



Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad Zaragoza

**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud**

Grado en Terapia Ocupacional

Curso Académico 2017 / 2018

TRABAJO FIN DE GRADO

**Propuesta de un programa de intervención en roles y rutinas en
pacientes de oncología pediátrica desde Terapia Ocupacional en
procesos hospitalarios.**

*Proposed program of intervention in roles and routines in paediatric
oncology patients of Occupational Therapy in the hospital.*

Autor/a: Eva María Hernández Ansón

Director 1. Dr. Manuel Bueno Lozano

ÍNDICE

1. RESUMEN	2
2. INTRODUCCIÓN	3
3. OBJETIVOS	8
4. METODOLOGÍA.....	9
5. DESARROLLO [I]	11
FASE 1: EVALUACIÓN.	11
FASE 2: INTERVENCIÓN	12
6. DESARROLLO [II]: EVALUACION DEL PROGRAMA	22
FASE 3: RESULTADOS.....	23
7. CONCLUSIONES	25
8. BIBLIOGRAFÍA.....	26
9. ANEXOS	30

1. RESUMEN

Las personas que sufren un ciclo desadaptativo en cuanto al mantenimiento de sus roles y rutinas de la vida diaria son susceptibles de tratamiento desde Terapia Ocupacional. Esto ocurre en el caso de los niños en un proceso oncológico. En España, existen pocos estudios acerca de los beneficios de la profesión en esta patología que, a su vez, engloba muchos más procesos.

El objetivo del trabajo es, mediante un plan de intervención hipotético, analizar las opciones de la disciplina en el tratamiento de estos pacientes y la prevención de posibles secuelas propias de la enfermedad. En este sentido la terapia ocupacional puede intervenir proporcionando estrategias y trabajando en las adaptaciones de las actividades básicas de la vida diaria de un paciente de oncología infantil. Un objetivo transversal del proyecto consiste en ahondar en la necesidad de considerar a un terapeuta ocupacional como profesional indispensable en la atención de niños con cáncer.

La metodología de trabajo consistirá en sesiones grupales con niños oncológicos en los que se trabajará desde el juego el mantenimiento de los roles y rutinas que puedan afectarse como consecuencia de la enfermedad. Para realizar este trabajo se utilizarán el Modelo de Ocupación Humana y el Modelo de Desempeño Ocupacional y el Marco de Trabajo de la AOTA.

Palabras clave: Cáncer, Infantil, Terapia Ocupacional.

2. INTRODUCCIÓN

El concepto cáncer hace referencia a una gran cantidad de enfermedades que se diferencian en su etiología, localización, tratamiento y pronóstico, pero que tiene como característica común el crecimiento descontrolado de células atípicas que se propagan a diferentes órganos y tejidos. (1)

En España, se diagnostican al año alrededor de 1600 casos de cáncer infantil y población adolescente. Actualmente, la cifra de superación de la enfermedad ronda el 80% de los casos. (2) Aunque es considerado una enfermedad rara, el cáncer infantil sigue permaneciendo como la principal causa de muerte en la infancia (3) (4) Por tasa de incidencia, el tipo de cáncer más frecuente en edad pediátrica es la leucemia, seguido de los tumores del sistema nervioso central. En el caso de los adolescentes, lo más frecuente son los linfomas de Hodgkin, los tumores óseos y los del sistema nervioso central. (5)

Aunque el paciente supere la enfermedad, se produce un gran impacto psicológico en la familia y en el paciente cuando se diagnostica. Los tratamientos suelen producir síntomas psicológicos en los pacientes del mismo modo que lo hacen los numerosos ingresos a los que se ven sometidos. (1)

Las secuelas de un niño con cáncer pueden ir tanto a nivel motor como cognitivo en cualquier momento del proceso de la enfermedad, lo que resulta aún más problemático al ser sujetos que aún están en desarrollo. (5)

La interrupción en la vida académica que se deriva de los procesos de hospitalización y aislamiento tiene consecuencias tanto a nivel de relaciones sociales como del desempeño y adquisición de actividades significativas. Por ello se pone de manifiesto la necesidad de intervenciones que aborden el impacto social, además de psicológico en el proceso de implantación de la quimioterapia, antes, durante y después. Existen dificultades a la hora de crear programas de intervención en este grupo de edad y con esta patología. Los niños poseen unidades asistenciales pero los adolescentes (14-18 años), son mayoritariamente tratados en unidades asistenciales de oncología de adultos. Así pues, se demuestra que los adolescentes que reciben tratamiento en unidades pediátricas tienen una tasa de recuperación 30% mayor. Las limitaciones de desempeño que aparecen como consecuencia de la enfermedad y la falta de actividades adecuadas en el

caso de los adolescentes en unidades oncológicas de adultos pueden llevar a un estado de privación ocupacional. (6)

En España, son muy pocos los estudios realizados que relacionan la terapia ocupacional con los pacientes de oncología pediátrica, aunque aumentan con el paso de los años. Esta intervención se centra en la mejora de la calidad de vida a través del trabajo de las habilidades y patrones necesarios para que pueda desempeñar adecuadamente las distintas ocupaciones, intentando reducir las secuelas que se puedan producir a nivel físico, cognitivo, psicosociales y/o emocionales. (5)

Aquellos niños que sufren cáncer muestran diversas características que influyen en su desarrollo psicomotor. Aquellos factores se pueden diferenciar entre los que son originados a causa de la enfermedad misma, como puede ser dolor de huesos, sangrado de la nariz (epistaxis) o anemia, aquellos que son causados por el tratamiento como el encamamiento, aislamiento o malestar general, o bien factores psicosociales, como la sobreprotección o la pérdida de relaciones sociales. En concordancia con algunos estudios, estos problemas derivan en dificultades en el desempeño de actividades de la vida diaria y de participación social. (7) La afectación de las secuelas depende de la edad del paciente, siendo en los niños lo más habitual, la ansiedad y la separación de los padres, y en los adolescentes, la negación y rechazo a la enfermedad y el tratamiento. Además, todo esto puede derivar en la pérdida de aspectos de la vida cotidiana como las relaciones sociales, baja autoestima, a causa de los efectos de la medicación o la incertidumbre por el futuro. (8)

La actuación del terapeuta ocupacional con niños en procesos oncológicos, no se centra en un solo estadio de la enfermedad, sino que en cualquier momento del proceso puede aportar beneficios a la calidad de vida del paciente.

