEMENTE</u>
SE LAVA LAS MANOS	Solo	Con ayuda	Antes de las comidas	Después de las comidas	¿Cómo?	Cuidados Especiales
<u>SI</u>	X		X	X	<u>con Jabón ANTIBACTERIAL</u>	<u>Alcohol GEL</u> <u>SI EN PÉ</u> <u>GEL</u>
USO DE CREMAS EN LAS MANOS Y EN EL CUERPO	Solo	Con ayuda	Después de bañarse	Después de lavarse las manos	¿Cómo?	Cuidados Especiales
<u>SI</u>		X	X		<u>NO</u> <u>SI EMPÚE</u>	<u>EN</u> <u>CATERER</u> <u>PERO</u> <u>NO SI EN PÉ</u>
SE CUIDA LAS UÑAS	Solo	Con ayuda			¿Cómo?	Cuidados Especiales
<u>SI</u>		X			<u>LIMPIO DE</u> <u>MANO</u> <u>CORTADO DE</u> <u>UNAS</u>	<u>REVISIÓN</u> <u>REGULAR</u> <u>POR</u> <u>RESPOS</u> <u>CRECIMIENTO</u>
CUIDADOS DE LA CARA SE LAVA LA CARA	Solo	Con ayuda			¿Cómo?	Cuidados Especiales
<u>SI</u>	X				<u>con</u> <u>agua</u>	<u>NO</u>
NARIZ <u>NO</u>						<u>solo en</u> <u>resfriados</u>

CARACTERÍSTICAS PARTICULARES	PAPAS
Catéter SI	LIMPIEZA PERI ODONTO CON ALCOHOL Y ALBODON Y CREMA COSEPOL
Amputación NO	
Ceguera NO	
Enfermedades asociadas NO	
Cicatrices recientes SI PERO NO RECIENTES	TIENE UNA GRAN CICATRIZ EN LA GABEZA - INTENTAMOS CURARLA PERO ES DIFÍCIL

OBSERVACIONES: