



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

**Revisión bibliográfica: La eficacia de la intervención
de la Terapia Ocupacional en Oncología Pediátrica**

*Bibliographic review: The effectiveness of the intervention
of Occupational Therapy in Paediatric Oncology*

Autora: López Blasco, Sheila.

Directora: Ramos Romero, Elena.

Resumen

Introducción: En España, a pesar de los avances terapéuticos, el cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad en la población pediátrica. Según el Registro Español de Tumores Infantiles, en el año 2016 se registraron más de mil casos nuevos en la población de 0 a 19 años.

Objetivos: La presente revisión bibliográfica pretende investigar la efectividad de la práctica de la Terapia Ocupacional en oncología pediátrica, conocer el estado actual de la profesión en esta área, analizar los tipos de metodologías empleados en las intervenciones, averiguar los instrumentos de evaluación y percatar las diferencias existentes entre las metodologías de diversos países, consultados a través de entrevistas a expertos.

Metodología: Se realizó una búsqueda sistemática de bibliografía y estudios científicos publicados en revistas científicas y bases de datos: PubMed, La Biblioteca Cochrane Plus, Scielo, OTSeeker, Dialnet, Prospero, PsychoInfo, la National Guideline Clearinghouse, la Trip Medical Database, el Portal Regional de la BVS y Alcorze, utilizando los términos "Terapia Ocupacional", "Oncología pediátrica" y "Cuidados Paliativos del Cáncer", así como "Occupational Therapy", "Childhood/Paediatric cancer" y "Cancer Palliative Care".

Resultados: Se identificaron 165 documentos, que hablaban de las intervenciones de la Terapia Ocupacional en Oncología Pediátrica, de los cuales, 55 se analizaron por ajustarse a los criterios de inclusión.

Conclusión: Se puede concluir que la Terapia Ocupacional ha demostrado tener beneficios en referencia al impacto individual, familiar y social del cáncer pediátrico. Sin embargo, su práctica no está generalizada.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, Oncología Pediátrica, Calidad de Vida.

Abstract

Introduction: In Spain, despite therapeutic advances, cancer is the leading cause of death due to disease in the pediatric population. According to the Spanish Registry of Childhood Tumors, in 2016 there were more than a thousand new cases in the population from 0 to 19 years old.

Objectives: The present bibliographic review aims to investigate the effectiveness of the Occupational Therapy practice in pediatric oncology, to know the current state of the profession in this area, to analyze the types of methodologies used in the interventions, to find out the evaluation instruments and to be aware of the differences between the methodologies of different countries, consulted through interviews with experts.

Methodology: A systematic search of bibliography and scientific studies published in scientific journals and databases was carried out: PubMed, The Cochrane Plus Library, Scielo, OTSeeker, Dialnet, Prospero, PsycInfo, the National Guideline Clearinghouse, the Trip Medical Database, the Portal Regional of the VHL and Alcorze, using the terms "Terapia Ocupacional", "Oncología Pediátrica" and "Cuidados Paliativos del Cáncer", as well as "Occupational Therapy", "Childhood / Pediatric Cancer" and "Cancer Palliative Care".

Results: 165 documents were identified, which talked about the interventions of the Occupational Therapy in Paediatric Oncology, of which, 55 were analyzed to adjust to the inclusion criteria.

Conclusion: It can be concluded that Occupational Therapy has shown benefits in reference to the individual, family and social impact of pediatric cancer. However, its practice is not widespread.

Keywords: Occupational Therapy, Paediatric Oncology, Quality of Life.

Índice

| | | |
|------|--|----|
| 1. | Introducción | 1 |
| 1.1. | Definición de cáncer | 1 |
| 1.2. | Delimitación de la población pediátrica | 1 |
| 1.3. | Situación actual de la oncología pediátrica | 2 |
| 1.4. | Relación entre la Terapia Ocupacional y la oncología pediátrica... | 3 |
| 1.5. | Justificación de la revisión bibliográfica | 5 |
| 2. | Objetivos..... | 6 |
| 2.1. | Objetivo principal..... | 6 |
| 2.2. | Objetivos específicos | 6 |
| 3. | Metodología | 7 |
| 3.1. | Estrategia de búsqueda | 7 |
| 3.2. | Criterios de inclusión y exclusión | 8 |
| 3.3. | Plan de trabajo | 8 |
| 4. | Desarrollo..... | 9 |
| 4.1. | Resultados | 9 |
| 4.2. | Discusión | 25 |
| 5. | Conclusiones..... | 29 |
| 6. | Bibliografía | 31 |
| 7. | Anexos..... | 38 |
| 7.1. | Anexo I – Gráfica de defunciones en España en población pediátrica | 38 |
| 7.2. | Anexo II – Gráfica de defunciones en España según la tipología del tumor..... | 38 |
| 7.3. | Anexo III – Gráficos del registro del cáncer infantil | 39 |
| 7.4. | Anexo IV – Figura del impacto del cáncer en el desempeño ocupacional del niño..... | 40 |
| 7.5. | Anexo V – Alteraciones motrices por localización | 41 |
| 7.6. | Anexo VI - Entrevista a expertos | 41 |
| 7.7. | Anexo VII – Expertos consultados | 43 |
| 7.8. | Anexo XIII – Diagrama de flujo | 46 |

1. Introducción

1.1. Definición de cáncer

El término 'cáncer' procede del griego *καρκίος* (*karkínos*), que significa "cangrejo", aplicado por los hipocráticos a lesiones con aspecto de un cuerpo ramificado semejante a sus pinzas, correspondiente a una fase muy avanzada de la enfermedad.(1) La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a éste como «término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo».(2) Es decir, el cáncer no es una sola enfermedad, sino el conjunto de más de 100 enfermedades con miles de variantes.(3)

Éste se produce por la transformación de células normales en tumorales en un proceso que suele consistir en la progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno o masa tumoral. Las masas que no son cancerosas se denominan tumores benignos, mientras que las cancerosas, tumores malignos. Estas alteraciones son el resultado de la interacción entre los factores genéticos del paciente y tres categorías de agentes externos (físicos, químicos y biológicos).(2,4)

Una de las características del cáncer es la multiplicidad rápida y descontrolada de células anormales que se extienden más allá de los límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, por medio del sistema circulatorio o del sistema linfático, proceso denominado "metástasis", siendo ésta la principal causa de muerte por cáncer.(4,5)

1.2. Delimitación de la población pediátrica

La pediatría, del griego *παιδός* (*ped-*) que significa "niño", y *ιατρεία* (*-iatría*) que significa "curación", esto es, la "ciencia que trata la curación del niño", la parte de la ciencia que se encarga de la salud y la enfermedad de los niños, cuyo alcance se inicia antes del nacimiento, cuando la concepción es evidente, y sigue a lo largo de la lactancia, infancia, pubertad, adolescencia e inicio de la edad adulta, es decir, de los cero años hasta los dieciocho años.(6)

1.3. Situación actual de la oncología pediátrica

En España, según los datos aportados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2016, dada la disminución de la mortalidad por otras patologías en los países desarrollados, se muestra el cáncer como la cuarta causa de mortalidad en la infancia y la adolescencia, primera causa de muerte por enfermedad en la población mencionada. Véase Anexo I y II. (7)

Las neoplasias infantiles han ido adquiriendo a lo largo de las últimas décadas una importancia progresiva en el ámbito de la pediatría. Esta relevancia cualitativa, se ha visto afortunadamente acompañada en los últimos veinte años, por una mejoría en los resultados obtenidos en el tratamiento del cáncer infantil.(8)

En España, según el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), en el año 2016, se registraron 1.078 casos nuevos de cáncer en la población de 0 a 19 años. Véase Anexo III.(9)

La leucemia es el cáncer más común en niños y adolescentes, representando casi uno de cada tres cánceres. Por un lado, la leucemia linfocítica aguda es la más común en los niños, mientras que la mayoría de los otros casos son leucemia mieloide aguda.(4)

Hasta hace treinta años, la leucemia era considerada una enfermedad inevitablemente letal, mientras que, en la actualidad, la supervivencia respecto a la leucemia aguda linfoblástica, variedad más frecuente de leucosis en la infancia, supera a largo plazo el 70%, lo que implica que una mayoría de estos pacientes se cura definitivamente de su enfermedad.(8)

En cuanto al tratamiento del cáncer infantil, destacan la quimioterapia que administra medicamentos encaminados a la destrucción de las células cancerosas, la radioterapia que utiliza las radiaciones ionizantes de forma local, la cirugía que se encarga de la extirpación del tumor y el trasplante de médula ósea.(8)

1.4. Relación entre la Terapia Ocupacional y la oncología pediátrica

Existen varias definiciones oficiales sobre la Terapia Ocupacional (TO) dadas por la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT), el Comité Europeo de Terapeutas Ocupacionales (COTEC), la Asociación Americana (AOTA), la Canadiense y la Española de Terapeutas Ocupacionales. No obstante, la más utilizada es la ofrecida por la OMS, que la define como «el conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que, a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previene y mantiene la salud, favorece la restauración de la función, suple los déficits invalidantes y valora los supuestos comportamentales y su significación profunda para conseguir la mayor independencia y reinserción posible del individuo en todos los aspectos: laboral, mental, físico y social».(2)

Los terapeutas ocupacionales –TOs, mencionados así en el resto del cuerpo del trabajo– utilizan la ocupación con significado, distinguiéndose así del resto de profesiones, como herramienta terapéutica dirigida intencionadamente hacia un objetivo específico, bien como medio o fin terapéutico, en el momento en que las personas pierden las facultades necesarias para un pleno desempeño en su vida ocupacional.(10) Dicho desempeño ocupacional se refiere a la habilidad de participar con éxito en ocupaciones de elección, dependiendo de tres factores: las habilidades individuales, las ocupaciones y los contextos.(11)

Las ocupaciones respecto a la población pediátrica incluyen el juego y ocio; las actividades de la vida diaria (AVD), básicas e instrumentales; las actividades escolares; las relaciones y participación con la familia, los pares y la comunidad; así como el desarrollo cognitivo, social, emocional, comportamental y de las habilidades motoras, propias de su edad y madurez. Estas son las denominadas actividades con intención o con propósito, que deben ser iniciadas por la propia persona desde su motivación intrínseca y encaminadas a responder las necesidades y deseos. Sólo si se cumplen estas condiciones, se puede decir que el medio terapéutico brindado es una ocupación.(10-12)

Por otra parte, en el proceso de la TO pediátrica se tiene en cuenta el desarrollo infantil, como una sucesión de fases en las que la persona va evolucionando y obteniendo habilidades y capacidades, que van a contribuir en su crecimiento, influido además por el ambiente vital, su familia, su cultura y los factores biológicos. Así pues, las teorías del desarrollo pretenden explicar los cambios cualitativos, tanto físicos como psicológicos, experimentados por los niños en su transición desde la infancia hacia la edad adulta. En efecto, existen múltiples teorías sobre el desarrollo de los niños como la del desarrollo psicomotor, la Teoría Sociocultural de Vygotsky, el Desarrollo Psicosexual de Freud, el Desarrollo Psicossocial de Erickson (1968), la Teoría del Aprendizaje de Piaget (1971), el Desarrollo de Habilidades del Juego de Nancy Takata (1974), Prat (1997) y Mulligan (2006), y el Desarrollo de las Áreas Ocupacionales en la Infancia de Domingo Sanz (2008).(10,11)

Del mismo modo, se exponen patrones comunes de desarrollo en las áreas madurativas que deberían aparecer en ciertas edades, para mantener un desarrollo normal y, en consecuencia, un desempeño ocupacional normal en el niño. En caso de que exista una circunstancia que produzca una inmadurez en las áreas del desarrollo infantil, el TO deberá ayudar tanto al niño como a su entorno, educando, entrenando y asesorando para la adquisición de las habilidades que intervienen en el desempeño ocupacional.(10) Véase Anexo IV, muestra cómo la enfermedad oncológica influye en el desempeño ocupacional del niño, y Anexo V, señala las alteraciones motrices asociadas a la localización del tumor.(13)

Dicha intervención se realiza mediante el juego, porque es a través de éste por el cual, el niño tiene contacto con el mundo que le rodea y descubre el desarrollo de su naturaleza ocupacional, la motivación y el placer de la acción. Así, en TO, el hecho de que un niño no juegue, es tan grave como el rechazo a comer o dormir. El desarrollo del juego viene dado por parte de Piaget, Vygostky y Reilly, siendo esta última en 1969 la primera en nuestra disciplina definiendo que «la formación de todo comportamiento ocupacional se produce a través de un *continuum* de desarrollo, que abarca estos conceptos a través de tres etapas jerárquicas: etapa de exploración, etapa de competencia y etapa de logro». Una condición fundamental para que suja la

etapa exploratoria de todo comportamiento ocupacional es que se produzca un ambiente seguro y libre de estrés o miedo.(12)

Los marcos de referencia aplicados a la TO más habituales en la población infantil son el neurodesarrollo, la integración sensorial, el biomecánico, el rehabilitador, la teoría sobre el control y aprendizaje motor, la teoría dinámica de sistemas y el modelo motor orientado a la tarea. Mientras tanto, los principales modelos de práctica de TO pediátrica son el Modelo de Persona-Entorno-Ocupación (PEO), el Modelo de Ocupación Humana (MOHO), el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional (CMOP), y el Modelo de Playfulness de Anita Bundy. Finalmente, cabe añadir que los TOs también se encargan de la prescripción y/o creación de productos de apoyo y tecnologías para el desempeño y la participación exitosa en la ocupación.(10)

1.5. Justificación de la revisión bibliográfica

En referencia al impacto individual, familiar y social del cáncer infantil, cabe decir que éste incide de una forma devastadora. Probablemente, ninguna experiencia vital tiene tal capacidad para alterar la vida del núcleo familiar del afectado. En 1979, Holland designa los problemas psicosociales que genera el cáncer como las "6D": muerte como consecuencia de la enfermedad, dependencia de la familia y del personal sanitario, desfiguración biopsicosocial, incapacidad para ejercer actividades habituales, ruptura de las relaciones interpersonales, y malestar derivado de la enfermedad y el tratamiento.(8)

El impacto del cáncer infantil sobre el entorno familiar ha sido muy estudiado, aumentando la frecuencia de conflictos. No obstante, son menos conocidos los efectos sobre los hermanos del paciente, que algunos autores denominan "los niños olvidados". Se ha comprobado que, a mayor conocimiento del problema y su implicación en él, menos afectados resultan. Abordando la relación directa existente entre el equilibrio y la serenidad con la que el entorno familiar afronta la enfermedad y la mejor evolución de ésta, no cabe duda del esfuerzo que debe realizarse en el área para un tratamiento íntegro.(8)

Paralelamente, los niños que han superado con éxito su enfermedad perciben la pérdida de sensación de "seguridad" que les proporciona el

tratamiento. Es entonces cuando deben afrontar que ésta les va a seguir afectando a lo largo de su vida. No es suficiente superar físicamente su enfermedad, debe conseguir ser un miembro plenamente activo e integrado en la sociedad.(8)

Numerosos estudios confirman la imposibilidad de afrontar el cáncer pediátrico desde un ámbito exclusivamente médico. Las largas estancias requieren esfuerzos para mejorar su calidad de vida y un entorno favorable para la recuperación. Las posibles dificultades de los niños supervivientes al cáncer para poder llevar una vida similar al resto, sobre todo en lo laboral, surgen y surgirán con más fuerza en el futuro. Del mismo modo, otros estudios sobre integración social, laboral y sexual demuestran que la mayoría de los supervivientes a un cáncer infantil se integran adecuadamente. Por desgracia, todavía alrededor de un 30% de estos niños con cáncer fallecen como consecuencia de la enfermedad.(8)

En cuanto a los derechos de los niños hospitalizados, el Parlamento Europeo aprobó en 1986 la Carta Europea sobre Derechos de los Niños Hospitalizados, vigente en la actualidad. Esta carta contempla 23 derechos del niño y la niña en estado de hospitalización, debido a sus necesidades específicas relacionadas a su edad y su madurez. Por otro lado, el Art. 43 de la Constitución Española y en la Ley General de Sanidad otorga al menor el derecho general a la asistencia sanitaria en el Estado español.(6)

2. Objetivos

2.1. Objetivo principal

Investigar la efectividad de la práctica basada en la Terapia Ocupacional en oncología pediátrica.

2.2. Objetivos específicos

- Conocer el estado actual de la Terapia Ocupacional en el área de oncología pediátrica.
- Analizar los tipos de metodologías basadas en la evidencia existentes en la intervención de Terapia Ocupacional en oncología pediátrica.
- Averiguar los instrumentos de evaluación existentes en la intervención de Terapia Ocupacional en oncología pediátrica.

- Percatar las diferencias existentes entre las metodologías de diversos países, consultados a través de una entrevista a expertos en la materia.

3. Metodología

En este estudio se realizó una revisión bibliográfica, con el fin de poder evidenciar y analizar las diferentes investigaciones realizadas sobre el tema presentado y poder cumplir con los objetivos propuestos, extrayendo las conclusiones pertinentes de esta investigación.

3.1. Estrategia de búsqueda

Se realizó una revisión de la evidencia científica de los artículos publicados en las siguientes bases de datos: PubMed, La Biblioteca Cochrane Plus, Scielo, OTSeeker, Dialnet, Prospero, PsycInfo, la Nacional Guideline Clearinghouse, la Trip Medical Database, el Portal Regional de la BVS y Alcorze. Además, se consultaron revistas científicas como: la Revista de Terapia Ocupacional de Galicia, la American Journal of Occupational Therapy, la Canadian Journal of Occupational Therapy y la British Journal of Occupational Therapy. Los términos de búsqueda utilizados fueron: "terapia ocupacional en oncología pediátrica", "terapia ocupacional y cuidados paliativos del cáncer", "oncología pediátrica", y sus respectivos términos en inglés; "occupational therapy and paediatric oncology", "occupational therapy and childhood cancer", "occupational therapy and cancer palliative care" y "paediatric oncology".

Por otro lado, en cuanto al último objetivo específico sobre percatar las diferencias existentes entre las metodologías de diferentes países, se envió una entrevista (véase Anexo VI), vía correo electrónico a diferentes expertos en la materia de diversos países (véase Anexo VII).

La búsqueda fue realizada entre los meses de febrero y marzo del año 2018. Los resultados obtenidos a partir de las diferentes estrategias de búsqueda fueron un total de 3.639 artículos, de los cuales 165 fueron consultados. Finalmente, se aplicó a éstos unos criterios de inclusión y exclusión.

3.2. Criterios de inclusión y exclusión

Los datos obtenidos a partir de las diversas estrategias de búsqueda fueron sometidos a los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

- Criterios de inclusión:
 - Artículos escritos en castellano, catalán, inglés, portugués o francés.
 - Publicados en los últimos 15 años.
 - Relacionados con el tema de estudio.
 - Niños y adolescentes con cáncer.
 - Documentos que expongan la eficacia de la intervención de Terapia Ocupacional en usuarios oncológicos pediátricos.
 - Documentos que muestren el estado actual de la Terapia Ocupacional en el campo de la oncología pediátrica.
 - Metodologías de Terapia Ocupacional en usuarios oncológicos pediátricos.
 - Instrumentos de Terapia Ocupacional en usuarios oncológicos pediátricos.
 - Intervenciones dirigidas en cualquier entorno.
 - Documentos en los que se pueden acceder al contenido completo.
- Criterios de exclusión:
 - Intervenciones desde Terapia Ocupacional centradas en otra patología.
 - Publicados hace más de 15 años.
 - Adultos con cáncer.
 - Intervenciones dirigidas por otros profesionales.
 - Documentos en los que no se puedan acceder al texto completo.
 - Artículos encontrados fuera de las Bases de Datos.

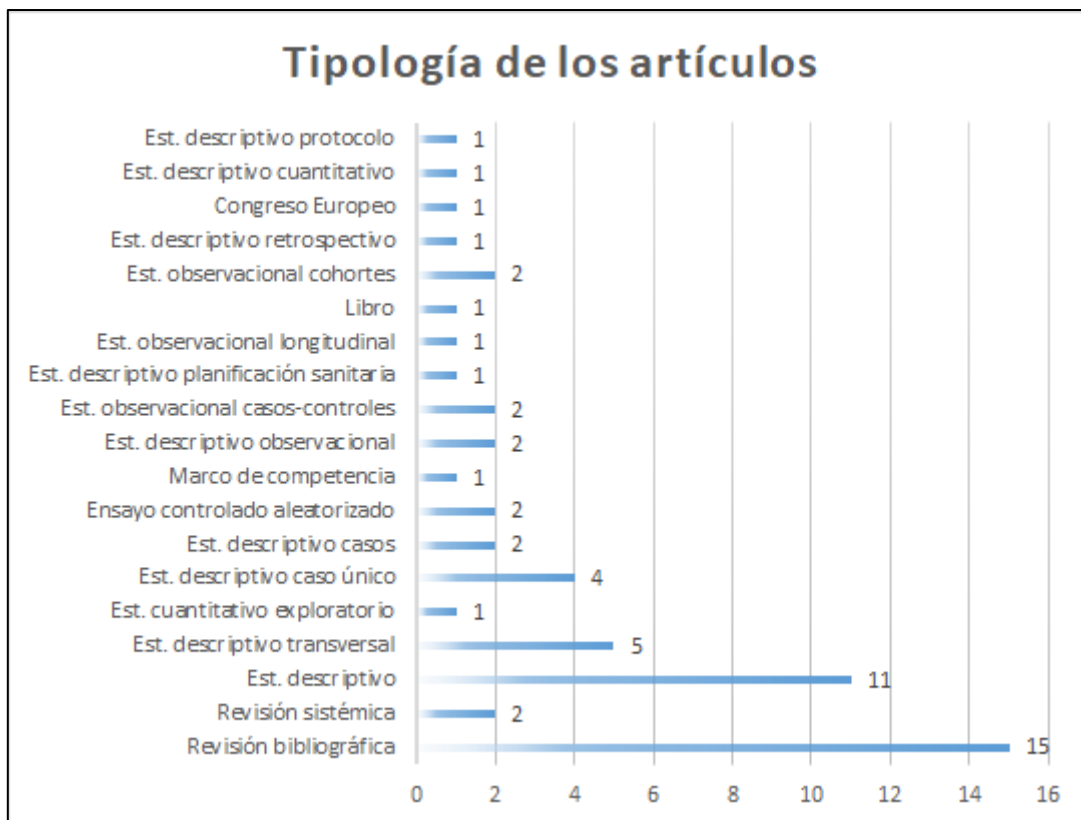
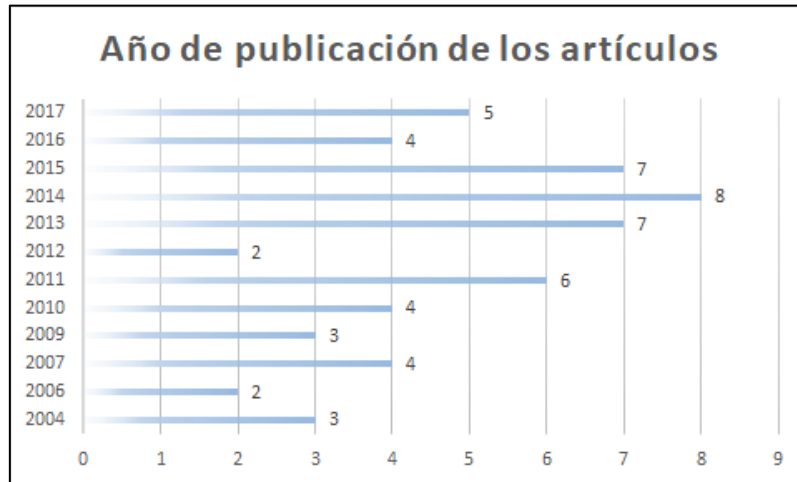
3.3. Plan de trabajo

Tras la aplicación de los criterios de inclusión/exclusión, los documentos seleccionados en la revisión sistemática han sido 55. Excluyendo un total de 3.584 artículos por no cumplir con los criterios de inclusión, porque no contenían información precisa sobre la actualidad del tema o estar repetidos en diferentes bases de datos. Véase Anexo XIII, contiene el diagrama de flujo, siguiendo la Declaración PRISMA.(14)

4. Desarrollo

A continuación, disponemos el análisis de los 55 documentos incluidos en nuestra revisión.

4.1. Resultados



Asimismo, seguidamente, analizamos cada documento, expuestos en orden de cumplimiento de los objetivos de la investigación y por fecha de publicación. Además, puesto que los artículos pueden cubrir varios objetivos, se indicará en cada apartado la referencia bibliográfica numérica.

OBJETIVO: Investigar la efectividad de la práctica basada en la Terapia Ocupacional en oncología pediátrica.

| |
|---|
| Título: Manejo del dolor a través de la terapia de juego: revisión sistémica.(15) |
| Autor: Martín del Cañizo M. |
| Fuente: Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia (TOG). |
| Año de publicación: 2017. |
| Tipología de estudio: Revisión sistémica. |
| Los TOs tienen el objetivo de mejorar la <u>calidad de vida</u> de los niños, reduciendo los síntomas y promoviendo la independencia funcional mermada. No hubo evidencias para concluir que las <u>terapias de juego</u> fueran eficaces en el control de la sintomatología oncológica pediátrica, pero sí para <u>distraer</u> y establecer canales de <u>comunicación</u> . |
| Título: Terapia ocupacional e oncologia pediátrica: caracterização do profissional em centros de referencia no Estado de São Paulo(16) |
| Autores: Vitale Torkimian R, Brioschi Soares F, Oliveira Figueiredo M, Drumond de Brito C. |
| Fuente: Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. |
| Año de publicación: 2017. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo transversal. |
| Los TOs ayudan a enfrentar y entender el proceso del cáncer. Analizó y evaluó el desarrollo del niño, teniendo en cuenta el significado y los deseos del paciente y su entorno. El <u>objetivo</u> fue buscar la <u>autonomía</u> y la <u>independencia</u> para mejorar la <u>calidad de vida</u> a través de la rehabilitación, la prevención de secuelas, el mantenimiento de las actividades inherentes a la edad, proporcionar el (re)descubrimiento de capacidades y habilidades, recuperación de la autoestima y el equilibrio emocional. Uso de <u>estrategias</u> para disminuir el dolor, la <u>conservación</u> de la energía, <u>prevención</u> de las discapacidades, <u>modificación</u> del entorno, provisión de <u>equipos</u> adaptados y <u>adaptación</u> a los cambios en la vida cotidiana. Sesiones de 30-60 minutos, en ludotecas, con actividades lúdicas y artesanales. Se le ofreció a la <u>familia</u> orientación en todo el proceso. |
| Título: Measuring the Effects of an Animal-Assisted Intervention for Pediatric Oncology Patients and Their PArnts: A Multisite Randomized Controlled Trial.(17) |
| Autores: McCullough A, Ruehrdanz A, Jenkins M, Jo Gilmer M, Olson J, Pawar A, et al. |
| Fuente: Journal of Pediatric Oncology Nursing. |
| Año de publicación: 2017. |
| Tipología de estudio: Ensayo controlado aleatorizado. |
| Dispuso la provisión de <u>intervenciones</u> , no estructuradas, asistidas por <u>animales</u> , tanto para los niños como para sus familias. Usó el <i>State-Trait Anxiety Inventory – Child (STAI-CH)</i> , el <i>Inventario Pediatric Quality of Life</i> |