Es necesario incluir programas de Terapia Ocupacional que trabajen, a través del juego, la reducción de los efectos de la hospitalización a la que se ve sometido un niño con cáncer. Además, el terapeuta ocupacional puede trabajar, desde la prevención de los efectos del tratamiento, mediante la evaluación y la adaptación necesaria para la situación que se presenta. (9)

Un terapeuta ocupacional puede analizar y evaluar el desarrollo ocupacional infantil. Los objetivos del tratamiento desde la disciplina se basan en mantener, estimular y rehabilitar componentes ocupacionales para promover la funcionalidad en pacientes pediátricos. También se plantean trabajar sobre el manejo del dolor, evitar la fatiga, la prevención secuelas y adaptación a las actividades que se realizaban con anterioridad a los cambios que se han producido.

En el trabajo con la familia, en el que el terapeuta ocupacional también puede intervenir, se enfoca una intervención desde la aceptación de la enfermedad, manejo de posibles secuelas, y sobrellevar la experiencia del dolor, igualmente, si es necesario, asumir el proceso terminal del paciente.

El terapeuta ocupacional puede diseñar intervenciones basadas en el juego que facilitan la participación del niño en el tratamiento, la integridad mental de los niños que están en el hospital, reorientación en el día a día y la expresión de sentimientos y sensaciones. Además, es un incentivo positivo en la creación de la relación terapéutica entre el niño, la familia y el terapeuta.

Otra de las funciones que puede desempeñar es el asesoramiento y entrenamiento en productos de apoyo que suplan las posibles limitaciones que se hayan podido ocasionar como consecuencia de la enfermedad o del tratamiento.
(10)

Willard y Spackman definen el rol como *"serie de expectativas, derechos y responsabilidades en referencia con la conducta socialmente acordada para una posición o estatus específico en un grupo o sociedad"*. Así mismo, se define rutina como *"tipo de hábitos de orden complejas que implican la secuencia y la combinación de procesos, procedimientos, pasos u ocupaciones y que provee estructura en la vida diaria"*. (11) Ambos se ven afectados tras el diagnóstico de neoplasia.

Una tasa del 75% de los niños que superan un cáncer padecen al menos una secuela tras el tratamiento incluyéndose problemas psicosociales y un empeoramiento de la calidad de vida en relación con la salud. Para evitar esta disminución en el funcionamiento psicosocial y estas secuelas son necesarias más intervenciones psicosociales con pacientes en tratamiento y aquellos que lo han superado. Aunque se lleven a cabo las intervenciones psicosociales en los niños

con cancer, poco se sabe de su viabilidad y solo unos pocos hablan de su efectividad. (12)

MODELOS Y MARCOS DE REFERENCIA

En este trabajo se han utilizados dos modelos de referencia como son el modelo de Ocupación Humana y el Modelo del Comportamiento Ocupacional. El Modelo de Ocupación Humana es el que, según diversos estudios, más han utilizado los terapeutas ocupacionales en su práctica clínica. Este modelo se fundamenta en centrar la intervención sobre el paciente, sus ocupaciones y sus necesidades, proporcionando una visión holística de la persona. Además, brinda una base sólida para la formulación de objetivos y por consecuencia un razonamiento para la intervención. (13)

El modelo del comportamiento ocupacional también considera a la persona como un ser ocupacional como en el caso del modelo de Ocupación Humana. Se valora la historia personal del paciente y cómo influye en su desempeño ocupacional, además de introducir la premisa de adaptar la actividad al individuo y no en sentido contrario. Uno de sus postulados fundamentales es el uso del juego para el desarrollo y mantenimiento de habilidades para llevar a cabo las actividades de la vida diaria a través del continuum exploración-competencia-logro a través del cual se gradúa la actividad y las intervenciones. (14)

La intervención está diseñada para llevarse a cabo siguiendo el Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional. Se busca el apoyo a la salud y la participación de los niños en su vida diaria, basándola en la ocupación. El proceso de implementación que detalla el Marco de Trabajo pasa por una evaluación inicial, una intervención y un análisis de los resultados. (15)

JUSTIFICACION

Tal y como se expone anteriormente, existen muy pocos estudios que hablen del trabajo del terapeuta ocupacional en el área de oncología infantil. Se realiza el presente trabajo para explorar las opciones de tratamiento y la posible implementación de un tratamiento grupal a este colectivo.

La justificación de este trabajo versa en planificar un plan de intervención acorde a las características y estudios mencionados previamente que pueda demostrar la efectividad de esta intervención y detectar las posibles necesidades del colectivo. Además de perseguir el objetivo de prevenir las posibles secuelas físicas que deriven de la enfermedad.

Otro objetivo del presente trabajo pasa por ampliar conocimientos acerca de la población con esta patología, debido a que el cáncer infantil constituye la primera causa de muerte en niños en España.

3. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Realizar un programa de Terapia Ocupacional para recuperar y/o mantener los roles y rutinas en niños con diagnóstico de cáncer dentro del ambiente hospitalario mediante el juego.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conseguir progresivamente la mayor autonomía en la realización de los roles y rutinas.
- Desarrollar una reestructuración positiva de roles y rutinas en pacientes ingresados en plantas de oncología pediátrica.
- Estimular la realización de determinadas actividades que se han visto alteradas a causa de la enfermedad.

4. METODOLOGÍA

REVISION BIBLIOGRÁFICA

Para la realización del protocolo de intervención se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica en varias fases. En primer lugar, se realizó en buscadores de gran alcance (Alcorze, Google académico...) para delimitar el tema del trabajo y la existencia de evidencia científica del tema. Después de obtener una idea general acerca del tema, se realiza una búsqueda bibliográfica más profunda en bases de datos (PubMed, Biblioteca Chrocaïne Plus, OT Seeker, Dialnet, PsycInfo, ISOC, Alcorze...), libros, revistas y páginas web.