| |
|---|
| <i>Inventory (PedsQL), y el Pediatric Inventory for Parents (PIP). Sugirió que esta terapia <u>distrae</u> y puede proporcionar beneficios al <u>estado anímico</u>.</i> |
| Título: Effect of Play-based Occupational Therapy on Symptoms of Hospitalized Children with Cancer: A Single-subject Study.(18) |
| Autores: Mohammadi A, Hassani Mehraban A, Damavandi S. |
| Fuente: Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing. |
| Año de publicación: 2017. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo con caso único. |
| El <u>juego</u> enfatiza con la TO en dos formas: jugar como medio y como fin. Abarcó la <i>Escala de Dolor de Caras</i> , la <i>Escala Visual de Fatiga</i> , y la <i>Escala de Ansiedad de Caras para los niños</i> , y la <i>Historia del Juego de Takata (TPH)</i> y la <i>Escala de Evaluación de la Participación de los Niños Iraníes (ICPAS)</i> para los padres. Los resultados sugirieron la reducción de dolor, ansiedad y fatiga, concluyendo que la TO basada en el juego puede ser <u>efectiva</u> para mejorar el dolor, la ansiedad y la fatiga en niños hospitalizados con cáncer. |
| Título: Participation in an Occupational Therapy Referral Program for Children with Retinoblastoma.(19) |
| Autores: Sparrow J, Brennan R, Mao S, Ness K, Rodríguez-Galindo C, Wilson M, Qaddoumi I. |
| Fuente: Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine. |
| Año de publicación: 2016. |
| Tipología de estudio: Estudio observacional longitudinal. |
| Demostó que un <u>programa</u> de evaluaciones del desarrollo y seguimiento de TO para niños con retinoblastoma era <u>factible</u> . La deficiencia visual puede afectar a las habilidades motoras y sociales, el desarrollo cognitivo, el funcionamiento emocional y de comportamiento, pudiendo experimentar restricciones en las actividades cotidianas y la calidad de vida. Exploración integral haciendo uso del <i>Inventario de Desarrollo Battelle 2 (BDI-2)</i> y el <i>Perfil Sensorial del Niño Infantil</i> . |
| Título: Caracterización del desarrollo psicomotor de niños y niñas con cáncer.(20) |
| Autores: Uribe-Echevarría M, Madrid V, Picand S, Leiva J, Rojo S. |
| Fuente: Revista Chilena de Terapia Ocupacional. |
| Año de publicación: 2015. |
| Tipología de estudio: Estudio observacional de casos y controles. |
| Los niños con cáncer presentan múltiples factores que ponen en riesgo su desarrollo psicomotor, pudiendo mostrar importantes dificultades de autocuidado, integración social y adaptación. La atención es facilitada por los TOs, implicando a la <u>familia</u> y haciendo énfasis en la <u>estimulación motora</u> y del lenguaje. |
| Título: Intervención del Terapeuta Ocupacional en la Atención a Personas con Cáncer en Navarra.(21) |
| Autores: Agorreta E, Fernández R, Durán P, Apestegui E. |
| Fuente: Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Navarra. |

| |
|---|
| Año de publicación: 2014. |
| Tipología de estudio: Revisión bibliográfica. |
| La intervención de la TO es <u>holística</u> del usuario y su entorno, y hace uso de actividades de <u>juego</u> con el niño. Pueden intervenir a lo largo de <u>todo el proceso</u> del cáncer en multitud de entornos. Uso del <u>Índice de Barthel</u> , la <u>FIM</u> , la <u>Escala de Lawton y Brody</u> , el <u>Pain Disability Index (PDI)</u> , el <u>Pain Disability Questionnaire (PDQ)</u> , <u>The Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ)</u> y el <u>St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)</u> . Argumentó la <u>efectividad</u> de los servicios de TO. |
| Título: Ocuparse del bienestar de los profesionales de la salud: un desafío pendiente.(22) |
| Autores: Flores D, Vega V, Del Río C, Zavala D. |
| Fuente: Revista Chilena de Terapia Ocupacional. |
| Año de publicación: 2014. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo, serie de casos. |
| En cuidados paliativos, el equipo de salud multidisciplinario puede presentar el <u>Síndrome de Burnout (SBO)</u> . Surgió la necesidad de la <u>intervención de TO</u> , dado que la ergonomía es de vital importancia para la TO, una mala calidad de vida laboral interfiere en el desempeño ocupacional y disminuye la calidad de vida. Medición con el <u>Inventario de Burnout de Maslach (MBI)</u> . |
| Título: Promoting Health, Wellness, and Quality of Life at the End of Life: Hospice Interdisciplinary Perspectives on Creating a Good Death.(23) |
| Autor: Pizzi M. |
| Fuente: Journal of Allied Health. |
| Año de publicación: 2014. |
| Tipología de estudio: Revisión bibliográfica. |
| Perspectiva <u>holística</u> . La TO extiende su enfoque a la <u>familia</u> trabajando después de la <u>muerte</u> . Expone que el bienestar y la autogestión pueden enseñar a manejar sus vidas con la muerte. Mencionó el cambio en la actitud en la práctica, el progresar en la función versus mejorar la calidad de vida y mantener la función a lo largo de la trayectoria de la muerte. |
| Título: Music Therapy in Pediatric End of life care.(24) |
| Autor: O'Grady K. |
| Fuente: Journal of Medical Music Therapy. |
| Año de publicación: 2014. |
| Tipología de estudio: Revisión bibliográfica. |
| La <u>modificación del entorno</u> fue un elemento esencial en los cuidados paliativos pediátricos integrales, realizándose a través de la <u>música</u> . El uso de la musicoterapia fue común debido a las limitaciones físicas, los niveles de conciencia y la capacidad de respuesta. Observó que ésta aumentaba la <u>calidad de vida</u> del niño, la <u>comunicación</u> y la <u>confianza</u> de los padres. |
| Título: Art-based occupation group reduces parent anxiety in the neonatal intensive care unit: a mixed-methods study.(25) |

| |
|--|
| Autores: Mouradian L, Degrace B, Thompson D. |
| Fuente: The American Journal of Occupational Therapy. |
| Año de publicación: 2013. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo y transversal. |
| Desarrolló un grupo de TO sobre artes expresivas, basado en la técnica <u>scrapbooking</u> (álbum de recortes), para <u>padres</u> de la unidad de cuidados intensivos neonatales. Uso del Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI). Demostró una <u>reducción</u> de los niveles de <u>ansiedad</u> . |
| Título: Un camino de posibilidades. Experiencias artísticas en una unidad de oncología pediátrica.(26) |
| Autores: Benhoechea Menéndez C, Moreira Sánchez C. |
| Fuente: Arteterapia: papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social. |
| Año de publicación: 2013. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo y observacional (programa). |
| Definió la resiliencia y su necesidad en programas para niños hospitalizados. El <u>proceso creativo</u> ofrece una herramienta para la <u>comunicación</u> , potenciando las <u>capacidades</u> psicomotoras, perceptivas y cognitivas, con la presencia de la música y otras artes. Conllevó en el niño una implicación más <u>activa</u> , <u>compromiso</u> con la tarea y <u>autoconfianza</u> . |
| Título: Diferentes intervenções de Terapia Ocupacional em Cuidados paliativos – Revisão sistemática de literatura.(27) |
| Autor: Cardoso Da Silva, A. |
| Fuente: Programa de Aprimoramento Profissional. |
| Año de publicación: 2013. |
| Tipología de estudio: Revisión sistemática. |
| Los TOs ofrecen orientaciones para la <u>organización</u> de lo cotidiano, uso de abordajes cognitivos, promover la realización de ejercicios y <u>actividades terapéuticas</u> , incluir el entrenamiento de diferentes <u>AVD</u> , prescribir <u>tecnologías</u> asistidas y ortesis, <u>orientar y entrenar</u> cuidadores, <u>adaptaciones</u> y <u>equipamiento</u> del domicilio, y utilizar recursos para el manejo de síntomas como la <u>relajación</u> , la <u>conservación</u> de energía y ejercicios de <u>respiración</u> , impulsando la participación activa. Uso de la <u>Escala de Rendimiento de Karnofsky</u> . Las actividades creativas impactaron positivamente en la mejora de las funciones motoras, el desempeño ocupacional, la sintomatología y en la calidad de vida del paciente, la familia y el equipo. |
| Título: Cuidados Paliativos junto a Crianças e Adolescentes Hospitalizados com Câncer: o Papel da Terapia Ocupacional.(28) |
| Autores: Rodrigues Garcia N, Pacciullo Sposito A, Iara Pfeiffer L. |
| Fuente: Revista Brasileira de Cancerologia. |
| Año de publicación: 2013. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo. |
| La actuación de la TO en cuidados paliativos contribuyó al mantenimiento de la <u>calidad de vida</u> de niños y adolescentes, propiciando su <u>participación</u> |

activa. Involucraron el hacer humano en las actividades cotidianas. Sin posibilidad de curación, el terapeuta intervino proporcionando bienestar, confort, apoyo espiritual, control del dolor y soporte al paciente y a la familia. Constató que el juego contribuyó a minimizar la sintomatología. Estableció objetivos generales, específicos y las estrategias/recursos.

Título: Cancer-related pain: The role of occupational therapy in prevention and management.(29)

Autor: Lapointe J.

Fuente: Occupational Therapy Now.

Año de publicación: 2012.

Tipología de estudio: Revisión bibliográfica.

La evaluación del impacto funcional del dolor relacionado con el cáncer y de sus consecuencias para participar en actividades significativas fue el sello de la TO, cuyo papel fue la prevención y el manejo del dolor a través de ocupaciones significativas, aumentando su bienestar físico, funcional y emocional, promoviendo la reanudación de los roles habituales, interviniendo en productividad y ocio, autocuidado, entorno físico y social, aspecto físico, aspectos cognitivos y afectivos, y espiritualidad.

Título: Terapia ocupacional en la fase final de la vida.(30)

Autor: Carrasco P.

Fuente: Portal en español de terapia ocupacional.

Año de publicación: 2011.

Tipología de estudio: Estudio descriptivo con caso único.

Importancia de la TO en cuidados paliativos. Los TOs se centran en la capacidad funcional, valorando las limitaciones o restricciones de la actividad. Uso en la evaluación de fuentes directas e indirectas (entrevista ocupacional, observación, herramientas de evaluación estandarizada: Barthel, Katz, E.F.A.T., ECOG y Karnofsky). Según la fase se dispuso un tratamiento preventivo, restaurativo, de soporte o paliativo, mediante el uso de la actividad terapéutica.

Título: The Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care.(31)

Autores: Burkhardt A, Ivy M, Kannenberg K, Low J, Marc-Aurele J, Jane Youngstrom M.

Fuente: The American Journal of Occupational Therapy.

Año de publicación: 2011.

Tipología de estudio: Revisión bibliográfica.

Señaló el papel de la TO en el apoyo a la calidad de vida del individuo al facilitar su desempeño y función en las ocupaciones, competencia, control y afrentamiento para ayudar a cerrar su vida. Descubrió que, las actividades creativas y los programas de manejo de la fatiga, eran útiles en dichos casos. Los enfoques más utilizados fueron la compensación, la adaptación y la preservación. También educaron a otros miembros del equipo sobre la importancia de la ocupación en la vida.

Título: The Role of Occupational Therapy in Oncology.(32)

| |
|--|
| Autores: Longpré S, Newman R. |
| Fuente: The American Occupational Therapy Association, Inc. |
| Año de publicación: 2011. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo. |
| La TO utiliza un enfoque centrado en el cliente y <u>holístico</u> que se centra en la capacidad de participar en las actividades cotidianas y mantener o mejorar la calidad de vida. En oncología se facilitó y capacitó al paciente para lograr el máximo rendimiento funcional, abordó los efectos secundarios, <u>modificación</u> de actividades, <u>conservación</u> de energía o modificación de entornos. En <u>hospitales</u> , <u>centros de rehabilitación</u> , en <u>cuidados paliativos</u> y en el <u>hogar</u> . |
| Título: Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: Case report.(33) |
| Autores: Kasven-Gonzalez N, Souverain R, Miale S. |
| Fuente: Palliative and Supportive Care. |
| Año de publicación: 2010. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo con caso único. |
| Impulsados por el <u>MOHO</u> , alentaron a los terapeutas a trabajar en <u>actividades motivadoras</u> y <u>culturalmente</u> significativas en un <u>entorno</u> físico y social. Demostró la importancia de integración de los <u>objetivos del paciente</u> . El terapeuta ocupacional propició un programa de ejercicios en el hogar para aumentar el movimiento, la resistencia y la independencia para las AVD, educación de dichos ejercicios, también el uso de la respiración para minimizar la fatiga, la ansiedad y mantener los signos vitales. |
| Título: Una experiencia de terapia ocupacional con pacientes oncológicos.(34) |
| Autores: Moro Gutiérrez L, Domingos Videira S, González Fernández-Conde M, Villares Martín A. |
| Fuente: Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia (TOG). |
| Año de publicación: 2010. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo y observacional (programa). |
| Programa "MIMOS" de intervención psicosocial que contribuye a una mejora de la <u>calidad de vida</u> del paciente con cáncer. Planteó la TO y su <u>visión holística</u> del ser humano. Tomó como referencia el <u>MOHO</u> . Utilizó la <u>ludoterapia</u> , <u>musicoterapia</u> , técnicas de estimulación de la <u>creatividad</u> , técnicas <u>cognitivas</u> , <u>terapia de grupo</u> y de <u>familia</u> y el <u>pensamiento lateral</u> . |
| Título: Music Therapy CD Creation for Initial Pediatric Radiation Therapy: A Mixed Methods Analysis.(35) |
| Autores: Barry P, O'Callaghan C, Wheeler G, MacCallum P, Grocke D. |
| Fuente: Journal of Music Therapy. |
| Año de publicación: 2010. |
| Tipología de estudio: Estudio observacional de casos y controles |
| Declaró que, en los contextos de tratamiento de oncología pediátrica, la investigación proporcionaba evidencias de los efectos beneficiosos de la |

musicoterapia, pudiendo permitir una experiencia positiva, aumentar los sentimientos de autoestima y empoderamiento, la interacción social, reconocer y fomentar los aspectos saludables de los niños a pesar de su grave enfermedad. Empleó la creación de un CD de música.

Título: Atención interdisciplinaria a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica.(13)

Autores: Bernabeu J, Fournier C, García-Cuenca E, Moran M, Plasencia M, Prades O, Celma M, Cañete A.

Fuente: Psicooncología.

Año de publicación: 2009.

Tipología de estudio: Estudio descriptivo con caso único.

La actuación de la TO se centró en potenciar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer, para favorecer las habilidades y patrones requeridos para un desempeño adecuado, minimizando las secuelas físicas, cognitivas, psicosociales y/o emocionales y empleando el juego como recurso terapéutico. Usó la DOTCA-Ch, el AMPS y el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional.

Título: Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility.(36)

Autores: La Cour K, Josephsson S, Tishelman C, Nygard L.

Fuente: Palliative and Supportive Care.

Año de publicación: 2007.

Tipología de estudio: Estudio descriptivo transversal.

Las personas en cuidados paliativos a través de la actividad creativa desarrollaron formas de adaptarse y hacer frente a la hospitalización. Se basó en Reilly (1974) y May (1994). La TO consistió en actividades de pintura, carpintería, jardinería, cerámica y alfarería. Los beneficios incluyeron mayor energía y disfrute, alivio del dolor y de emociones negativas, expresar y comprender sentimientos y autoconfianza.

Título: "Dolor, niños y arte"- Oncología y trasplantes pediátricos.(37)

Autor: Rico, L.

Fuente: Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social (Revistas Científicas Complutenses).

Año de publicación: 2007.

Tipología de estudio: Revisión bibliográfica.