En la búsqueda se han utilizado las palabras clave: "Terapia Ocupacional", "Oncología pediátrica", "Cuidados Paliativos en Cáncer", "Childhood cancer", "Pediatric Cancer", "Cancer Paliative Cares"

FASES DEL PLAN DE INTERVENCION

A la hora de realizar el plan de intervención se sigue el esquema del proceso del Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional; evaluación, intervención y resultados.

Al ser un programa de intervención destinado a niños oncológicos en procesos hospitalarios, el tratamiento debería prolongarse durante el tiempo en el que los pacientes estén ingresados. Este programa se centra en un periodo de 3 meses que comprenderán 12 sesiones (1 sesión semanal). En las primeras 2 sesiones se llevará a cabo la evaluación inicial de los participantes, durante las 8 siguientes se realizará la intervención y las 2 sesiones restantes se dedicarán a la evaluación de los resultados. Las sesiones durarán aproximadamente 1 hora.

La población a la que va dirigida el programa son niños de edades comprendidas entre los 6 y los 13 años que estén en procesos de tratamiento hospitalario con un diagnóstico de cáncer infantil. El grupo estará compuesto por un mínimo de 3 niños y un máximo de 6. Además de cumplir los requisitos de edad y diagnóstico, será necesario que no tengan diagnóstico de alguna otra patología grave previa y que el médico no lo considere contraproducente. Además, se contará siempre con la autorización del padre/madre/tutor legal para la participación en el programa.

Tabla 1. Cronograma de las fases de la intervención (15)

Fase 1	Evaluación (2 sesiones)	1. Perfil Ocupacional
		2. Análisis del desempeño ocupacional
Fase 2	Intervención (8 sesiones)	1. Planificación de la intervención.
		2. Aplicación de la intervención.
		3. Revisión de la intervención.
Fase 3	Resultados (2 sesiones)	

5. DESARROLLO [I]

FASE 1: EVALUACIÓN.

Objetivos:

- Evaluar las necesidades de los niños oncológicos durante su proceso de hospitalización.

Proceso: se utilizarán diferentes escalas para identificar tanto las necesidades como los intereses de los niños. Anteriormente se realizará una entrevista con los padres para explicarles el contenido del programa de intervención y con el equipo educativo del hospital para la coordinación de actividades.

Las escalas que se utilizarán son:

- Entrevista semiestructurada sobre las rutinas y el desarrollo del día a día tanto en el ámbito hospitalario como en su casa.
- Assessment of Motor and Process Skills/Evaluación de las Habilidades Motoras y de Procesamiento (AMPS): obtiene información de las habilidades mediante la observación del paciente al realizar actividades cotidianas. Detecta las áreas del desempeño que pueden ser problemáticas y las capacidades de una persona. (13)
- Perfiles de intereses pediátricos: va dirigido a niños de 6 a 12 años y adolescentes de 12 a 21 años. Dependiendo del rango de edad que se evalúa, se utiliza uno de los tres cuestionarios que comprenden los perfiles. Indaga en los intereses y concretamente, en la fuerza de atracción, sentimiento de competencia y la participación de estos. (16)
- Listado de roles: brinda datos acerca de los roles de los que se siente participe una persona y la importancia que les otorga a esos roles. (13)
- Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): su objetivo es evaluar al paciente en procesos de ingresos hospitalarios, en programas de rehabilitación, los resultados, intervenciones en el colegio y en servicios de atención a niños. Evalúa la autonomía que tiene el paciente en el desempeño de actividades de la vida diaria. (17)

- Short Child Occupational Profile/Perfil Ocupacional Inicial del niño (SCOPE): analiza la participación ocupacional de pacientes de menos de 21 años, incidiendo en los factores que favorecen o impiden la participación ocupacional, pudiendo ser factores intrínsecos al niño como el caso de la habituación, volición o ejecución, o factores extrínsecos analizando el entorno. (18)
- Escala de calidad de vida de niños oncológicos (ECVNO): evalúa la calidad de vida en los pacientes de oncología pediátrica teniendo en cuenta no solo, el punto de vista de los padres, sino también la opinión de los niños. (19)

Recursos personales: el terapeuta ocupacional.

Recursos materiales: las escalas de valoración y un espacio adecuado para la realización de las valoraciones.

FASE 2: INTERVENCIÓN

2.1. Desarrollo del plan de intervención:

Objetivos:

- Desarrollar un plan de intervención acorde a las necesidades e intereses detectados en la fase anterior.

Proceso: el terapeuta diseñará cada sesión en función de las necesidades detectadas y los intereses de los pacientes a través de la evaluación.

Recursos: el terapeuta ocupacional, además de toda la bibliografía necesaria para llevar a cabo una correcta planificación.

2.2. Aplicación del plan de intervención

Objetivos:

- Trabajar en los posibles factores identificados como problemáticos en la realización de actividades de la vida diaria.
- Conseguir una mayor autonomía progresivamente en la participación en roles y rutinas.
- Recuperar y/o mantener roles y rutinas que se han visto afectadas.
- Facilitar la participación voluntaria en actividades.
- Mejorar la calidad de vida.

Proceso: se realizarán diversas actividades de componentes tanto motores como cognitivos que abarquen las necesidades detectadas en la población siempre en coordinación con el equipo educativo del centro para no repetir actividades.

Materiales: terapeuta ocupacional, además de una persona de apoyo para los posibles imprevistos que puedan surgir. También serán necesarios los materiales necesarios de cada actividad.

Como paso previo a la realización de la intervención se comentará la idea del plan de intervención una vez planificado con los padres, así como con el médico responsable.

Las sesiones del plan de intervención se llevarán a cabo por la tarde para que, durante la mañana, puedan acudir a las clases que se imparten en la escuela del hospital y poder mantener así el rol escolar.

Tabla 2: Módulos de la intervención

MÓDULO	OBJETIVOS
MÓDULO 1: 2 SESIONES	- Creación y cohesión grupal.
MÓDULO 2: 5 SESIONES	- Trabajo en roles y rutinas como parte de la intervención. - Trabajo en componentes necesarios para la realización de roles y rutinas. (pérdida de fuerza muscular, fatiga...)
MÓDULO 3: 1 SESIÓN	- Despedida y evaluación del grupo.