El círculo dolor-ansiedad-miedo es la causa más frecuente de sufrimiento de los niños hospitalizados. Investigaron la eficacia de la arteterapia como complemento para mejorar la comunicación personal, el conocimiento de los potenciales útiles, distractor potente, centrando la atención y ayudando emocionalmente. Consiguió una menor percepción de dolor. Ayuda con imágenes, respiración completa o profunda y masaje.

Título: Managing Post-Therapy Fatigue for Cancer Survivors using Energy Conservation Training.(38)

Autores: Keung Yuen H, Mitcham M, Morgan L.

| |
|--|
| Fuente: Journal of Allied Health. |
| Año de publicación: 2006. |
| Tipología de estudio: Ensayo controlado aleatorizado. |
| <p>Demostó apoyo para el entrenamiento de <u>conservación de energía</u> para controlar la fatiga en sobrevivientes de cáncer. Uso del <i>Short Form of the Profile of Mood States (POMS-SF)</i> y el <i>Piper Fatigue Scale (PFS)</i>, y el <i>Marco Teórico del Análisis Energético</i>. La intervención de TO consistió en una visita domiciliaria y un registro de actividad. Entrenó <u>estrategias</u> de uso de energía para las <u>AVD</u>, <u>simplificó</u> las tareas, administró <u>dispositivos</u> y principios de <u>ergonomía</u> y <u>mecánica corporal</u>. El resto de sesiones fueron telefónicas.</p> |
| Título: Occupational therapy intervention in cancer: Guidance for professionals, managers and decisión-makers.(39) |
| Autores: Crompton S, Jo B, Cooper J, Gail E, Mason A. |
| Fuente: College of Occupational Therapists. |
| Año de publicación: 2004. |
| Tipología de estudio: Libro. |
| <p>Apuntaron que los TOs desempeñaban un papel importante en <u>todas las etapas del cáncer</u> cuyo punto de partida eran las experiencias personales y de sus familiares/cuidadores, sus elecciones y prioridades, para contribuir en los síntomas específicos y poner en manifiesto el <u>bienestar</u> y la <u>independencia</u> en sus <u>hogares</u>, en el <u>hospital</u>, en <u>residencias</u> y <u>guarderías</u>.</p> |
| Título: Impact of a Half-Day Multidisciplinary Symptom Control and Palliative Care Outpatient Clinic in a Comprehensive Cancer Center on Recommendations, Symptom Intensity, and Patient Satisfaction: A Retrospective Descriptive Study.(40) |
| Autores: Strasser F, Sweeney C, Willey J, Benisch-Tolley S, Palmer L, Bruera E. |
| Fuente: Journal of Pain and Symptom Management. |
| Año de publicación: 2004. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo retrospectivo. |
| <p>La <u>media estancia</u> informó un alto nivel de <u>satisfacción</u>. La función de los TOs en pacientes con cáncer es: el uso de la <u>FIM</u>, <u>educación</u> y <u>capacitación</u> de <u>pacientes y familiares</u>, ser parte del equipo médico duradero y <u>adaptativo</u>, <u>conservación</u> de energía, precauciones de <u>seguridad</u>, recomendaciones sobre el <u>control de síntomas</u> y <u>cuidados paliativos</u>, promoviendo una reducción de la angustia física y psicológica.</p> |
| Título: Implementing a hospital-based animal therapy program for children with cáncer: A descriptive study.(41) |
| Autores: Gagnon J, Bouchard F, Landry M, Belles-Isles M, Fortier M, Fillion L. |
| Fuente: Canadian Oncology Nursing Journal. |
| Año de publicación: 2004. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo. |

Constituyó un programa de terapia animal llamado "Un sueño mágico" destinado a niños hospitalizados en oncología pediátrica para promover su bienestar durante la hospitalización y facilitar su adaptación al proceso terapéutico. Utilizó el Marco de Donabedian (1980) y el Modelo de Morin (1998). Subrayó el beneficio de la terapia con animales en las dimensiones físicas, sociales, emocionales, de afrontamiento y en la autoestima.

OBJETIVO: Conocer el estado actual de la Terapia Ocupacional en el área de oncología pediátrica.

Título: Employment status and occupational level of adult survivors of childhood cancer in Great Britain: The British Childhood Cancer Survivor Study.(42)

Autores: Frobisher C, Lancashire E, Jenkinson H, Winter D, Reulen R, Hawlins M.

Fuente: International Journal of Cancer.

Año de publicación: 2017.

Tipología de estudio: Estudio de cohortes.

Estudio a gran escala de la población de Gran Bretaña del estado laboral en detalle entre los adultos supervivientes de cáncer infantil. Añadió otros estudios de EE. UU. que demostraron que el desempleo fue tres veces mayor en dicha población que en los grupos de control, mientras que para los estudios europeos no se observó diferencia en el desempleo.

Título: Adolescents with Cancer and Occupational Deprivation in Hospital Settings: A Qualitative Study.(43)

Autores: Moruno Miralles P, Cedenilla Ramón N, Aranda Valero S.

Fuente: Hong Kong Journal of Occupational Therapy.

Año de publicación: 2016.

Tipología de estudio: Estudio descriptivo cuantitativo.

Identificó cinco temas que revelaban las necesidades de los adolescentes con cáncer en los entornos hospitalarios: educativas, de ocio, espacio físico en las habitaciones, interacción con el personal médico y falta de salas específicas. La falta de variedad, disponibilidad y cambios podrían causar situaciones de privación ocupacional, afectando la salud y la calidad de vida.

Título: Fatiga en niños y adolescentes con cáncer bajo la perspectiva de los profesionales de salud.(44)

Autores: Miyauti da Silva M, Lopez Júnior L, Castanheira Nascimento L, Garcia de Lima R.

Fuente: Revista Latino-Americana de Enfermagem.

Año de publicación: 2016.

Tipología de estudio: Estudio cualitativo exploratorio.

Investigación sobre el conocimiento de los profesionales de salud acerca de la fatiga en niños y adolescentes con cáncer, a través de una entrevista semiestructurada. Ésta es subestimada por la familia y/o el equipo de salud, y junto con el cansancio se presentó en el estudio la reducción de la

capacidad funcional de las AVD, falta de energía, disminución de la motivación, aversión a actividades, sufrimiento y necesidad de descanso. Presentó el *Modelo de Adaptación a la Fatiga* (MAF) para la intervención.

Título: Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad.(45)

Autores: Casado Durandez P, Palanca Sánchez I, Peña Rey I, Soler Crespo P, Borrás Andrés JM, Acha García T, et al.

Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Año de publicación: 2015.

Tipología de estudio: Planificación sanitaria, estudio descriptivo.

Destacó que el equipo multidisciplinar debe incluir la figura de la TO. La participación de los fisioterapeutas y TOs en programas elaborados conjuntamente el equipo y los familiares puede minimizar las consecuencias del tratamiento.

Título: Situación actual de los adolescentes con cáncer en las unidades de hemato-oncología pediátrica españolas.(46)

Autores: Lassaletta A, Andión M, Garrido-Colino C, Gutierrez-Carrasco I, Echebarria-Barona A, Almazán F, López-Ibor B, Ortega-Acosta MJ.

Fuente: Anales de Pediatría (Elsevier Doyma).

Año de publicación: 2013.

Tipología de estudio: Estudio descriptivo.

Envió una encuesta a 40 unidades hematoncológicas pediátricas españolas. Incluyó: epidemiología, tratamiento, atención psicosocial, diagnóstico, infraestructuras y seguimiento de los adolescentes con cáncer. Demostró que la mayoría eran tratados en unidades de adultos, pese a que era mayor la supervivencia con protocolos pediátricos. Además, estas unidades no estaban preparadas para las necesidades especiales del adolescente.

Título: Occupational outcomes of adult childhood cancer survivors: A report from the Childhood Cancer Survivor Study.(47)

Autores: Kirchoff A, Frull K, Ness K, Park E, Oeffinger K, Hudson M, Stovall M, Robinson L, Wickizer T, Leisenring W.

Fuente: Cancer.

Año de publicación: 2011.

Tipología de estudio: Estudio observacional de cohortes.

Describió que los adultos supervivientes de cáncer infantil tenían empleos de menor habilidad que sus hermanos, incluso con un cierto historial de tratamiento estaban en mayor riesgo y podían requerir asistencia profesional durante la edad adulta.

Título: Cancer Rehabilitation with a Focus on Evidence-Based Outpatient Physical and Occupational Therapy Interventions.(48)

Autores: Silver J, Gilchrist L.

Fuente: American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation.

| |
|---|
| Año de publicación: 2011. |
| Tipología de estudio: Revisión bibliográfica. |
| Refirió que los pacientes con cáncer necesitan la terapia física y ocupacional para el <u>dolor</u> y <u>problemas musculoesqueléticos</u> , el <u>desacondicionamiento</u> y los efectos de la resistencia, la <u>fatiga</u> , el <u>equilibrio</u> y las <u>caídas</u> , los <u>problemas psicosociales</u> y el <u>linfedema</u> , que dificultan reanudar el nivel previo de función e impactan en las AVD. Indicó el poco entrenamiento en rehabilitación del cáncer de los TOs. |
| Título: Calidad de vida y estado de salud en niños y adolescentes supervivientes de cáncer.(49) |
| Autores: Fernández B, Llorens A, Arcos L, García R, Zabalza A, Jorge V. |
| Fuente: Psicooncología. |
| Año de publicación: 2009. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo (protocolo de evaluación e intervención psicosocial). |
| El concepto de CVRS en niños y adolescentes no sólo consideró los aspectos <u>físicos</u> , <u>psicológicos</u> y <u>sociales</u> , sino también la capacidad para realizar las <u>AVD</u> , las adquisiciones <u>cognitivas</u> , las <u>emociones</u> , la <u>percepción</u> de sí mismo, las <u>relaciones</u> interpersonales y con el <u>medio</u> que les rodea. |
| Título: European Standards of Care for Children with Cancer.(50) |
| Autores: Kowalczyk J, Pritchard-Jones K, Smardakiewicz M, Kowalewska-Bajor M, Anna Pomaska E, Fitzgerald E, et al. |
| Fuente: SIOP Europe. |
| Año de publicación: 2009. |
| Tipología de estudio: Congreso Europeo. |
| Incluyó la <u>Terapia Ocupacional</u> en el <u>equipo interdisciplinar</u> que se encarga del cuidado de los niños con cáncer. |
| Título: Preparation for cancer care: Perceptions of newly qualified health care professionals.(51) |
| Autores: Copp G, Caldwell K, Atwal A, Bret-Richards M, Coleman K. |
| Fuente: European Journal of Oncology Nursing (Elsevier). |
| Año de publicación: 2007. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo y transversal. |
| Expuso la tendencia positiva con respecto a la educación y el aprendizaje del cáncer en la práctica para los profesionales. Revisó una encuesta enviada a diferentes profesionales que trabajan con población oncológica. Los encuestados expusieron <u>no haber recibido suficientes aportes</u> en la carrera para trabajar con estos pacientes, especialmente para los <u>TOs</u> . |
| Título: Evolución de la Terapia Ocupacional en el Campo de la Oncología.(52) |
| Autor: Navarrete Salas E. |
| Fuente: Revista electrónica de Terapia Ocupacional Galicia (TOG). |
| Año de publicación: 2006. |

| |
|---|
| Tipología de estudio: Revisión bibliográfica. |
| Los resultados obtenidos en esta revisión permitieron afirmar que existía un creciente y sostenido <u>interés</u> de la <u>TO</u> por <u>investigar</u> y <u>participar</u> en el proceso terapéutico de los <u>pacientes oncológicos</u> . |
| Título: Calidad de vida en oncología pediátrica: Estudio inicial de un cuestionario.(53) |
| Autor: Bernabeu Verdú, J. |
| Fuente: Unitat oncología pediátrica Hospital La Fe (Valencia). |
| Año de publicación: - |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo y transversal. |
| Mencionó un <u>nuevo reto</u> para trabajar: las <u>secuelas</u> de dicha población. Tras ofrecer un cuestionario a supervivientes de cáncer infantil, obtuvieron los aspectos más afectados: social, sintomatología, autonomía, rendimiento escolar, malestar psicológico, limitaciones funcionales, autoimagen y bienestar psicológico. |

OBJETIVO: Analizar los tipos de metodologías basadas en la evidencia existentes en la intervención de Terapia Ocupacional en oncología pediátrica.

| |
|--|
| Título: Toward a Broader Role for Occupational Therapy in Supportive Oncology Care.(54) |
| Autores: Sleight A, Stein Duker L. |
| Fuente: The American Journal of Occupational Therapy. |
| Año de publicación: 2016. |
| Tipología de estudio: Revisión bibliográfica. |
| Abogó el rol de la TO en la atención del cáncer desde un marco <u>centrado en la persona</u> y proporcionando tratamientos <u>físicos</u> y <u>psicosociales</u> , facilitando la <u>actividad</u> , la <u>independencia</u> y la <u>calidad de vida</u> a través de la <u>restauración</u> de las funciones, la <u>compensación</u> de las actividades y las <u>adaptaciones</u> ambientales. Incluyó la gestión del <u>estilo de vida</u> , la <u>educación</u> del sueño y la fatiga, técnicas de <u>relajación</u> , <u>estrategias</u> cognitivas, <u>ejercicio</u> y posicionamiento y manejo del <u>linfedema</u> . Presentó el <i>Impairment-Driven Cancer Rehabilitation Model</i> y el <i>Prospective Surveillance Model</i> . |
| Título: Espiritualidade e Terapia Ocupacional: Reflexões em Cuidados Paliativos.(55) |
| Autores: Marçal Elmescany E, Pereira Barros M. |
| Fuente: Revista do Nufen. |
| Año de publicación: 2015. |
| Tipología de estudio: Revisión bibliográfica. |
| Observó que la <u>espiritualidad</u> aparecía en las intervenciones y que el equipo de salud no las abordaba, aunque puede ser experimentada fuera de la ocupación. Comprometerse en ella es el mecanismo más común y efectivo para ser tangible. Por lo tanto, puede ser parte integrante de la <u>TO</u> en los |