Módulo 1: Presentación

Tabla 3: Módulo 1 del programa de intervención

Sesión 1

Actividad 1	Presentación inicial
Materiales	Sala amplia, sillas.
Desarrollo	Nos sentamos en círculo con las sillas y decimos nuestro nombre. Además, representamos con mímica nuestra película favorita.
Objetivos	Presentación, expresión corporal, interacción social, creación de grupo, expresión de los intereses.
Actividad 2	Conociéndonos mejor
Materiales	Ovillo de lana, sala amplia
Desarrollo	Colocándonos en círculo, una persona dice su nombre y lo que quiere ser de mayor y lanza el ovillo a otra persona, sujetando una parte para crear una telaraña. Al recogerlo cada persona tiene que devolvérselo a la persona que se lo ha lanzado recordando su nombre y lo que él ha dicho.
Objetivos	Memoria, relaciones sociales, movilidad de miembro superior, expresión.
Actividad 3	Bingo
Materiales	Tarjetas con preguntas, rotuladores, sala amplia.
Desarrollo	Se reparte a cada uno una tarjeta con preguntas acerca de los demás niños. Se trata de que cada uno vaya preguntando a los interesados y el primero que lo complete tiene que gritar bingo.
Objetivos	Memoria, cohesión grupal, habilidades sociales.

Sesión 2

Actividad 4	Ponerle nombre al grupo.
Materiales	Sala amplia, sillas
Desarrollo	Entre todos elegimos un nombre que identifique el grupo.
Objetivos	Cooperación, expresión, cohesión grupal, desarrollo de las habilidades sociales.
Actividad 5	Explicación amigo invisible y reparto de nombres.
Materiales	Papeles con los nombres.
Desarrollo	Se les pide que hagan una tarjeta decorada y dedicada a una persona del grupo que se sortea al azar, al igual que en el juego del amigo invisible. Esto lo tendrán que hacer en sus ratos libres para entregarlo el último día.
Objetivos	Relaciones sociales, creatividad, creación de responsabilidad.
Actividad 6	<i>“La cebra Camila”</i>
Materiales	Cuento, sillas, sala amplia.
Desarrollo	Se lee el cuento y se extrae la moraleja.
Objetivos	Atención, escucha activa, aplicación de la moraleja en su vida real.

Módulo 2: trabajo en roles y rutinas.

Tabla 4: Módulo 2 del programa de intervención

Sesión 3.

Actividad 7	Fútbol sin piernas
Materiales	Mesa, pelotas de ping pong, sillas, sala amplia.
Descripción	Partidos de futbol con pelotas de ping-pong soplando.
Objetivos	Trabajo en el soplo, desarrollo de una actividad cotidiana adaptada a la situación.
Actividad 8	El globo
Materiales	Globo, sillas, sala amplia.
Descripción	En grupo se colocan en círculo y la idea es que el globo no toque el suelo (la actividad se va complicando restringiendo la forma de golpear el globo)
Objetivos	Movilidad general, reflejos.
Actividad 9	Hockey con globos
Materiales	Palos de hockey, globos, sala amplia, porterías.
Descripción	Primero se divide a los participantes en dos equipos. Se trata de jugar un partido de hockey, pero sustituyendo los discos por globos que previamente han tenido que hinchar. Se usan globos porque requiere mucha menos fuerza a la hora de golpearlos, pero son muy inestables en el movimiento por lo que se aumenta el rango de movilidad necesario para controlarlo.
Objetivos	Movilidad general, trabajo en equipo.

Sesión 4.

Actividad 10	Máster chef
Materiales	Batidora, fruta, leche, utensilios de cocina, mesas, sillas, enchufe, vasos, sala amplia.
Descripción	Se trata de llevar a cabo una receta sana de batidos de frutas. La receta del batido se elegirá entre todos (se tendrá en cuenta si alguno de los participantes cuenta con una dieta específica)
Objetivos	Trabajo en actividades de la vida diaria, atención, hábitos saludables.
Actividad 11	Decorar delantales para la cocina.
Materiales	Delantales blancos, material de manualidades, mesas, sillas, equipo de música.
Descripción	Se decoran delantales de cocina individuales para que los puedan usar una vez estén en casa. Se acompaña la actividad con música.
Objetivos	Creatividad, destreza manipulativa, concentración.

Sesión 5

Actividad 12	Nuestros amigos.
Materiales	Folios de colores, material de escritura, sillas, mesas, sala amplia, equipo de música.
Descripción	Mandarles una carta a nuestros amigos del cole.
Objetivos	Mantenimiento de relaciones sociales, trabajo en el rol de amistad, creatividad.
Actividad 13	Gimkana musical cooperativa.
Materiales	Tablero de juego, dado, tarjetas de preguntas, equipo de música, sala amplia.
Descripción	Se divide el grupo en dos subgrupos. Por turnos van tirando el dado y contestando a las preguntas que toquen dependiendo de lo que diga el tablero.
Objetivos	Cooperación, memoria.

Sesión 6

Actividad 14	Muecas en círculos.
Materiales	Sala amplia, sillas.
Descripción	Colocándonos en círculo, cada uno de manera individual tiene que realizar una mueca determinada y el resto de los compañeros tiene que imitarla. Se continúa así hasta que todos hayan creado una mueca diferente.
Objetivos	Desinhibición.
Actividad 15	Tripas como almohada.
Materiales	Colchonetas, equipo de música, sala amplia.
Descripción	Se colocan en círculo tumbados sobre las colchonetas con la cabeza apoyada en la tripa del compañero. Se pone una grabación de la risa de un bebé.
Objetivos	Relajación.
Actividad 16	Cosquillas
Materiales	Colchonetas, sala amplia.
Descripción	Se trata de hacerse cosquillas entre ellos.
Objetivos	Relaciones sociales, desinhibición.

Sesión 7

Actividad 17	¿Qué quiero ser de mayor?
Materiales	Sala amplia, sillas.
Descripción	Nos colocamos en círculo sentados en sillas. Cada uno piensa en lo que le gustaría ser de mayor. El resto le van haciendo preguntas que pueden responderse con sí o no. Se trata de adivinar a través de estas preguntas.
Objetivos	Expresión de los intereses propios, memoria, atención.
Actividad 18	Cuento “El espejo del futuro”
Materiales	Cuento, sillas, sala amplia.
Descripción	Se lee el cuento y se extrae la moraleja.
Objetivos	Atención, reflexión.

Módulo 3: Despedida

Tabla 5: Módulo 2 del programa de intervención

Sesión 8

Actividad 19	Entrega del amigo invisible
Materiales	Sala amplia, sillas.
Descripción	Nos sentamos en círculo y se reparten los amigos invisibles.
Objetivos	Relaciones sociales, finalizar una actividad.
Actividad 20	Reflexión final y evaluación de las actividades
Materiales	Sala amplia, sillas, lista de actividades realizadas.
Descripción	En círculo, se evalúan cada una de las actividades realizadas del 1 al 5 (siendo 1 “no me ha gustado nada” y 5 “me ha gustado mucho”). También se pregunta si tienen alguna sugerencia sobre actividades o áreas que se podían haber trabajado.
Objetivos	Expresión de la propia opinión, evaluación.

6. DESARROLLO [II]: EVALUACION DEL PROGRAMA

2.3. Revisión de la intervención:

Objetivos: evaluación de la intervención con propósito de introducir mejoras en las actuaciones.

Proceso: para llevar a cabo la revisión de la intervención se evaluará la satisfacción de los participantes además de volver a evaluarlos mediante las escalas que se utilizan en la primera fase del programa.

También, y de manera observacional, se realizará una evaluación durante el proceso para detectar determinadas actuaciones y hechos que pueden ser relevantes para la evaluación de la intervención.

Materiales: el terapeuta ocupacional, además de las escalas de evaluación necesarias y el espacio adecuado.

FASE 3: RESULTADOS

Al ser un programa de intervención hipotético, no existen resultados reales para analizar. Como resultados hipotéticos se espera que los pacientes sean capaces de integrar en su vida diaria la realización de rutinas y hábitos que antes no realizaban. El objetivo es que puedan extrapolar una parte de lo que se pretende trabajar durante la sesión durante el tiempo que se encuentren hospitalizados y en su totalidad una vez que se encuentren en su domicilio, ya sea en los descansos de los ingresos, o cuando remita de forma total la enfermedad.

También cabría esperar una mejora en la capacidad funcional que implicaría una mejora tanto en la calidad de vida como en la realización de actividades de la vida diaria.

Otro de los resultados que podrían darse tras el programa es la mejora en las relaciones sociales debido a la realización de actividades en grupo y cooperativas, que, además, pueden ser beneficiosas en el aspecto psicológico gracias a la formación de un grupo con situaciones similares.

Se espera que, además, los niños muestren interés en las actividades que se plantean y participen en ellas de forma activa. Muchos de los niños que se encuentran ingresados en las plantas de oncología pediátrica sufren largos procesos de encamamiento, por lo que uno de los resultados que se espera conseguir a través de este programa es que se reduzca el periodo de inmovilización que representa una limitación a la hora del desempeño ocupacional.

De acuerdo con intervenciones realizadas en población infantil diagnosticados de diversos tipos de neoplasias, también se espera una rehabilitación de la movilidad y condición física de los pacientes que participan en el estudio, si bien no se espera un alto grado debido al bajo tiempo de intervención que se realiza. (20) Además, este aumento de movilidad implica un aumento en la calidad de vida de los pacientes como se concluye en muchos estudios (21)

LIMITACIONES

En un primer momento, la primera limitación que nos encontramos es que la proposición de objetivos es basada en la evidencia encontrada durante la revisión bibliográfica debido a que no existe un grupo control al que poder evaluar. Acorde a esto, también es hipotético el planteamiento de actividades debido a que

no existen evaluaciones de los participantes para centrar las sesiones lo más personalizadas al grupo posible.

Además, a la hora de implementar estos programas tiene que tenerse en cuenta que la participación de los niños depende de su situación en el momento preciso de comenzar la sesión. Los tratamientos de radio y quimioterapia producen efecto a corto plazo que provocan que el estado de los niños fluctúe mucho entre unos momentos y otros. Otro factor que determina la participación de los niños en el programa es el consentimiento de los padres o tutores legales. Para intentar solventar ese problema se plantea la realización de una reunión inicial con los padres para poder resolver dudas acerca del proyecto.

En tercer lugar, para implementar el plan de intervención es necesario una sala en la que se realicen las actividades que sea suficientemente amplia para que pueda llevarse a cabo, además de contar con el material necesario para la realización de las actividades. En caso de no poder cubrir estos aspectos sería necesario la adaptación de ciertos aspectos del programa. Estas adaptaciones serían, por ejemplo, en el caso de que la sala no fuera muy amplia, cambiar determinadas actividades para que se pudieran llevar a cabo en el espacio disponible, o en el caso de actividades que requieren material específico, buscar alternativas para poder llevarlas a cabo.

Además, algunas de las evaluaciones que se plantean utilizar en el proyecto solo se pueden adquirir a través de su compra. Esto implica que, si finalmente se lleva a cabo el programa, será necesario comprar estas escalas, si se dispone de fondos para ellos o utilizar otras de acceso gratuito en caso contrario.

7. CONCLUSIONES

A través de la búsqueda bibliográfica de información para la realización de este trabajo, queda reflejado que existe mucho desarrollo en la investigación sobre el cáncer infantil, no tanto así desde el punto de vista de terapia ocupacional. Por esto a través de este trabajo se intenta explorar los posibles enfoques de intervención y la viabilidad o no del tratamiento, además de reivindicar el papel del terapeuta ocupacional en las unidades de oncología pediátrica.

Al ser un programa hipotético no ha podido ser llevado a cabo, pero espero poder realizarlo en un futuro comprobando así su viabilidad o no y si cumple o no con los resultados esperados. Al no tener un grupo control al que poder evaluar, tanto los objetivos como las posibles actividades desarrolladas en este trabajo, se basan en la información obtenida de la búsqueda bibliográfica realizada. Esto implica que cualquiera de las actividades planteadas puede ser modificada en el momento en que se analicen las necesidades e intereses de los participantes en el proyecto.