| |
|--|
| cuidados paliativos de oncología, con énfasis en las <u>actividades significativas</u> . Identificó mejores resultados en dichas intervenciones. |
| Título: The Role of Occupational Therapy in Palliative and Hospice Care.(56) |
| Autor: Allen M. |
| Fuente: The American Occupational Therapy Association, Inc. |
| Año de publicación: 2015. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo. |
| Destacó el importante papel de los TOs en los equipos de cuidados paliativos por su promoción de la participación en <u>actividades significativas</u> , su enfoque <u>holístico</u> y <u>centrado en el cliente</u> que fomenta el sentido de <u>independencia</u> y <u>autoeficacia</u> , teniendo en cuenta los aspectos de los pacientes, en <u>hospitales</u> , centros de <u>cuidados paliativos</u> , el <u>hogar</u> del paciente o un <u>entorno ambulatorio</u> . |
| Título: Position paper: Occupational therapy in palliative care.(57) |
| Autores: Occupational Therapy Australia. |
| Fuente: Australian Occupational Therapy Journal. |
| Año de publicación: 2015. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo. |
| Los TOs optimizan la <u>calidad de vida</u> y promueven el <u>desempeño ocupacional</u> , mediante la participación en <u>ocupaciones significativas</u> , la evaluación y la intervención <u>integral</u> , la <u>adaptación</u> , el <u>manejo</u> de los síntomas, el <u>apoyo</u> , siendo enlace de expertos, <u>educando y formando</u> a los cuidadores al final de la vida, en la <u>comunidad</u> , consultorios de <u>atención ambulatoria</u> , <u>cuidados intensivos</u> y <u>centros de rehabilitación terciarios</u> . |
| Título: Position paper: Occupational therapy in oncology.(58) |
| Autores: Occupational Therapy Australia. |
| Fuente: Australian Occupational Therapy Journal. |
| Año de publicación: 2015. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo. |
| La intervención (<u>individual</u> y <u>holística</u>) de TO se centra en el <u>paciente</u> y la <u>familia</u> , cuyo objeto es alcanzar la <u>calidad de vida</u> y optimizar la <u>independencia</u> en las <u>AVD</u> , promover la participación en <u>actividades y ocupaciones valiosas</u> , la <u>educación</u> , la <u>rehabilitación</u> , la <u>modificación ambiental</u> , la prescripción de <u>equipos</u> , el <u>manejo</u> de síntomas y necesidades, en el <u>hospital</u> , <u>hogar</u> , <u>cuidados paliativos</u> y <u>comunidad</u> . |
| Título: Cancer rehabilitation and palliative care: critical components in the delivery of high-quality oncology services.(59) |
| Autores: Silver J, Raj V, Fu J, Wisotzky E, Robinson Smith S, Kirch R. |
| Fuente: Supportive care in cáncer. |
| Año de publicación: 2015. |
| Tipología de estudio: Revisión bibliográfica. |
| Mencionó el trabajo de los <u>equipos interdisciplinarios</u> para mejorar los síntomas relacionados con el cáncer o sus efectos secundarios, la <u>calidad</u> |

| |
|--|
| de vida y <u>disminuir la carga</u> del cuidador. Además, destacó el trabajo de la terapia física y ocupacional para facilitar el <u>ejercicio terapéutico</u> apropiado, de técnicas de <u>conservación</u> de la energía y la <u>gestión</u> de la actividad. |
| Título: Palliative Care Competence Framework.(60) |
| Autores: Ryan K, Connolly M, Charnley K, Ainscough A, Crinion J, Hayden C, et al. |
| Fuente: Health Service Executive. |
| Año de publicación: 2014. |
| Tipología de estudio: Marco de competencia de cuidados paliativos. |
| En los cuidados paliativos deben tratarse los síntomas <u>físicos</u> , las necesidades <u>psicológicas</u> , <u>sociales</u> y <u>espirituales</u> . Proporcionó puntos clave para los TOs: comprensión del impacto de la <u>pérdida de roles</u> , <u>independencia</u> funcional y <u>calidad de vida</u> , proporcionar <u>educación</u> , <u>comunicación</u> y <u>confort</u> , planificación del cuidado y la práctica colaborativa, apoyo a la pérdida, duelo y deterioro y la práctica profesional ética. |
| Título: A importância de atividades lúdicas com crianças oncológicas: Relato de Experiência.(61) |
| Autores: Oliveira G., Pedrosa I., Santana L., Alves P., Sarmiento T. |
| Fuente: Revista da Universidade Vale do Rio Verde. |
| Año de publicación: 2014. |
| Tipología de estudio: Estudio descriptivo. |
| Mencionó que el uso de <u>juguetes</u> y <u>actividades lúdicas</u> contribuían a minimizar los eventos desgastantes del proceso resultante de la hospitalización oncológica y de los procedimientos inherentes al tratamiento. Dio importancia a la movilidad de los recursos hasta todos los pacientes, en especial, a los oncológicos por la presencia de aislamiento. |
| Título: P4 Medicine and Pediatric Occupational Therapy.(62) |
| Autores: Persch A, Braveman B, Metzler C. |
| Fuente: The American Journal of Occupational Therapy. |
| Año de publicación: 2013. |
| Tipología de estudio: Revisión bibliográfica. |
| Teniendo como referencia el <i>Marco de Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso</i> (2ª Ed. AOTA, 2008) puso en manifiesto las cuatro "P" de la medicina <u>P4</u> sobre los enfoques de intervención de la TO, que son: <u>predictiva</u> , <u>personalizada</u> , <u>preventiva</u> y <u>participativa</u> . |
| Título: Establishing a role for occupational therapists in end-of-life care in Western Australia.(63) |
| Autores: Keesing S, Rosenwax L. |
| Fuente: Australian Occupational Therapy Journal. |
| Año de publicación: 2013. |
| Tipología de estudio: Revisión bibliográfica. |
| Expuso que los TOs asisten a personas con enfermedades que limitan la vida mediante la participación continua en <u>ocupaciones significativas</u> , el empleo de <u>estrategias</u> específicas para reducir la sintomatología, y la |

| |
|---|
| <p><u>adaptación</u> de factores ambientales y ocupacionales, para mejorar su <u>calidad de vida</u> y la de sus cuidadores. <u>Insuficiente promoción</u> de la TO.</p> |
| <p>Título: Childhood Toxic Stress: A Community Role in health Promotion for Occupational Therapy.(64)</p> |
| <p>Autores: Gronski M, Bogan K, Kloeckner J, Rusell-Thomas D, Taff S, Walker K, Berg C.</p> |
| <p>Fuente: The American Journal of Occupational Therapy.</p> |
| <p>Año de publicación: 2013.</p> |
| <p>Tipología de estudio: Revisión bibliográfica.</p> |
| <p>El estrés tóxico denota el impacto de la exposición temprana en un sistema nervioso en desarrollo y las secuelas de por vida para la salud. Informó que trabajar en la <u>educación</u> de la <u>primera infancia</u> brinda oportunidades para influir en ello, pudiendo intervenir los TOs tanto con el <u>niño</u> como con la <u>familia</u>, la <u>comunidad</u>, en <u>nuevos programas</u> y a nivel macro abogando cambios de <u>política</u>. Mencionó el <u>Marco de Ecobiodesarrollo</u> como <u>eficaz</u>.</p> |
| <p>Título: Caracterização do Perfil da Clientela do Setor de Terapia Ocupacional na Oncologia Pediátrica.(65)</p> |
| <p>Autores: Midori Sime M, Suemi Shishido N, de Almeida Santos W.</p> |
| <p>Fuente: Revista Brasileira de Cancerologia.</p> |
| <p>Año de publicación: 2011.</p> |
| <p>Tipología de estudio: Estudio descriptivo, serie de casos.</p> |
| <p>La TO actúa en oncología pediátrica a través de <u>actividades</u> que lo involucran e incentivan en el retorno al <u>control</u> de su vida, sus <u>hábitos</u> y <u>actividades rutinarias</u>, a través del <u>desarrollo neuropsicomotor</u>. Se centró en el proceso de <u>habilitación</u> y/o <u>rehabilitación</u>, <u>motivación</u> y <u>reinserción social</u> del paciente, teniendo presentes los <u>deseos</u> de éste y la <u>familia</u>. Los materiales utilizados fueron <u>equipos</u> y <u>adaptaciones</u>, <u>actividades lúdicas</u>, <u>artesanales</u>, <u>artísticas</u>, etc. Limitada demanda por desconocimiento.</p> |
| <p>Título: Cancer Pain: Part 2: Physical, Interventional and Complimentary Therapies; Management in the Community; Acute, Treatment-Related and Complex Cancer Pain: A Perspective from the British Pain Society Endorsed by the UK Association of Palliative Medicine and the Royal College of General Practitioners.(66)</p> |
| <p>Autores: Raphael J, Hester J, Ahmedzai A, Barrie J, Farquhar-Smith P, Williams J et al.</p> |
| <p>Fuente: Pain Medicine.</p> |
| <p>Año de publicación: 2010.</p> |
| <p>Tipología de estudio: Estudio descriptivo.</p> |
| <p>Manifestó el importante papel de la TO en la gestión del dolor de cáncer, de una forma <u>holística</u>, involucrando a <u>familiares</u> y <u>cuidadores</u>. Incluyó enfoques físicos, <u>graduación</u> y utilidad de la <u>actividad significativa</u>, <u>reeducción postural</u>, aumento de la <u>tolerancia</u>, <u>autonomía</u>, <u>integración social</u>, <u>autoestima</u> y <u>competencia</u>. Aludió a la <u>aromaterapia</u>, <u>musicoterapia</u>, <u>reflexología</u> y la <u>relajación</u> para mejorar el bienestar.</p> |

Título: How can occupational therapists measure outcomes in palliative care?.(67)

Autores: Pearson E, Todd J, Futcher J.

Fuente: Palliative Medicine.

Año de publicación: 2007.

Tipología de estudio: Revisión sistemática.

Los TOs deben mantener la independencia y la calidad de vida de los pacientes, desde un enfoque holístico centrado en la persona. Incluyó la evaluación del hogar y/o modificación, prescripción de equipos, entrenamiento en AVD, estrategias para el manejo de la sintomatología, relajación y manejo del estrés, facilitación de actividades sociales y de ocio, información y apoyo para los cuidadores. Uso de la COMP. Recomendó terapias como el masaje, la musicoterapia y la meditación.

También se incluyen los artículos con referencia: 22, 23, 24, 27, 28, 29, 31, 32, 35 y 44.

OBJETIVO: Averiguar los instrumentos de evaluación existentes en la intervención de Terapia Ocupacional en oncología pediátrica.

Título: Children with brain tumours: a critical reflection on a specialist coordinated assessment.(68)

Autores: Adcock F, Burke A.

Fuente: British Journal of Occupational Therapy.

Año de publicación: 2014.

Tipología de estudio: Estudio descriptivo.

Las evaluaciones estandarizadas de la TO se centraron en las habilidades de percepción visual, la organización visuomotora, la memoria, la atención, la escritura a mano y la función de habilidades ejecutivas. Empleó las siguientes evaluaciones: LOTCA, RBMT-II, RBMT-C, AMPS, Tea-ch, y el Handwriting assessment (no estandarizado).

También se incluyen los artículos con referencia: 13, 17, 18, 19, 21, 22, 25, 27, 30 y 38.

4.2. Discusión

En referencia a la demostración de la efectividad de las intervenciones de la TO en pacientes oncológicos pediátricos, según los estudios consultados, queda verificada la eficacia de los TOs. Se expone que los TOs pueden trabajar con estos pacientes durante y después del cáncer para ayudarles a mantener la participación en las AVD y de ocio y tiempo libre, a regresar a sus ocupaciones y fomentar su calidad de vida. De este modo, se centran en la capacidad funcional, el desarrollo cognitivo, las habilidades sociales, el

funcionamiento emocional y de comportamiento, y tienen en cuenta el significado y los deseos del paciente y su entorno. (13,15-41)

También se revela que la ludoterapia, las actividades creativas, las técnicas de estimulación cognitiva, la terapia grupal y familiar, los programas de manejo de la fatiga, la terapia asistida con animales, la musicoterapia y la modificación del entorno tienen efectos beneficiosos en las funciones motoras, la autoestima, el empoderamiento, la interacción social, la disminución de la ansiedad y la fatiga, y conlleva un aumento del bienestar y confort, de tal manera que es posible hacer frente a la hospitalización. Además, la intervención de los TOs no se centra tan solo en niños, sino también incluye a los familiares y/o cuidadores y el equipo multidisciplinario ante el Síndrome de Burnout.(13,15-41)

En relación con el estado actual de la TO, los resultados permiten afirmar que existe un creciente y sostenido interés de los TOs por investigar y participar en el proceso terapéutico de los pacientes oncológicos pediátricos. Sin embargo, también se menciona la insuficiencia de aportes en la carrera y el poco entrenamiento sobre este ámbito. Por el contrario, nos encontramos con una escasa participación de los TOs en los equipos interdisciplinarios que se encargan del cuidado de los niños con cáncer, pese a que el papel de la TO está incluido en éstos.(42-53)

En la actualidad, aparte de la promoción de la presencia de la TO en la atención de la población pediátrica oncológica, por un lado, se mencionan nuevos retos para los TOs, como el trabajo de las secuelas de dicha población, considerando no sólo los aspectos físicos, psicológicos y sociales, sino también los cognitivos, emocionales, perceptivos y ambientales. Por otro lado, incluir a los adolescentes en las unidades de oncología pediátricas y atender sus necesidades particulares, y, por último, asistir a los adultos supervivientes de cáncer infantil.(42-53)

En lo concerniente a la metodología utilizada por los TOs en los estudios, destaca el enfoque holístico, centrado en la persona y el uso de actividades significativas para fomentar la participación activa en actividades y ocupaciones valiosas, el sentido de independencia y la calidad de vida. Se tienen como referencia el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia

Ocupacional, el MOHO y el CMOP; se atienden los aspectos físicos, cognitivos, psicosociales y emocionales; y se pretende hacer uso del enfoque predictivo, preventivo, preservativo, restaurativo, compensatorio y/o adaptativo. Los programas desarrollados por los TOs comprendieron: enfoques físicos, reeducación postural, aumento de la tolerancia y autonomía, manejo de los síntomas y necesidades, gestión de estilos de vida, entrenamiento en AVD, graduación de la actividad significativa, estrategias cognitivas, educación del sueño, técnicas de conservación de la energía, evaluación y/o adaptación de factores ambientales, prescripción de equipos, manejo del linfedema, así como la educación y formación de los cuidadores y provisión de apoyo a la pérdida, duelo y deterioro. (22-24,27-35,44,54-67)

Los ambientes laborales de los TOs fueron consultorios de atención ambulatoria, unidades de cuidados intensivos y/o paliativos, centros de rehabilitación, el hogar y la comunidad. Siempre se promovió el trabajo de los equipos interdisciplinarios para mejorar los síntomas del cáncer, sus efectos secundarios y la calidad de vida. (22-24,27-29,31,32,35,44,54-67)

El uso actividades sociales y de ocio y, sobre todo, el juego, fueron las prácticas más utilizadas en nuestra población y los materiales empleados fueron equipos y adaptaciones, actividades lúdicas, artesanales, artísticas, etc.(13,15,16,18,21,28,58,61,65,67) Se alude como terapias complementarias: la aromaterapia, musicoterapia, reflexología, la relajación y el masaje.(37,66,67) Además, presentan el Marco de Ecobiodesarrollo, el Impairment-Driven Cancer Rehabilitation Model, el Prospective Surveillance Model y el Modelo de Adaptación a la Fatiga (MAF).(44,54,64)

Finalmente, en lo que respecta a los instrumentos de evaluación utilizados, los estudios nombran fuentes directas, como la hoja de solicitud, informes y la entrevista familiar, y fuentes indirectas, como la entrevista ocupacional, la observación y herramientas estandarizadas: Índice de Barthel, Índice de Katz, Medida de Independencia Funcional (FIM), Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT), Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), Escala de Rendimiento de Karnofsky, Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI), State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAI-Ch), Inventario de Desarrollo Battelle 2 (BDI-2), Perfil Sensorial del Niño Infantil, Dynamic Occupational Therapy Cognitive Assessment for Children (DOTCA-

Ch), Evaluación de Habilidades Motoras y de Procesamiento (AMPS), Loewenstein Occupational Therapy Cognitive Assessment (LOTCA), Rivermead Behavioural Memory Test (RBMT-II), Rivermead Behavioural Memory Test for Children (RBMT-C), Test of Everyday Attention for Children (Tea-ch), Handwriting assessment (no estandarizada), Inventario de Burnout de Maslach (MBI), Escala de Dolor de Caras, Escala Visual de Fatiga, Escala de Ansiedad de Caras para niños, Historia del Juego de Takata (TPH), Iranian Children Participation Assessment Scale (ICPAS), Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), Pediatric Inventory for Parents (PIP), Short Form of the Profile of Mood States (POMS-SF), Piper Fatigue Scale (PFS), Pain Disability Index (PDI), Pain Disability Questionnaire (PDQ), The Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) y el St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ).(13,17-19,21,22,25,27,30,38,68)

Criterio de expertos

Este apartado fue creado a partir de las respuestas a las entrevistas enviadas por correo electrónico a los TOs: Eduardo José Fernández Rodríguez (España), Andrea Yupanqui Concha (Chile) y Sheila M. Longpré (EE. UU.).

Todos coinciden en que no hay suficiente documentación sobre la TO en oncología pediátrica y consideran todavía emergente la práctica de la misma, siendo escasa en relación con las necesidades de la población. En referencia a las unidades oncológicas pediátricas, se encuentran grandes diferencias: en EE. UU., los TOs están presentes en cuidados intensivos, rehabilitación para pacientes internados, cuidados paliativos o de hospicio, pero más comúnmente de forma ambulatoria; en Chile, se proporciona por los hospitales ligados al Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA); y, en España, no se informa. La cantidad de TOs es difícil de calcular puesto que no existe ninguna estadística. Tan solo podemos mencionar un total de 150-200 profesionales que trabajan en EE. UU. En cuanto a los costes, en EE. UU., los servicios generalmente están cubiertos por un seguro, dependiendo de la tipología tendrá más o menos cobertura. También se tienen en cuenta las donaciones en determinados hospitales. En Chile y España están cubiertos por el Gobierno y/o Sanidad, sin embargo, existe la opción de atención privada.

La frecuencia de los servicios de TO depende de múltiples factores, siendo común la visita de una a tres veces por semana en EE. UU. y Chile, y atendiendo una media de treinta niños al año, aunque se expone la idealidad de visitas diarias. En lo relativo a los modelos de intervención, mencionan los basados en la ocupación (MOHO, Persona-Ambiente-Ocupación-Rendimiento, PEO, Modelo de Adaptación Ocupacional y el CMOP), los vinculados al desarrollo infantil (Teorías del Desarrollo e Integración Sensorial) y el enfoque de cuidado centrado en la familia. Piensan que las evaluaciones deberían estar relacionadas con la edad y el desarrollo del niño. Nombran la entrevista, la observación clínica, la Child Occupational Self Assessment (COSA), la Peabody Developmental Motor Scales - II (PDMS-II), las Escalas de Desarrollo Psicomotor y las Escalas Vineland. Al considerar el Marco de Práctica de Terapia Ocupacional, 3ª Edición, los niños presentan déficits en cada área de ocupación. El tipo de atención se presta entorno a las AVD y las necesidades biomecánicas. Por todo lo antedicho, todos creen indispensable la TO en los niños con cáncer y sus familias, por la visión integral del niño y los componentes de desempeño (emocional, sensorial, motriz, cognitivo y social), utilizando tanto un enfoque centrado en la familia, centrado en el cliente, en el hogar y en la educación.

5. Conclusiones

Los procedimientos invasivos, dolorosos, estresantes y prolongados de diagnóstico, el tratamiento y hospitalización en un ambiente extraño del cáncer, junto con los efectos secundarios del medicamento influyen negativamente en los aspectos físicos, emocionales y psicosociales de los niños. Todo ello puede generar ciertos signos y síntomas, como retraso en el desarrollo, trastornos del sueño, trastornos alimenticios, ansiedad, depresión, dependencia, interrupción de la vida cotidiana y de las AVD, disminución de la calidad de vida y participación limitada en las funciones sociales.

Por todo lo anteriormente mencionado y la revisión de los estudios incluidos en nuestra investigación, queda demostrado que las intervenciones en usuarios oncológicos pediátricos por parte de los TOs muestran beneficios en la calidad de vida y, por tanto, la práctica de la TO es efectiva,

cumpléndose el objetivo principal de nuestro trabajo. El resto de objetivos han sido explicados y alcanzados en el apartado anterior.

También es cierto que, aunque se observe gran bibliografía sobre el papel del terapeuta ocupacional en oncología pediátrica, la mayoría se trata de revisiones bibliográficas y estudios descriptivos, por lo que sería necesario la publicación de estudios experimentales con mayor número de participantes que demuestren mensurablemente la eficacia de la práctica de la TO en esta población, así como su divulgación.

Otra dificultad para la TO es el desconocimiento por parte de la sociedad acerca de la profesión y su práctica, por lo que la demanda de los servicios es limitada e impide su expansión.(65) Por ello, concluimos que es importante introducir al terapeuta ocupacional en el equipo profesional de las unidades oncológicas, tanto en los hospitales como en sus hogares, para que todos los usuarios puedan tener la oportunidad de mejorar su autonomía personal y su calidad de vida.

Limitaciones

En lo referente a las limitaciones de nuestro estudio, principalmente hemos podido verificar la escasez de práctica clínica de TO con pacientes oncológicos de edad pediátrica, como resultado de una baja producción científica en esta área, y, en consecuencia, nuestro restringido conocimiento de las posibilidades de intervención, dificultando la propagación de nuestro trabajo.

Además, debemos mencionar la baja participación en las entrevistas enviadas por correo electrónico debido a que, aunque la mayoría contestó, éstos no pudieron ayudar demasiado puesto que no trabajaban con nuestro rango de edad.

Otros estudios podrían incluir la valoración de la intervención de la TO en los familiares y/o cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. Asimismo, a partir del estudio realizado pueden dar lugar a la elaboración de programas de intervención, con resultados mensurables para ampliar la evidencia de la eficacia de la TO en oncología pediátrica.

Agradecemos la atención prestada a todas las personas que nos han permitido proseguir en esta materia de investigación.

6. Bibliografía

1. Álvarez Rodríguez JA. El cáncer: proceso oncológico integral. León: Gráficas Alse; 2006.
2. Organización Mundial de la Salud [Internet]. [actualizado 1 Feb 2018; citado 27 May 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
3. Cruz Hernández JJ, Rodríguez Sánchez CA, Del Barco Morillo E, Fonseca Sánchez E. Oncología clínica. 6ª Ed. Barcelona: Elsevier, D.L.; 2017.
4. La Sociedad Americana Contra El Cancer [Internet]. EE. UU. [actualizado 30 May 2018; citado 27 May 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es>
5. Unstituto Nacional del Cáncer [Internet]. EE. UU. [citado 27 mayo 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer>
6. Ruiz Extremera Á. Pediatría en Ciencias de la Salud. Granada: Universidad de Granada (Manuales Major); 2013.
7. Instituto Nacional de Estadística. [Internet]. Madrid [citado 27 de mayo de 2018]. Disponible en: <http://www.ine.es/>
8. Madero López L, Muñoz Villa A. Hematología y oncología pediátricas. Madrid: Ergon, D.L.; 1997.
9. Registro Nacional de Tumores Infantiles RNTI-SEHOP [Internet]. Valencia [citado 27 May 2018]. Disponible en: <https://www.uv.es/rnti/>
10. Domingo Sanz MÁ. Terapia ocupacional en pediatría. Madrid: Síntesis, D.L.; 2015.
11. Mulligan S. Terapia ocupacional en pediatría: proceso de evaluación. Madrid: Editorial Médica Panamericana, D.L.; 2006.
12. Polonio López B, Castellanos Ortega MC, Viana Moldes I. Terapia ocupacional en la infancia: teoría y práctica. Madrid: Editorial Médica-Panamericana, D.L.; 2008.
13. Verdú JB, Castillo CF del, Cuenca EG, Moran M, Plasencia M, Prades O, et al. Atención interdisciplinar a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica. Psicooncología [Internet]. 2009; 6(2-3): 381-411. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3113846>
14. Urrútia G, Bonfill X. Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. Med Clínica [Internet]. 2010; 507-11. Disponible en: <https://medes.com/publication/61343>
15. Cañizo MM. Manejo del dolor a través de terapia de juego: Revisión sistemática. Rev TOG [Internet]. 2017; 25(14):19. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5915157>

16. Helena Vitale R, Brioschi Soares F, Figueiredo M, Drumond de Brito C. Terapia ocupacional e oncologia pediátrica: caracterização dos profissionais em centros de referência no Estado de São Paulo. Rev Ter Ocupacional Universidade São Paulo [Internet]. 2017; 28: 36. Disponible en: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/111291>
17. McCullough A, Ruehrdanz A, Jenkins MA, Gilmer MJ, Olson J, Pawar A, et al. Measuring the Effects of an Animal-Assisted Intervention for Pediatric Oncology Patients and Their Parents: A Multisite Randomized Controlled Trial. J Pediatr Oncol Nurs [Internet]. 2017; 35(3): 159-77. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29268667>
18. Mohammadi A, Mehraban AH, Damavandi SA. Effect of Play-based Occupational Therapy on Symptoms of Hospitalized Children with Cancer: A Single-subject Study. Asia-Pac J Oncol Nurs [Internet]. 2017; 4(2): 168-72. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28503651>
19. Sparrow J, Brennan R, Mao S, Ness KK, Rodriguez-Galindo C, Wilson M, et al. Participation in an occupational therapy referral program for children with retinoblastoma. J Pediatr Rehabil Med [Internet]. 2016; 9(2): 117-24. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27285804>
20. Uribe-Echevarría M, Madrid B, Picand K, Leiva A, Rojo L. Caracterización del desarrollo psicomotor de niños y niñas con cáncer. Rev Chil TO [Internet]. 2015; 15(1): 97-108. Disponible en: <https://revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/37134>
21. Agorreta E, Fernandez R, Durán P, Apestegui E. Intervención del Terapeuta Ocupacional en la Atención a Personas con Cáncer en Navarra. Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Navarra [Internet]. 2014; 35. Disponible en: <http://terapeutas-ocupacionales.es/assets/files/COTONA/Documentos%20Publicados/Intervencion%20de%20Terapia%20Ocupacional%20en%20Oncologia.pdf>
22. Flores D, Vega V, Río CD, Zavala D. Ocuparse del bienestar de los profesionales de la salud: un desafío pendiente. Rev Chil TO [Internet]. 2014; 14(1): 33-44. Disponible en: <https://revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/32386>
23. Pizzi MA. Promoting health, wellness, and quality of life at the end of life: hospice interdisciplinary perspectives on creating a good death. J Allied Health [Internet]. 2014; 43(4): 212-20. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25433185>

24. O'Grady K. Music Therapy in Pediatric End-of-Life Care. *Journal of Medical Music Therapy* [Internet]. 2014; 7(1): 24-32. Disponible en: https://www.jstage.jst.go.jp/article/jmm/7/1/7_24/article
25. Mouradian LE, DeGrace BW, Thompson DM. Art-based occupation group reduces parent anxiety in the neonatal intensive care unit: a mixed-methods study. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2013; 67(6): 692-700. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24195903>
26. Menéndez CB, Sánchez CM. Un camino de posibilidades: experiencias artísticas en una unidad de oncología pediátrica. *Arteterapia* [Internet]. 2013; 8: 169-90. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4742625>
27. Cardoso da Silva AC. Diferentes intervenções de terapia ocupacional em cuidados paliativos - Revisão sistemática de literatura. Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo [Internet]. 2013. Disponible en: <ses.sp.bvs.br/lildbi/docsonline/get.php?id=3972>
28. Iara Pfeifer L, Rodrigues Garcia-Schinzari N, Mota Pacciullo Sposito A. Cuidados Paliativos junto a Crianças e Adolescentes Hospitalizados com Câncer: o Papel da Terapia Ocupacional. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2013; 59: 239-47. Disponible en: <http://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/sus-28878>
29. Lapointe J. Cancer-related pain: The role of occupational therapy in prevention and management [Internet]. 2012; 14: 3. Disponible en: <https://www.highbeam.com/doc/1P3-2801888051.html>
30. Carrasco P. Terapia ocupacional en la fase final de la vida [Internet]. 2011. Disponible en: http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Pilar%20Carrasco/paliativos_terapia_ocupacional_Carrasco_jun11.pdf
31. Burkhardt A, Ivy M, Kannenberg K, Low J, Marc-Aurele J, Youngstrom MJ. The Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2011; 65(6): 66-75. Disponible en: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1865200>
32. Longpré S, Newman R. The Role of Occupational Therapy in Oncology. The American Occupational Therapy Association [Internet]. 2011. Disponible en: <https://www.aota.org/Practice/Rehabilitation-Disability/Emerging-Niche/Cancer.aspx>
33. Kasven-Gonzalez N, Souverain R, Miale S. Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: case report. *Palliat Support Care* [Internet]. 2010; 8(3): 359-69. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20875180>

34. Gutiérrez LM, Videira SD, Fernández-Conde MG, Martín AV. Una experiencia de Terapia Ocupacional con pacientes oncológicos. Rev TOG [Internet]. 2010; (11): 2. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3186364>
35. Barry P, O'Callaghan C, Wheeler G, Grocke D. Music therapy CD creation for initial pediatric radiation therapy: a mixed methods analysis. J Music Ther [Internet]. 2010; 47(3): 233-63. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21275334>
36. la Cour K, Josephsson S, Tishelman C, Nygård L. Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. Palliat Support Care [Internet]. 2007; 5(3): 241-50. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17969827>
37. Rico L. "Dolor, niños y arte": Oncología y trasplantes pediátricos. Arteterapia [Internet]. 2007;2:87-107. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/ARTE/article/view/ARTE0707110087A>
38. Yuen HK, Mitcham M, Morgan L. Managing post-therapy fatigue for cancer survivors using energy conservation training. J Allied Health [Internet]. 2006; 35(2): 121-39. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19759966>
39. Crompton S, Bray J, Cooper J, Gail E, Mason A. Occupational therapy intervention in cancer: Guidance for professionals, managers and decision-makers. [Internet]. Londres: College of Occupational Therapists; 2004. Disponible en: <http://www.wales.nhs.uk/sites3/Documents/362/Appendix%20VI%20-%20Role%20of%20Occupational%20Therapy%20in%20Cancer%20Care%20-%20Specialist%20Group%20Information.pdf>
40. Strasser F, Sweeney C, Willey J, Benisch-Tolley S, Palmer JL, Bruera E. Impact of a half-day multidisciplinary symptom control and palliative care outpatient clinic in a comprehensive cancer center on recommendations, symptom intensity, and patient satisfaction: a retrospective descriptive study. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2004; 27(6): 481-91. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15165646>
41. Gagnon J, Bouchard F, Landry M, Belles-Isles M, Fortier M, Fillion L. Implementing a hospital-based animal therapy program for children with cancer: a descriptive study. Can Oncol Nurs J [Internet]. 2004; 14(4): 217-22. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15635895>
42. Frobisher C, Lancashire ER, Jenkinson H, Winter DL, Kelly J, Reulen RC, et al. Employment status and occupational level of adult survivors of

- childhood cancer in Great Britain: The British childhood cancer survivor study. *Int J Cancer* [Internet]. 2017; 140(12): 2678-92. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5434894/>
43. Moruno Miralles P, Ramón NC, Valero SA. Adolescents with Cancer and Occupational Deprivation in Hospital Settings: A Qualitative Study. *Hong Kong J Occup Ther* [Internet]. 2016; 27: 26-34. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1016/j.hkjot.2016.05.001>
44. Silva MCM da, Lopes Júnior LC, Nascimento LC, Lima RAG de. Fatiga en niños y adolescentes con cáncer bajo la perspectiva de los profesionales de salud. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2016; 24. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100405&lng=en&tlng=en
45. Casado Durandez P, Palanca Sánchez I, Peña Rey I, Soler Crespo P, Borrás Andrés JM, Acha García T, et al. Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/EEyRR_org.htm
46. Atienza AL, Andi6n M, Colino CG, Gutiérrez-Carrasco I, Echevarria-Barona A. Situación actual de los adolescentes con cáncer en las unidades de hemato-oncología pediátrica españolas. *An Pediatría* [Internet]. 2013; 78(4): 268. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4241077>
47. Kirchhoff AC, Krull KR, Ness KK, Park ER, Oeffinger KC, Hudson MM, et al. Occupational outcomes of adult childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Cancer* [Internet]. 2011; 117(13): 3033-44. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21246530>
48. Silver JK, Gilchrist LS. Cancer rehabilitation with a focus on evidence-based outpatient physical and occupational therapy interventions. *Am J Phys Med Rehabil* [Internet]. 2011; 90(5): 5-15. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21765263>
49. Fernández B, Jorge V, Llorens À, Arcos L, García R, Zabalza A. Calidad de vida y estado de salud en niños y en adolescentes supervivientes de cáncer. *Psicooncología* [Internet]. 2009; 6(2): 459-68. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220459A>
50. Kowalczyck J, Pritchard-Jones K, Samardakiewicz M, Kowalewska-Bajor M, Anna Pomaska E, Fitzgerald E, et al. European Standards of Care for Children with Cancer. SIOPE [Internet]. Varsovia; 2009. Disponible en:

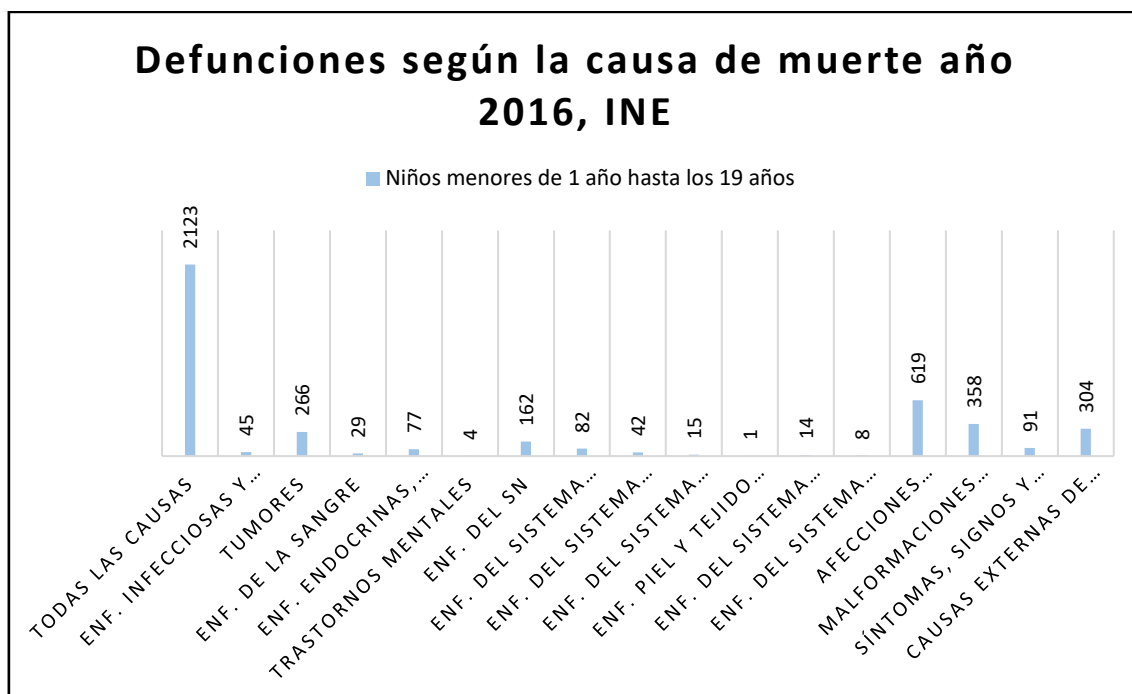
<https://www.siope.eu/european-research-and-standards/standards-of-care-in-paediatric-oncology/>

51. Copp G, Caldwell K, Atwal A, Brett-Richards M, Coleman K. Preparation for cancer care: perceptions of newly qualified health care professionals. Eur J Oncol Nurs [Internet]. 2007; 11(2): 159-67. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17126078>
52. Salas Navarrete E. Evolución de la terapia ocupacional en el campo de la oncología. Rev TOG. 2006; (4): 3. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2151666>
53. Bernabeu Verdú J. Calidad de vida en oncología pediátrica: Estudio inicial de un cuestionario. Unitat oncologia pediàtrica - Hospital La Fe [Internet]. Disponible en: <https://www.uv.es/jorber2/calidad%20de%20vida%20en%20oncologia%20pediatrica.pdf>
54. Sleight AG, Duker LIS. Toward a Broader Role for Occupational Therapy in Supportive Oncology Care. Am J Occup Ther [Internet]. 2016; 70(4): 1-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4904498/>
55. Elmescany É, Barros ML. Espiritualidade e terapia ocupacional: reflexões em cuidados paliativos. Rev NUFEN [Internet]. 2015; 7(2): 1-24. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2175-25912015000200002&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt
56. Allen M. The Role of Occupational Therapy in Palliative and Hospice Care. The American Occupational Therapy Association [Internet]. 2015. Disponible en: https://www.aota.org/~media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatIsOT/PA/Facts/FactSheet_PalliativeCare.pdf
57. Occupational Therapy Australia. Position Paper: Occupational therapy in palliative care. Aust Occup Ther J [Internet]. 2015; 62(6): 459-61. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26769420>
58. Occupational Therapy Australia. Position Paper: Occupational therapy in oncology. Aust Occup Ther J [Internet]. 2015;62. Disponible en: <http://www.otaus.com.au/sitebuilder/advocacy/knowledge/asset/files/21/positionpaper-occupationaltherapyinoncology%5Baugust2015%5D-occupationaltherapyaustralia.pdf>
59. Silver JK, Raj VS, Fu JB, Wisotzky EM, Smith SR, Kirch RA. Cancer rehabilitation and palliative care: critical components in the delivery of high-quality oncology services. Support Care Cancer [Internet]. 2015;

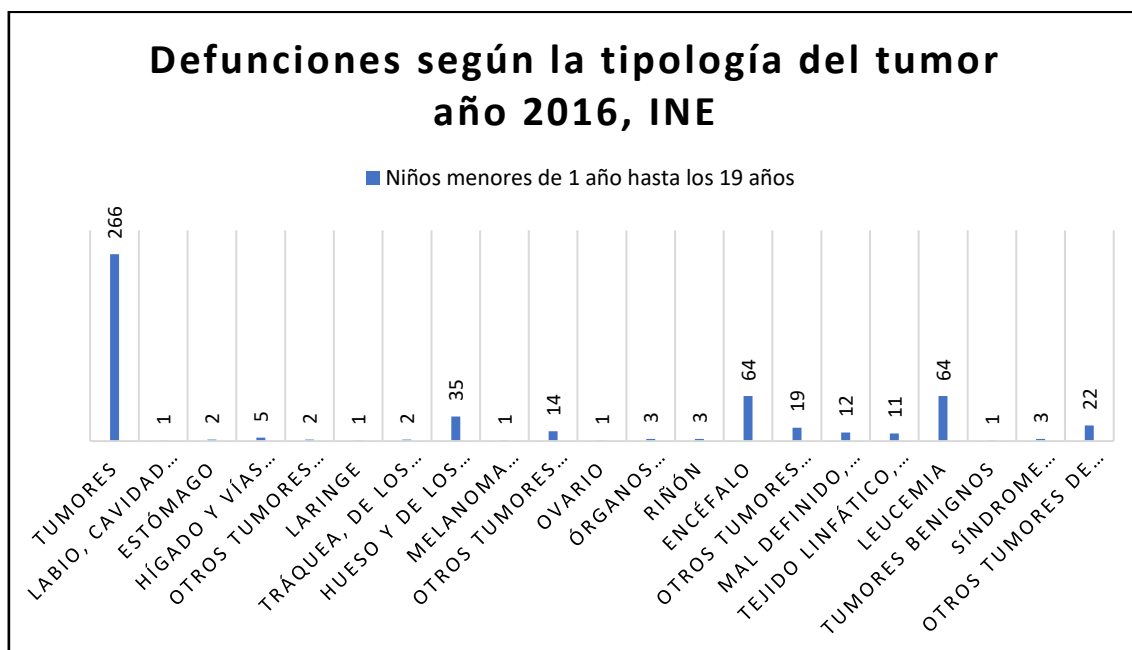
- 23(12): 3633-43. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26314705>
60. Ryan K, Connolly M, Charnley K, Ainscough A, Crinion J, Hayden C, et al. Palliative Care Competence Framework. [Internet]. Dublin; 2014 [citado 27 May 2018]. Disponible en: <http://aiihpc.org/education/competence/>
61. Oliveira TSB de, Oliveira GB de, Lima IP de, Santana LF, Sucupira PA. A importância de atividades lúdicas com crianças oncológicas: Relato de Experiência. Rev Universidade Vale Rio Verde. 2014; 12(1): 397-406. Disponible: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4901338>
62. Persch AC, Braveman BH, Metzler CA. P4 medicine and pediatric occupational therapy. Am J Occup Ther [Internet]. 2013; 67(4): 383-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23791312>
63. Keesing S, Rosenwax L. Establishing a role for occupational therapists in end-of-life care in Western Australia. Aust Occup Ther J [Internet]. 2013; 60(5): 370-3. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1440-1630.12058>
64. Gronski MP, Bogan KE, KloecCkner J, Russell-Thomas D, Taff SD, Walker KA, et al. Childhood toxic stress: a community role in health promotion for occupational therapists. Am J Occup Ther [Internet]. 2013; 67(6): 148-153. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24195910>
65. Sime MM, Shishido NS, Santos W de A. Caracterização do Perfil da Clientela do Setor de Terapia Ocupacional na Oncologia Pediátrica. Rev Bras Can [Internet]. 2011; 167-75. Disponible en: <pesquisa.bvsalud.org>
66. Raphael J, Hester J, Ahmedzai S, Barrie J, Farqhuar-Smith P, Williams J, et al. Cancer pain: part 2: physical, interventional and complimentary therapies; management in the community; acute, treatment-related and complex cancer pain: a perspective from the British Pain Society endorsed by the UK Association of Palliative Medicine and the Royal College of General Practitioners. Pain Med [Internet]. 2010; 11(6): 872-96. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20456069>
67. Pearson EJM, Todd JG, Fatcher JM. How can occupational therapists measure outcomes in palliative care?. Palliat Med [Internet]. 2007; 21(6): 477-85. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17846087>
68. Adcock F, Burke GA. Children with Brain Tumours: A Critical Reflection on a Specialist Coordinated Assessment. Br J Occup Ther [Internet]. 2014; 77(8): 429-33. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.4276/030802214X14071472109950>

7. Anexos

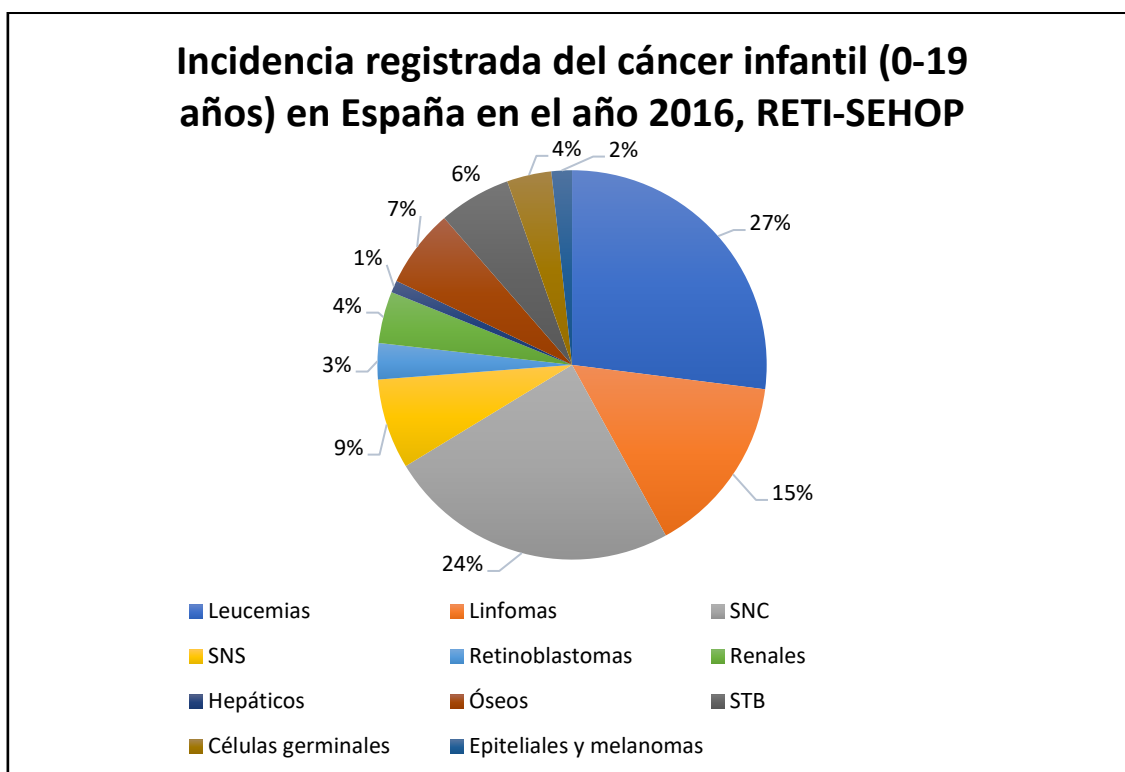
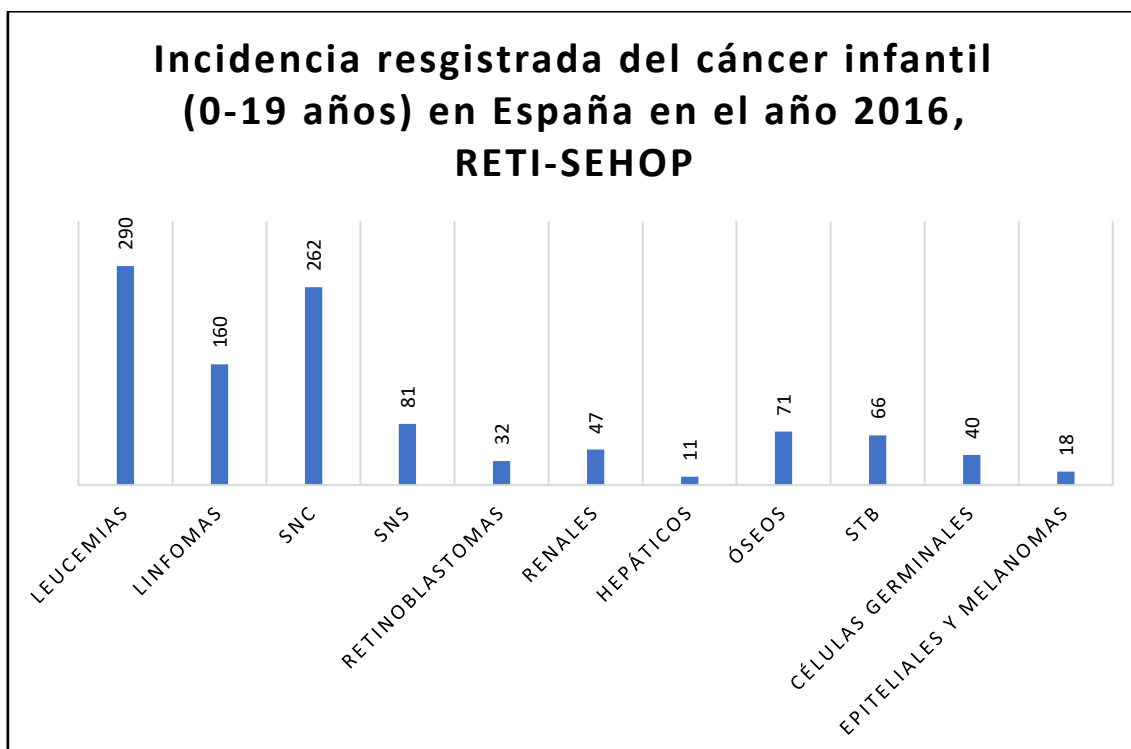
7.1. Anexo I – Gráfica de defunciones en España en población pediátrica



7.2. Anexo II – Gráfica de defunciones en España según la tipología del tumor



7.3. Anexo III – Gráficos del registro del cáncer infantil



7.4. Anexo IV – Figura del impacto del cáncer en el desempeño ocupacional del niño.



7.5. Anexo V – Alteraciones motrices por localización

| | |
|------------------------------------|--|
| Hemisferios cerebrales | Alteración del tono muscular y del movimiento: parálisis y debilidad, y espasticidad. |
| | Dificultades para planificar y organizar el movimiento. |
| Tálamo y ganglios basales | Dificultades en la regulación y ajuste del movimiento: atetosis, distonías y ataxia. |
| | Asinergia. |
| | Temblores uni o bilaterales de las extremidades; asociada al movimiento voluntario. |
| Área pineal y cerebro medio | Los déficits motores pueden ser espasticidad y signos cerebelares como ataxia y asinergia. |
| Cerebelo | Dificultades de equilibrio estático y dinámico (ataxia). |
| | Asinergia. |
| | Alteración en los ajustes de ejecución de movimiento voluntario. |
| | Hipotonicidad. |
| Tallo cerebral | Dificultad para estabilizar la cabeza y alinearla con el tronco (ataxia de tronco). |
| | Dificultades en las respuestas posturales ante desequilibrios y para anticipar ajustes posturales. |

7.6. Anexo VI - Entrevista a expertos

Estimado/a,

Soy Sheila López Blasco, estudiante de 4º del Grado de Terapia Ocupacional en la Universidad de Zaragoza, España. Me pongo en contacto con usted porque estoy realizando el trabajo de fin de carrera sobre la efectividad de la intervención de la Terapia Ocupacional en Oncología Pediátrica, y me he informado sobre sus conocimientos en el campo. Por ello, me gustaría saber si podría cumplimentar la siguiente entrevista para poder incluirla en mi trabajo puesto que veo indispensable la opinión y visión de profesionales con su entendimiento. Sería un gran honor y estaría muy agradecida de poder incluir dicha entrevista con sus conocimientos en mi trabajo.

No tendría ningún problema en proporcionarle más información si la necesita o no se encuentra del todo seguro con el mensaje. Debo informarle que esta entrevista también va a ser enviada a más profesionales de otros países en los que la Terapia Ocupacional trabaja dentro de las unidades de oncología pediátrica.

Primeramente, me gustaría que se presentase un poco (incluir: nombre, país, formación, experiencia, trabajo, etc.) para poder presentarle debidamente antes de exponer su entrevista.

1. ¿Cómo de extendida se encuentra la Terapia Ocupacional en su país en el ámbito de la oncología pediátrica?
2. ¿Qué unidades de Terapia Ocupacional en oncología pediátrica existen en su país, o dónde se prestan dichos servicios?
3. ¿Sabría decirme la cantidad de profesionales de la Terapia Ocupacional se encuentran trabajando en las unidades de oncología pediátrica en su país?
4. Si en su país la intervención en oncología pediátrica es mediante un equipo multidisciplinar, ¿podría decirme qué profesionales lo conforman?
5. ¿Cree que hay suficiente documentación sobre la intervención de la Terapia Ocupacional en oncología pediátrica?
6. ¿Cuál/es es/son el/los modelo/s que siguen para las intervenciones de Terapia Ocupacional en oncología pediátrica?
7. ¿Utilizan algún tipo de herramienta para realizar un diagnóstico o evaluación ocupacional? ¿Cuáles son?
8. ¿Qué herramientas de evaluación utilizan para comprobar la eficacia de los resultados de sus intervenciones?
9. ¿Con qué frecuencia recibe la población oncológica pediátrica los servicios de Terapia Ocupacional? ¿Cómo se determinan la duración y cantidad de dichas sesiones?
10. ¿Cuáles son las principales áreas de ocupación en las que los niños tienen déficits? ¿Cómo cree que ayuda la Terapia Ocupacional en resolver dichos problemas?
11. ¿Cree que es efectiva la intervención desde Terapia Ocupacional en las unidades de Oncología pediátrica? ¿E indispensable en el equipo multidisciplinar para la intervención en oncología pediátrica?
12. ¿Cuáles serían las razones por las que usted promovería la figura de la Terapia Ocupacional en las unidades de oncología pediátrica?
13. Podría decirme ¿cuánta población pediátrica se encuentra registrada en oncología en su país? ¿Cuántos casos más o menos suelen atender a lo largo de un año?

14. ¿Cuál es la patología (dentro del área oncológica) con la que más trabajan? ¿Y cuál es la que mejores resultados muestra tras la intervención de Terapia Ocupacional?
15. Finalmente, podría decirme si tiene algún coste y a cuánto asciende en caso de que así sea, los servicios de Terapia Ocupacional en oncología infantil en su país.
16. Si tuviera alguna información más relacionada con el tema sería muy útil para mí. ¿Podría recomendarme algún libro o artículo de interés en esta área?

Si tuviera, además, documentos relacionados con el tema tratado sería de grata ayuda para mi registro en el tema.

Muchas gracias de antemano,

Sheila LB.

7.7. Anexo VII – Expertos consultados

España:

- Eduardo José Fernández Rodríguez. Terapeuta Ocupacional de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), profesor en la Universidad de Salamanca, Doctorado en Oncología Clínica. eduardo.fernandez@aecc.es
- María Pilar Carrasco Mateo. Terapeuta Ocupacional del Hospital de la Comunidad de Madrid. Especialista en intervenciones oncológicas en adultos. pcarrascomateo@yahoo.es
- Alvaro Lassaletta Atienza. Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Niño Jesús. alvaro.lassaletta@salud.madrid.org
- Jordi Bernabeu Verdú. Unitat Oncologia Pediàtrica de l'Hospital La Fe. jordi.bernabeu@uv.es
- ASPANOA. Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón. aspanoa@aspanoa.org
- Hospital Sant Joan de Déu. Entidad sin ánimo de lucro, con vocación de servicio público. Especialista en pediatría. infovisidoc@sjdhospitalbarcelona.org / 932532100.
- Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Galicia (COTOGA). cotoga@cotoga.es

- Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Centro sanitario monográfico dedicado a la patología pediátrica. mariano.bes@salud.madrid.org
- Fundación Aladina. Presta apoyo integral a los niños y adolescentes enfermos de cáncer y sus familiares. ivis.ramos@aladina.org
- ASION. Asociación Infantil Oncológica de Madrid. asion@asion.org

Francia:

- Institut National du Cancer. Agencia estatal de salud y experiencia científica en oncología responsable de coordinar acciones para luchar contra el cáncer. invitations@institutcancer.mailsinblack.com
- Dr. Jean Michon. Presidente de la National Pediatric Cancer Societies. jean.michon@curie.fr

Reino Unido:

- Children with Cancer UK. Es la principal organización benéfica nacional dedicada a la lucha contra el cáncer infantil. info@childrenwithcancer.org.uk
- OT for Kids. Compañía de TO privada e independiente, destinada a producir resultados positivos en niños, padres, profesores, organizaciones y escuelas. office@otforkids.co.uk
- Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust. Hospital especialista en la enfermedad pediátrica. foiteam@gosh.nhs.uk / england.contactus@nhs.net
- NHS Greater Glasgow and Clyde. gilian.matheson@ggc.scot.nhs.uk

Estados Unidos:

- Mackenzi Pergolotti. PhD, OTR/L. Terapeuta Ocupacional líder en el campo emergente de la TO en Oncología. m.pergolotti@colostate.edu
- Sheila M. Longpré. PhD, OTR/L. Terapeuta Ocupacional en Trampa. Profesora asociada y directora de relaciones clínicas y de la comunidad en la Nova Southeastern University. longpre@nova.edu
- Jennifer Bonamer. PhD, RN-BC, AHN-BC. Desarrollo Profesional de Enfermería – Especialista en investigación. Sarasota Memorial Health Care System. Jennifer-Bonamer@smh.com
- Tyler Robinson Foundation. Fundación que ayuda financiera y emocionalmente a las familias con un diagnóstico pediátrico de cáncer. info@trf.org

Canadá:

- CHU de Québec-Université Laval. Fundación que brinda servicios y cuidados de salud generales y especializados, integrando la enseñanza y la investigación clínica. Info@chudequebec.ca
- Guillaume Brochu. Terapeuta Ocupacional en St-Jean-sur-Richelieu. gbrochu@actisport.ca
- Caroline Lefebvre. Terapeuta Ocupacional en Santé Physique et Mentale. clefebvre@actisport.ca
- Jessica Nadeau. Terapeuta Ocupacional en Marieville. jnadeau@actisport.ca

Chile:

- Erna Navarrete Salas. Terapeuta Ocupacional. Master in Medical Sciences of Occupational Therapy. Profesora Asociada en Docencia en la Universidad de Chile. enavarre@med.uchile.cl
- Andrea Yupanqui Concha. Terapeuta Ocupacional. Doctora en Estudios Interdisciplinarios de Género. Profesora asociada de la Universidad de Magallanes. andrea.yupanqui@umag.cl
- Wilson Verdugo Huenumán. Director del Departamento de Terapia Ocupacional de la Universidad de Magallanes. wilson.verdugo@umag.cl

Brasil:

- Caroline Vaz. Fisioterapeuta del Hospital de Câncer de Mato Grosso. fisio.carol@hcancer.com.br

Irán:

- Afsoon Hassani Mehraban. PhD. Terapeuta Ocupacional de la Iran University of Medical Sciences. mehraban.a@iums.ac.ir

Japón:

- Atsushi Manabe. Departamento de Pediatría del St. Luke's International Hospital. manabe-luke@umin.ac.jp
- Japanese Association of Occupational Therapists. dep.international@jaot.or.jp

Australia:

- Occupational Therapy Australia. info@otaus.com.au

7.8. Anexo XIII – Diagrama de flujo