A título personal, realizar el trabajo ha sido un reto a la hora de planificar actividades, en primer lugar, porque no existía un grupo control y en segundo lugar por la falta de evidencia científica en programas de intervención en esta área, tal y como reflejan numerosos artículos de la bibliografía. Aun así, y tras la existencia de numerosas limitaciones como se expone anteriormente, me parece un campo muy interesante para continuar investigando.

8. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Domínguez Ferri M, Enesco Arana I. El cáncer desde la mirada del niño. 1a ed. Madrid: Alianza; 2009.
- (2) ASPANOA - Cáncer infantil. Tipos de cánceres más comunes en niños y adolescentes, su tratamiento habitual... [Internet]. Aspanoa.org. 2018 [citado: 18 marzo 2018]. Disponible en: <http://www.aspanoa.org/cancer-infantil/>
- (3) Acha García, Tomás et al. Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. [Internet]. Aspanoa.org. 2018 [citado: 20 marzo 2018] Disponible en: www.aspanoa.org/files/CancerInfantil_EyR.pdf
- (4) Instituto Nacional de Estadística. (Spanish Statistical Office) [Internet]. Ine.es. [citado: 13 marzo 2018]. Disponible en: <http://www.ine.es/>
- (5) Díaz, N. Influencia de la Terapia Ocupacional y Psicomotricidad en Oncología Pediátrica. Universidad de Castilla – La Mancha. Facultad de Terapia Ocupacional, Logopedia y Enfermería. [Internet] 2011 [citado: 25 noviembre 2017]. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/133049963/Influencia-Terapia-Ocupacional-Oncologia-Pediatria-Nuria-Diaz-Fraidiaz-Enero12>
- (6) Miralles PM, Ramón NC, Valero SA. Adolescents with cancer and occupational deprivation in hospital settings: A qualitative study. Hong Kong Journal of Occupational Therapy [Internet] 2016 [citado: 4 diciembre 2017];27(1):26-34. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1016/j.hkjot.2016.05.001>
- (7) Uribe-Echevarría L, Madrid B, Picand K, Leiva A, Rojo L. Caracterización del desarrollo psicomotor de niños y niñas con cáncer. Revista Chilena de Terapia Ocupacional [Internet] 2015 [citado: 4 de diciembre 2017];15(1):97-108. Disponible en: <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/37134>
- (8) Vargas, P. (2000). Cáncer en pediatría: Aspectos generales. Revista chilena de pediatría [Internet]. 2000 [citado 4 diciembre 2017] 71(4), 283-295- Disponible en:

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062000000400002

- (9) Bernabeu J, Cañete A, Fournier C, García-Cuenca E, Moran M, Plasencia M. Atención interdisciplinar a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica. *Psicooncología* [Internet] 2009 [citado: 13 noviembre 2017];6(2-3):381-411. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0909220381A/15166>
- (10) Joaquim T, Vitale RH, Brioschi Soares F, de Oliveira Figueiredo M, de Brito, Cristiane Miryam Drumond. Occupational therapy and pediatric oncology: characterization of professionals from reference health centers in the State of São Paulo. *Journal of Occupational Therapy of University of São Paulo/Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo* [Internet] 2017 [citado: 13 noviembre 2017];28(1). Disponible en: <http://eds.b.ebscohost.com/abstract?site=eds&scope=site&jrnl=14159104&AN=124087702&h=yqBFT09jMgx%2bQUy0N%2f%2fmyfFz1onc6w%2by67vdUq0HyWgb6GCwxJMRRIgwuqFdIs1SNVS%2bcJyz05pzIftH%2b941FA%3d%3d&crl=c&resultLocal=ErrCrINoResults&resultNs=Ehost&crlhashurl=login.aspx%3fdirect%3dtrue%26profile%3dehost%26scope%3dsite%26authtype%3dcrawler%26jrnl%3d14159104%26AN%3d124087702>
- (11) Spackman CS, Willard HS, Schell BAB. *Terapia ocupacional*. 12ª ed. Buenos Aires etc.: Editorial Médica Panamericana; 2016.
- (12) van Dijk-Lokkart EM, Braam KI, Kaspers GJ, van Dulmen-den Broeder E, Takken T, Grootenhuis MA, et al. Applicability and evaluation of a psychosocial intervention program for childhood cancer patients. *Supportive care in cancer* [Internet] 2015 [citado: 15 enero 2018];23(8):2327-2333. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25577501>
- (13) Kielhofner G. *Modelo de ocupación humana: teoría y aplicación*. 2ª en español, traducción de la 4ª en inglés ed. Buenos Aires etc.: Editorial Médica Panamericana; 2011.
- (14) Canals BS, Valer PS. En busca de nuestra esencia olvidada. Rescatando la ocupación como aportación a la medicina ya la humanidad. *Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG* [Internet] 2010

- [citado: 12 diciembre 2017] (11):12. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/241484>
- (15) Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet]. 2010 [3 mayo 2018]; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
- (16) Polonio B, Castellanos M, Viana I. Terapia Ocupacional en la infancia. Teoría y práctica. Madrid: Médica Panamericana 2008.
- (17) García D. Instrumentos de evaluación de funcionalidad en niños con discapacidad: Una comparación descriptiva entre The Functionnal Independence Measure for Childrens (WeeFIM) y The Pediatric Evaluation of Disability Inventory. [Internet] Rehabil.Integral 2011 [citado: 4 febrero 2018];6(2):79-86. Disponible en: https://www.rehabilitacionintegral.cl/wp-content/files_mf/4garc%C3%ADa.pdf
- (18) Aubert J, Berenguer L, Cofré MJ, Leyton C, González A, Sepúlveda R. Explorando la participación ocupacional en niños con epidermólisis bullosa integrados al sistema educacional chileno. Revista Chilena de Terapia Ocupacional [Internet] 2013 [citado: 4 febrero 2018];13(1):pág. 81-91.Disponible en: <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/27455>
- (19) Badia Xavier AJ editor. La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español. 4ª ed. Barcelona: EDITTEC; 2007.
- (20) de Heredia MP, Cuadrado M, Rodríguez G, López S, Miangolarra J. Eficacia de la Terapia Ocupacional en adolescentes con neoplasias intracraneales: estudio piloto. Rehabilitación [Internet] 2001[citado: 3 diciembre 2017];35(3):140-145. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-pdf-S0048712001731581-S300>
- (21) Speyer E, Herbinet A, Vuillemin A, Briançon S, Chastagner P. Effect of adapted physical activity sessions in the hospital on health-related quality of life for children with cancer: A cross-over randomized trial. Pediatric blood

& cancer [Internet] 2010 [citado: 4 enero 2018];55(6):1160-1166.

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20672368>

9. ANEXOS

ANEXO 1: Instrumentos de Evaluación.

LISTADO DE ROLES

LISTADO DE ROLES

Nombre: _____ Edad: _____ Fecha: _____

Sexo: _____ Está ud. Jubilado: _____

Estado civil: ___ Soltero: ___ Casado: ___ Separado: ___ Divorciado: ___ Viudo: ___

El propósito de este listado es identificar los diferentes roles que usted lleva a cabo. El listado presenta 10 roles y define cada uno de ellos.

PRIMERA PARTE:

Al lado de cada rol indica con una marca de cotejo si tenías ese rol en el pasado, si tienes ese rol en el presente y si planeas ese rol en el futuro. Puedes marcar más de una columna para cada rol. Ejemplo: Si ofrecías servicios voluntarios en el pasado, en el presente no los ofreces, pero planeas en un futuro volver a ofrecerlos, marcarías entonces las columnas de pasado y futuro.

ROL	PASADO	PRESENTE	FUTURO
<u>ESTUDIANTE:</u> Asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>TRABAJADOR:</u> Empleado a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>VOLUNTARIO:</u> Ofrecer servicios sin recibir paga alguna a algún hospital, escuela, comunidad, grupo político, etc. Por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PROVEEDOR DE CUIDADOS:</u> Tener la responsabilidad de cuidar niños, esposa/esposo, familiar o amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMA O AMO DE CASA:</u> Tener responsabilidad de tareas de limpieza de hogar o arreglo del patio, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMIGO:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con un amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>MIEMBRO DE FAMILIA:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con algún miembro de la familia tales como hijos, esposa/esposo, padres u otro familiar, por lo menos una vez por semana.			
<u>MIEMBRO ACTIVO DE UN GRUPO RELIGIOSO:</u> Participar e involucrarse en grupos o actividades afiliadas a alguna religión, por lo menos una vez por semana.			
<u>AFICIONADO:</u> Participar y/o involucrarse en algún pasatiempo o afición tal como coser, tocar algún instrumento, deportes, teatro, trabajo en madera o participar en algún club o equipo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PARTICIPANTE DE ORGANIZACIONES:</u> Participar en organizaciones tales como Club de Leones, Legión Americana, Asociación de fútbol, Alcohólicos Anónimos, asociaciones profesionales, etc. por lo menos 1 vez por semana.			
<u>OTROS ROLES:</u> Algún otro rol el cual haya realizado anteriormente, el cual realiza ahora o el cual planea realizar. Escriba el rol en la línea en blanco y marca las columnas apropiadas. _____			

SEGUNDA PARTE

En esta parte están listados los roles anteriores. Al lado de cada rol, marca la columna que mejor indique cuan valioso o importante es ese rol para ti. Marca una respuesta para cada rol aunque lo hallas tenido ni pienses tenerlo.

ROL	No muy valioso y/o importante	Con algún valor y/o importancia	Muy valioso y/o importante
<u>ESTUDIANTE:</u> Asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>TRABAJADOR:</u> Empleado a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>VOLUNTARIO:</u> Ofrecer servicios sin recibir paga alguna a algún hospital, escuela, comunidad, grupo político, etc. Por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PROVEEDOR DE CUIDADOS:</u> Tener la responsabilidad de cuidar niños, esposa/esposo, familiar o amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMA O AMO DE CASA:</u> Tener responsabilidad de tareas de limpieza de hogar o arreglo del patio, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMIGO:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con un amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>MIEMBRO DE FAMILIA:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con algún miembro de la familia tales como hijos, esposa/esposo, padres u otro familiar, por lo menos una vez por semana.			
<u>MIEMBRO ACTIVO DE UN GRUPO RELIGIOSO:</u> Participar e involucrarse en grupos o actividades afiliadas a alguna religión, por lo menos una vez por semana.			
<u>AFICIONADO:</u> Participar y/o involucrarse en algún pasatiempo o afición tal como coser, tocar algún instrumento, deportes, teatro, trabajo en madera o participar en algún club o equipo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PARTICIPANTE DE ORGANIZACIONES:</u> Participar en organizaciones tales como club de Leones, Legión Americana, Asociación de fútbol, Alcohólicos Anónimos, asociaciones profesionales, etc. por lo menos 1 vez por semana.			
<u>OTROS ROLES:</u> Algún otro rol el cual haya realizado anteriormente, el cual realiza ahora o el cual planea realizar. Escriba el rol en la línea en blanco y marca las columnas apropiadas-----			

RESUMEN DE LOS PERFILES DE INTERESES DEL NIÑO**Tabla 1:** Resumen de los *Perfiles de Intereses del Niño*

Perfil del Juego del Niño (6-9 años)	Categorías	Preguntas
De 6 a 9 años	Actividades deportivas	¿Realizas esta actividad?
~ 15 minutos para que el niño la complete	Actividades al aire libre	¿Te gusta esta actividad?
50 actividades	Actividades de verano	¿Con quién haces esta actividad?
	Actividades de invierno	
	Actividades dentro de un lugar	
	Actividades creativas	
	Clases y talleres	
	Actividades sociales	
Perfil del Juego del Niño (9-12 años)	Categorías	Preguntas
De 9 a 12 años	Actividades deportivas	¿Realizas esta actividad?
~ 20 minutos para que el niño la complete	Actividades al aire libre	¿Con cuánta frecuencia haces esta actividad?
59 actividades	Actividades de verano	¿Cuánto te gusta esta actividad?
	Actividades de invierno	¿Cuán bien haces esta actividad?
	Actividades dentro de un lugar	¿Con quién haces esta actividad?
	Actividades creativas	
	Clases y talleres	
	Actividades sociales	
Perfil de Intereses de Esparcimiento del Adolescente	Categorías	Preguntas
12 a 21 años	Actividades deportivas	¿Cuán interesado estás en esta actividad?
~ 30 minutos para que el joven la complete	Actividades al aire libre	¿Con cuánta frecuencia haces esta actividad?
83 actividades	Actividades de ejercicio físico	¿Cuán bien haces esta actividad?
	Actividades de relajación	¿Cuánto disfrutas esta actividad?
	Actividades intelectuales	¿Con quién realizas esta actividad?
	Actividades creativas	
	Actividades sociales	
	Actividades en la comunidad o en agrupaciones	

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS ONCOLÓGICOS (ECVNO)

Universidad Internacional de la Rioja
EF y su didáctica, la salud y la educación en valores

Escala de Calidad de Vida para Niños Oncológicos (ECVNO)

Nombre:

Edad:

Fecha:

Por favor contesta con sinceridad señalando en la columna de la derecha la respuesta que más se ajusta a ti.

- | | |
|---|-------------------|
| 1. ¿Te tratan bien los médicos y las enfermeras?. | Si – A veces - No |
| 2. ¿Se preocupan los médicos por ti?. | Si – A veces - No |
| 3. ¿Te gusta salir de la habitación?. | Si – A veces - No |
| 4. ¿Te cuidan y miman tus padres?. | Si – A veces - No |
| 5. ¿Tienes muchos dolores?. | Si – A veces - No |
| 6. ¿Te sientes triste a menudo?. | Si – A veces - No |
| 7. ¿Siempre que te apetece jugar puedes hacerlo?. | Si – A veces - No |
| 8. ¿Te diviertes con tus amigos?. | Si – A veces - No |
| 9. ¿Sueles llorar a menudo?. | Si – A veces - No |
| 10. ¿Prefieres no jugar con otros niños y quedarte en tu habitación?. | Si – A veces - No |
| 11. ¿Tienes muchos amigos?. | Si – A veces - No |
| 12. ¿Sueles tener náuseas y vómitos?. | Si – A veces - No |
| 13. ¿La gente te trata igual que al resto de los niños?. | Si – A veces - No |
| 14. ¿Te sientes nervioso?. | Si – A veces - No |
| 15. ¿Te gustaría curarte?. | Si – A veces - No |
| 16. ¿Te disgusta perder el pelo?. | Si – A veces - No |
| 17. ¿Tienes ilusión por volver a tu casa?. | Si – A veces - No |
| 18. ¿Te ayudan tus padres a vestirse y a comer?. | Si – A veces - No |
| 19. ¿En general te sientes feliz y bien?. | Si – A veces - No |

Adaptado de Rodríguez y col. (1996)

Dr. Alejandro Ferrer San Juan
Profesor de la asignatura

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO Y PREGUNTAS MÁS FRECUENTES**PREGUNTAS MÁS FRECUENTES Y CONSENTIMIENTO
INFORMADO****INFORMACIÓN PREVIA AL CONSENTIMIENTO****¿POR QUÉ MI HIJO?**

Porque su hijo/a se encuentra ingresado en el servicio de Oncopediatría del Hospital Infantil de Zaragoza y cumple los criterios de inclusión necesarios para la participación en dicho estudio.

¿EN QUÉ CONSISTE EL PROYECTO?

Se llevan a cabo intervenciones semanales en grupo con el objetivo de mantener y/o recuperar las posibles rutinas y roles que se han visto afectados a causa de la propia enfermedad o del tratamiento. Se intervendrá tanto a nivel de los mismos roles y rutinas como actividad, como a nivel de las estructuras y funciones de los niños necesarias para poder llevar a cabo los roles y rutinas. Se pasarán varias escalas para conocer también los intereses de los niños, los roles que desempeñan y desempeñaban, el impacto de la enfermedad, la calidad de vida y las destrezas de cada paciente.

¿QUIÉN TIENE ACCESO A LOS DATOS DEL PROYECTO?

Solo tienen acceso a los datos las personas encargadas de la investigación y de forma anónima mediante codificación de datos.

¿PUEDO ACCEDER A LAS SESIONES DE INTERVENCION DURANTE EL PROCESO?

Si, cada padre tendrá el derecho de estar presente en las intervenciones que se realicen de manera grupal observando el proceso, además de poder pedir información acerca de los resultados de las evaluaciones llevadas a cabo en referencia a su hijo.

¿SI NO ME APETECE, NO PUEDO, NO QUIERO SEGUIR EN EL ESTUDIO, ¿QUE OCURRE?

Usted puede decidir en cualquier momento la inclusión de su hijo/a en el proyecto, así como su exclusión del mismo sin más que comunicarlo y sin dar explicaciones si así lo desea.

Además, dicho trabajo se realizaría acorde siempre a la opinión médica sobre la posible participación o no del niño en el proyecto, contando siempre con su aprobación.

¿CON QUÉ GARANTÍAS CUENTO SI DECIDO PARTICIPAR?

El Proyecto ha sido aprobado por la Comisión de Investigación del Hospital Miguel Servet de Zaragoza, por lo que las intervenciones a realizar cuentan con las garantías máximas exigidas de buena práctica profesional y la seguridad de que todas las intervenciones son acordes con la evidencia disponible de forma general, así como la idoneidad de la condición física y de la salud particular de cada uno de los participantes.

También se cuenta con el aval del director del trabajo fin de grado, Dr. D. Manuel Bueno Lozano, profesor titular de la Universidad de Zaragoza.

Consentimiento informado

Título del estudio: “Propuesta de un programa de intervención en roles y rutinas en pacientes de oncología pediátrica desde Terapia Ocupacional en procesos hospitalarios.”.

Yo,.....
....., con DNI..... padre/madre/tutor legal
de.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado,

He podido hacer preguntas sobre el estudio,

He recibido información suficiente sobre el estudio.

Comprendo que la participación es voluntaria,

Comprendo que puedo retirar a mi hijo/a del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados o atención sanitaria.

Presto libremente mi conformidad para que mi hijo/a participe en el estudio.

En Zaragoza, a dede 20...

Firmado: