



Ministerio de  
Salud

Gobierno de Chile

# GUÍA DE PREVENCIÓN Y SEGUIMIENTO PARA SOBREVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL

PINDA 0314

## COMITÉ COORDINADOR

Área Médica: Dra. Ana Becker

Área Enfermería: EU. Rina González

Área Salud Mental: PS. Álvaro Leiva / TO. Lorena Uribe-Echevarría / TS. Romina Espinoza



# INTEGRANTES DE COMITÉ DE SEGUIMIENTO PINDA 0314

## 1. ÁREA MÉDICA

### COORDINADORA

#### Dra. Ana Becker Kossen

e-mail [anabeckerk@yahoo.com](mailto:anabeckerk@yahoo.com)

Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río - Stgo

Unidad de Hemato-Oncología Infantil

Fono: 25764627-28 Red Minsal: 264627-28

### COMITÉ ÁREA MÉDICA

Hospital Luis Calvo Mackenna	
Dra. Luisa Sepúlveda	<a href="mailto:sepulveda.le@gmail.com">sepulveda.le@gmail.com</a>
Dra. Claudia Paris	<a href="mailto:claudiaparis@yahoo.es">claudiaparis@yahoo.es</a>
Hospital Roberto del Río	
Dr. Carlos Rizzardini	<a href="mailto:carlosrizzardini@yahoo.com">carlosrizzardini@yahoo.com</a>
Hospital Exequiel González Cortés	
Dra. Veronica Oyarce	<a href="mailto:voyarcel@vtr.net">voyarcel@vtr.net</a>
Hospital San Juan de Dios	
Dr. Lautaro Vargas	<a href="mailto:lautarovp@vtr.net">lautarovp@vtr.net</a>
Hospital Dr. Sótero del Río	
Dra. Rosa Moreno	<a href="mailto:rositaestermoreno@yahoo.es">rositaestermoreno@yahoo.es</a>

### COLABORADORES

Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río		
Nutriólogo Infantil	Dra. Maria Luisa Cordero	<a href="mailto:luchacor@gmail.com">luchacor@gmail.com</a>
Cardiólogo Infantil	Dr. Alex Alcántara	<a href="mailto:alexalcantarap@gmail.com">alexalcantarap@gmail.com</a>
Jefe Unidad de Tumores Musculoesqueléticos y Ortopedia Oncológica	Dr. Jesús Ortega Randau	<a href="mailto:jorandau@yahoo.com">jorandau@yahoo.com</a>
Endocrinólogo Infantil	Dra. Claudia Godoy	<a href="mailto:claudiagodoy.godoy@gmail.com">claudiagodoy.godoy@gmail.com</a>
Nefrólogo Infantil	Dr. Erick Solar	<a href="mailto:nefrologia@sochipe.cl">nefrologia@sochipe.cl</a>

## 2. ÁREA DE ENFERMERÍA

### COORDINADORA

#### EU Rina Gonzalez

e-mail: rgonzalr@puc.cl

Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río - Stgo

Unidad de Hemato-Oncología Infantil

Fono: 25764627-28 Red Minsal: 264627-28

Departamento de Enfermería PUC

Fono 6865841

### COMITÉ ÁREA DE ENFERMERÍA

Hospital Luis Calvo Mackenna	
Elisa Cabrolier Gajardo	elisacabrolier@yahoo.es
Hospital Roberto del Río	
Fanny Sepúlveda	fanny.sepulveda@redsalud.gov.cl
Hospital Exequiel González Cortés	
Genara Rojas Valenzuela	gjrojasv@hotmail.com
Hospital San Juan de Dios	
Carolina Salazar Nuñez	Carolina.salazar.n@gmail.com
Hospital Dr. Sótero del Río	
Teresa Neira Provoste	teveangeles@hotmail.com
Claudia Berrios Rojas	claberoenf@gmail.com

### 3. ÁREA SALUD MENTAL

#### COORDINADORES

**Psicólogo Álvaro Leiva**

e.-mail: leiva.alvaro@gmail.com

**Terapeuta Ocupacional Lorena Uribe-Echevarría**

e.-mail: lo.uribe@gmail.com

Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río - Stgo

Unidad de Hemato-Oncología Infantil

Fono: 25764657 Red Minsal: 264657

#### COLABORADORES

Hospital Luis Calvo Mackenna	
PS. Belén Zerán	mbzeranrc@gmail.com
TO. Natalie Brandl	nabrandl@gmail.com
Hospital Roberto del Río	
PS. Eugenia Ahumada	eugenia.ahumada@gmail.com
Hospital San Borja	
PS. Carolina Sotelo	carolina.sotelo.m@gmail.com
Hospital San Juan de Dios	
PS. Andrea Tettamanti	andrea76cl@yahoo.com
Hospital Dr. Sótero del Río	
PS. Amaia Rosas	amaiarp@gmail.com
PS. Leticia Rojo	leca.rojo@gmail.com

#### COLABORADORAS ÁREA SOCIAL

**Asistente Social Verónica Almonacid**

**Trabajadora Social Romina Espinoza**

Fono: 25764657 Red Minsal: 264657

Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río - Stgo

Unidad de Hemato-Oncología Infantil

# ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	8
II. PROPÓSITO Y OBJETIVOS	10
III. MARCO TEÓRICO	11
IV. SEGUIMIENTO Y PREVENCIÓN POR ÁREAS	13
IV.1. ÁREA MÉDICA	15
A. PROPÓSITO	16
B. OBJETIVOS	16
C. METODOLOGÍA E INTERVENCIÓN	16
1. DIAGNÓSTICO	17
1.1. EVALUACIÓN DEL PACIENTE DURANTE EL DIAGNÓSTICO	17
1.2. EDUCACIÓN MÉDICA AL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO	19
2. TRATAMIENTO	19
2.1. EVALUACIÓN DEL PACIENTE DURANTE EL TRATAMIENTO ACTIVO	19
2.2. EDUCACIÓN MÉDICA AL MOMENTO DEL TRATAMIENTO ACTIVO	19
3. FIN DE TRATAMIENTO	19
3.1. EVALUACIÓN DEL PACIENTE AL FIN DE TRATAMIENTO	19
3.2. EDUCACIÓN MÉDICA AL MOMENTO DEL FIN DE TRATAMIENTO	20
4. SEGUIMIENTO	20
4.1. PLANIFICACIÓN DEL SEGUIMIENTO	20
4.2. SEGUIMIENTO ESPECÍFICO DE ACUERDO A PROPUESTAS POR ESPECIALISTAS	20
4.3. EDUCACIÓN EN SEGUIMIENTO	21
5. ALTA DEL PACIENTE	21
5.1. CONTROL DEL PACIENTE AL MOMENTO DEL ALTA Y ENTREGA DE RESUMEN PARA EL SISTEMA DE SALUD DEL ADULTO	21
5.2. EDUCACIÓN MÉDICA AL MOMENTO DEL ALTA	21
D. EVALUACIÓN DE CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS	22

IV.2. ÁREA ENFERMERÍA	23
A. INTRODUCCIÓN	24
B. PROPÓSITO	24
C. OBJETIVOS	24
D. METODOLOGÍA E INTERVENCIONES	25
E. EVALUACIÓN DE CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS	25
IV.3. ÁREA PSICOLOGÍA	27
A. PROPÓSITO	28
B. OBJETIVOS	28
C. METODOLOGÍA E INTERVENCIONES	28
D. EVALUACIÓN DE CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS	31
IV.4. ÁREA TERAPIA OCUPACIONAL	33
A. PROPÓSITO	34
B. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	34
C. HITOS OCUPACIONALES CENTINELA	34
D. METODOLOGÍA E INTERVENCIONES	35
E. INTERVENCIÓN SEGÚN ETAPAS DE TRATAMIENTO	36
F. EVALUACIÓN DE CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS	38
IV.5. ÁREA TRABAJO SOCIAL	39
A. PROPÓSITO	40
B. OBJETIVOS	40
C y D METODOLOGÍA E INTERVENCIONES	40
E. EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL	41

## I. INTRODUCCIÓN

En el año 1988 se inicia en Chile, a través del Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA), la atención a niños beneficiarios del sistema nacional de salud afectados de cáncer. Desde entonces se ha logrado atender en forma regular a la gran mayoría de los niños chilenos aquejados de esta patología. La sobrevivencia global actual se aproxima a cerca del 70%, con lo que la cifra de sobrevivientes de cáncer va en continuo aumento, siendo en el año 2012, sobre 5000.

Con este número creciente de pacientes recuperados de cáncer se vuelve importante conocer las secuelas de la enfermedad y/o tratamiento, a fin de prevenirlas u orientar precozmente al paciente en su manejo. Para esto se crearon dos protocolos de seguimiento (a partir del año 1998) que evidenciaron la presencia de secuelas a nivel físico, dentro de las que destacaron secuelas cardiológicas, endocrinológicas, nutricionales, ortopédicas y renales, y además se encontraron secuelas emocionales, familiares, sociales y educativas<sup>1</sup>. Adicionalmente, surgieron conclusiones relevantes a partir de las encuestas de talleres de alta, donde se observó que un gran número de jóvenes desconoce puntos importantes relacionados con su diagnóstico, tratamiento, conocimiento de potenciales complicaciones y estrategias de autocuidado. Esto concuerda con la documentación internacional<sup>2</sup> que nos habla también del desconocimiento de los pacientes sobre temáticas relevantes para su salud.

Hasta ese momento la mirada estaba centrada en la identificación de riesgos tardíos y secuelas de la enfermedad y tratamiento. Sin embargo las nuevas miradas en salud, nos hablan que es necesario enfocarse en la promoción de la salud y la prevención en forma temprana. En este sentido es importante destacar que por promoción salud vamos a entender “proporcionar a la gente los medios necesarios para mejorar la salud y ejercer un mayor control sobre la misma”<sup>3</sup>

El énfasis del actual protocolo está orientado a estandarizar el seguimiento de los profesionales, apuntando a la detección de los problemas reales y potenciales, a la promoción de la salud, y a la prevención de aspectos específicos durante el proceso de enfermedad. Para esto, se dará especial importancia a la educación en relación a estos aspectos, buscando estrategias innovadoras para la educación en salud.

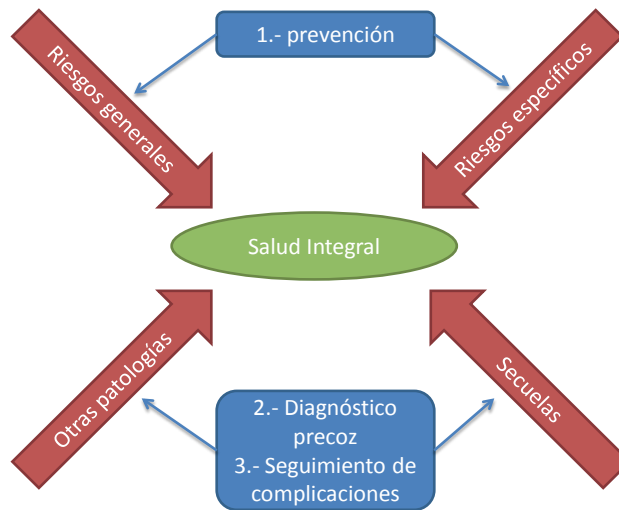
Para lograr esto es importante establecer estrategias que favorezcan el empoderamiento de los pacientes en el autocuidado durante todo el proceso de enfermedad y seguimiento a largo plazo. El trabajo con los familiares y equipos de salud, para evitar la sobreprotección se vuelve de suma importancia para así permitir y facilitar el cumplimiento de los hitos del desarrollo, y el cumplimiento de un nivel de autonomía necesaria respecto de su propia salud. Este es un trabajo que se debe realizar en todas las áreas desde el momento del diagnóstico, hasta el momento del alta de la unidad de oncología

1 Protocolo de seguimiento Biopsicosocial PINDA, 2002

2 Long-Term Follow-Up Program resource Guide, COG

3 Definición de OMS de Promoción de Salud, de acuerdo a la declaración de Ottawa





Como vemos en esta figura nuestro objetivo final debe estar orientado hacia la salud integral del sobreviviente de cáncer infantil, el cual se va a ver sujeto a una serie de amenazas, de riesgos potenciales (derivados del tratamiento, o riesgos generales a toda la población), de secuelas ya existentes y de otras patologías. En el caso de los riesgos potenciales nuestro foco debe estar en la prevención, la cual requiere importantes esfuerzos en la educación de los pacientes y sus familias. En el caso de las patologías ya existentes (secuelas, o patologías no relacionadas con la enfermedad) es importante el diagnóstico temprano y un buen cuidado y seguimiento de éstas.

**Para esto es importante el empoderamiento y la educación al paciente enfocado a las conductas de autocuidado. Esto requiere la capacitación de los equipos de salud que interactúan con los pacientes, para que estos favorezcan la autonomía. En este sentido, el buen seguimiento y la buena prevención en los sobrevivientes de cáncer infantil, comienza al momento del diagnóstico.**

**Actualmente en Chile, la atención de salud de los sobrevivientes de cáncer infantil, una vez finalizado el periodo de seguimiento, es realizada por las redes de salud del adulto. Sin embargo, es importante que el paciente sea capaz de enfrentarse de forma proactiva a los equipos de salud, lo cual requiere de una preparación previa que incluya un trabajo educativo y motivacional.**

**Esta guía busca que los pacientes puedan realizar de mejor forma esta transición con un alto índice de autonomía y un buen autocuidado.**

## II. PROPÓSITO Y OBJETIVOS

<b>Meta del seguimiento a largo plazo</b>	<i>La meta a largo plazo respecto a la cura y cuidado del niño con cáncer es que él/ ella lleguen a ser adultos resilientes, activos y autónomos, con una calidad de vida óptima respecto a la salud y que sean aceptados por la sociedad al mismo nivel que sus pares.</i>
<b>Fin de la guía</b>	<i>Favorecer que los usuarios tratados de cáncer infantil lleguen al momento del alta de la enfermedad con un buen nivel de autonomía, autocuidado e integrados a su red de salud, a su red social, escolar y/o laboral</i>
<b>Propósito del documento</b>	<p>Entregar herramientas y conocimientos técnicos a los equipos de oncología infantil para una atención de calidad de los usuarios de oncología pediátrica, contribuyendo de esta manera a lograr la meta del seguimiento a largo plazo.</p> <p>Estandarizar el control de los efectos tardíos y de las secuelas del tratamiento a todo nivel.</p>
<b>Objetivos Generales del Documento</b>	<p><b>Entregar herramientas para monitorizar posibles recaídas</b></p> <p><b>Entregar herramientas para monitorizar efectos tardíos biopsicosociales.</b></p> <p><b>Definir criterios mínimos para la prevención de secuelas u otras patologías en sobrevivientes de cáncer</b></p> <p><b>Definir estándares de seguimiento, manejo y/o derivación de efectos tardíos en todas las áreas</b></p> <p><b>Definir mecanismos para obtener retroalimentación sistemática que permita ir perfeccionando el manejo de los pacientes</b></p> <p><b>Otorgar a los equipos de cáncer infantil herramientas para colaborar en el desarrollo de la autonomía de los usuarios</b></p> <p><b>Otorgar a los equipos de cáncer infantil herramientas para favorecer el empoderamiento de los usuarios en el cuidado de su salud</b></p> <p><b>Fomentar el trabajo en red inter e intrasectorial</b></p>

### III. MARCO TEÓRICO

Para lograr nuestro propósito es importante basarnos en los criterios internacionales existentes respecto a las expectativas enunciadas para los sobrevivientes del cáncer infantil, las cuales están contenidas en la Declaración de Erice (Anexo I.A). Esta establece que: *“La meta a largo plazo respecto a la cura y cuidado del niño con cáncer es que el/ ella lleguen a ser adultos resilientes, activos y autónomos, con una calidad de vida óptima respecto a la salud y que sean aceptados por la sociedad al mismo nivel que sus pares.”*

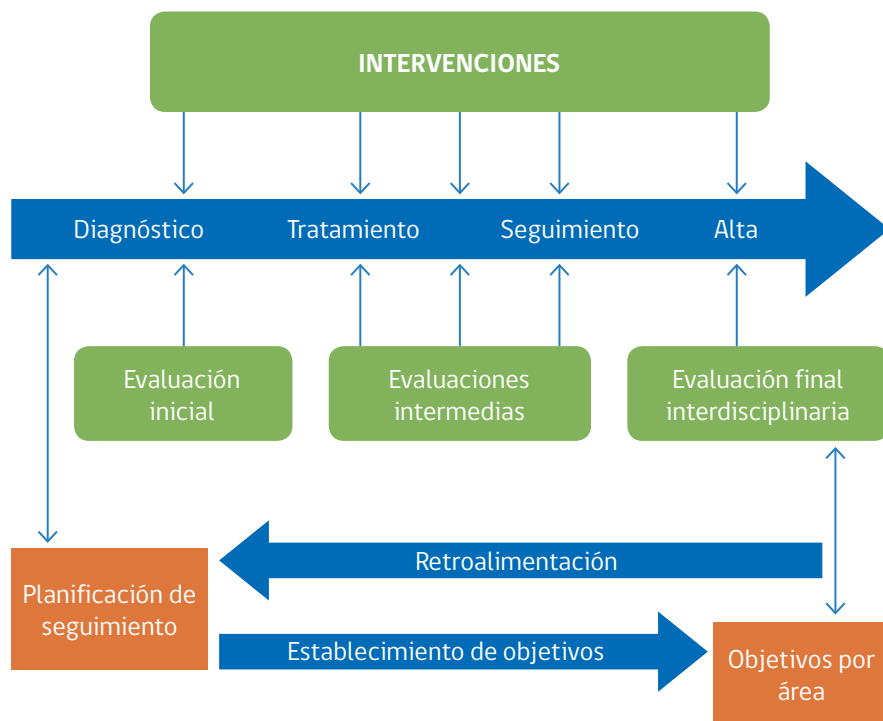
Para el cumplimiento de esta meta, es importante basarnos en el concepto de la promoción de la salud, la cual será nuestra principal estrategia. La promoción de la salud fue definida en la carta de Ottawa como: “proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma”. En Chile la promoción de la salud surge como una prioridad a nivel nacional con la conformación en 1998 del Consejo Nacional para la Promoción de la Salud.

Sin embargo, como nosotros estamos hablando de una población específica con riesgos concretos a su salud, es importante también destacar el concepto de prevención en salud. La evidencia muestra que los sobrevivientes de cáncer son una población en especial riesgo, ya que suelen descuidar otras áreas de la salud, con posibles consecuencias fatales<sup>4</sup>.

Para poder enfrentar esta situación es importante generar un plan de intervención que comienza en el momento del ingreso del paciente a la unidad de oncología pediátrica, ya que se debe trabajar la autonomía, la educación, el empoderamiento respecto de su propia salud y las conductas de autocuidado del paciente desde el primer día.

---

4 Nearly Half of Cancer Survivors Died from Conditions Other Than Cancer (Artículo en Science Daily, <http://www.sciencedaily.com/releases/2012/04/120403142330.htm>)



Como se puede ver en el esquema, el equipo de oncología intervendrá lo largo de todo el proceso de enfermedad a través de acciones específicas destinadas a lograr el objetivo a largo plazo definido previamente. Debido a la extensión del proceso, estas intervenciones deben acompañarse de evaluaciones intermedias, buscando detectar tempranamente posibles dificultades en el cumplimiento del objetivo general. Este trabajo debe tener un fuerte énfasis en la educación y el empoderamiento del paciente y su familia desde el diagnóstico al alta ya que sólo así se logrará el nivel de autonomía necesaria para el autocuidado una vez que el usuario sea adulto.

Por otro lado, el conocimiento obtenido a través de las evaluaciones periódicas será de vital importancia para la retroalimentación. Esta permite aplicar los conocimientos obtenidos para realizar modificaciones en el paciente específico o en futuros pacientes.

## IV. SEGUIMIENTO Y PREVENCIÓN POR ÁREAS

	BIOMÉDICO		SALUD MENTAL		SOCIOEDUCACIONAL	
	MEDICA	ENFERMERIA	PSICOLOGIA	TERAPIA OCUPACIONAL	TRABAJO SOCIAL	EDUCACION
Objetivos GENERALES por área para este documento (en relación a usuarios de programa de cáncer infantil)	<p>Estandarizar el seguimiento médico a nivel nacional de los pacientes tratados de cáncer infantil</p> <p>Otorgar herramientas para favorecer la prevención en salud en los usuarios en tratamiento y tratados de cáncer infantil.</p>	<p>Definir intervenciones mínimas para contribuir al desarrollo de las capacidades de autocuidado y mantención de la salud en usuarios de programas de cáncer infantil.</p>	<p>Definir intervenciones mínimas para fomentar la prevención, el diagnóstico precoz y el tratamiento de las secuelas y efectos tardíos del cáncer infantil en la salud mental del niño/a.</p>	<p>Estandarizar intervenciones progresivas y continuas que contribuyan a desarrollar la competencia ocupacional de los usuarios de programas de cáncer infantil.</p>	<p>Definir intervenciones mínimas para fomentar el conocimiento y uso adecuado de las redes disponibles para el usuario y su familia.</p> <p>Otorgar herramientas para la favorecer la orientación al usuario sobre la participación comunitaria.</p>	<p>Definir estándares mínimos de orientación, ingreso, acceso, participación y reintegración y determinación de necesidades educativas especiales.</p>



## **IV.1. ÁREA MÉDICA**

**PREVENCIÓN Y SEGUIMIENTO PROSPECTIVO 2014**

## A. PROPÓSITO

El propósito del área médica de esta guía es:

- Estandarizar el seguimiento médico a nivel nacional, apuntando a la prevención en salud e integración de los sobrevivientes de cáncer infantil, con su mejor potencial.

## B. OBJETIVOS

### OBJETIVOS GENERALES

1. Contribuir al seguimiento durante todo el proceso de enfermedad, considerando aspectos específicos de las personas y factores de riesgo relacionados con el tratamiento y / o la enfermedad.
2. Contribuir en que el paciente sea el responsable de su propia salud
3. Recopilar información que permita mejorar la intervención médica desde el inicio de la enfermedad, tanto en el paciente, como en futuros tratamientos.

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Evaluar a los pacientes del PINDA, desde el punto de vista clínico y de laboratorio desde el diagnóstico, hasta el momento del alta a unidades de adultos.
2. Educar al paciente respecto a su patología, tratamiento, posibles complicaciones y autocuidado
3. Incorporar progresivamente al paciente en el cuidado de su propia salud
4. Elaborar informes respecto a la evolución a largo plazo de los pacientes.
5. Evaluar los resultados de estas intervenciones y presentarlos en las instancias pertinentes, apuntando a una mejoría continua del manejo del paciente

## C. METODOLOGÍA E INTERVENCIÓN

Ingresarán a este protocolo los pacientes con patología oncológica que sean tratados según Protocolo PINDA. Estos serán evaluados como mínimo hasta los 18 años de edad o al menos 10 años post-diagnóstico, en el caso que ingresen después de los 8 años de edad.

Posterior a esta edad serán derivados al sistema de salud del adulto.

Se realizará seguimiento en pacientes sobrevivientes de las siguientes patologías Oncológicas

1. LLA y LMA
2. LNH
3. Linfoma de Hodgkin
4. Tumor SNC
5. Sarcomas partes blandas
6. Tumor de Wilms



7. Neuroblastoma
8. Células Germinales
9. Osteosarcoma
10. Sarcoma de Ewing
11. Retinoblastoma
12. Hepatoblastoma
13. Histiocitosis
14. Recaídas de Leucemias
15. Recaída Tu. Sólidos
16. TMO

Este grupo tendrá dos intervenciones principales:

1. Se realizará control médico y exámenes de laboratorio seriados. Estos se ejecutarán en cada patología de acuerdo a la frecuencia programada específicamente por cada protocolo hasta los 5 años post diagnóstico y luego según pautas adjuntas, basadas en riesgos potenciales específicos de cada modalidad de terapéutica, con derivación a especialistas según hallazgos
2. Se harán intervenciones educativas durante todas las etapas del tratamiento. La experiencia ha demostrado que es indispensable que el foco principal de la educación esté puesto en el paciente, adaptando esta educación a su edad y etapa de desarrollo. Para esto:
  - Se desarrollarán instancias formales de diagnóstico de conocimiento, y de educación durante todo el proceso de enfermedad, tanto al paciente como a sus padres.
  - Se planificarán intervenciones educativas específicas dependiendo de las características de los pacientes.
  - Se evaluará en forma formal la adquisición de aprendizaje por parte del paciente y/o su familia

## 1. DIAGNÓSTICO

### 1.1. EVALUACIÓN DEL PACIENTE DURANTE EL DIAGNÓSTICO

Es importante realizar una evaluación inicial a partir de la cual conoceremos el estado basal del paciente y sus factores protectores y de riesgo. Esto nos permitirá a futuro diseñar un plan, considerando la información obtenida y los posibles riesgos esperados con respecto al manejo de cada patología.

Existen evaluaciones que se realizarán a todo paciente, en el momento del diagnóstico, y otras que dependerán del diagnóstico o del tratamiento recibido.

- **Evaluación básica**

Debe realizarse al momento del diagnóstico a todo niño con patología oncológica:

- Evaluación de DSM, escolaridad, y evaluación psicosocial
- Evaluación pondo estatural según tablas NCHS
- Evaluación dental en lo posible por dentista
- Evaluación puberal según Tanner
- Evaluación hepática con GPT, GOT, T. Protrombina, proteínas totales y albúmina
- Perfil Lipídico
- Pruebas serológicas pretransfusionales: evaluación serología viral para hepatitis B y C, citomegalovirus, HIV, HTLV1
- Evaluación renal con presión arterial, orina completa, ELP, creatinina, Ca- P- Mg y Gases venosos

#### • Evaluaciones adicionales

TIPO DE EVALUACIÓN	SI PROTOCOLO INCLUYE O TIENE DIAGNÓSTICO DE:
Evaluación visual (por anamnesis preguntar por leucocoria y estrabismo; medir agudeza visual lejana en niño mayor) (riesgo de cataratas)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retinoblastoma</li> <li>• Tu.del SNC</li> <li>• Radioterapia corporal total</li> <li>• Tu. Periorbitarios</li> </ul>
Evaluación auditiva (Audiometría)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uso de Cisplatino</li> <li>• Tu. Del SNC</li> <li>• Radioterapia de Cráneo</li> </ul>
Evaluación tiroidea (T4 y TSH)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Radioterapia de cráneo, cuello y de columna cervical</li> </ul>
Evaluación pulmonar (Rx Torax espirometría o flujometría) y en niño sintomático evaluar función pulmonar por Broncopulmonar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uso de Bleomicina</li> <li>• Radioterapia de Tórax</li> <li>• Metrotrexato en altas dosis (&gt;de 5grs.)</li> </ul>
Evaluación por cardiólogo (ECG, ECO-CG, otros a criterio del especialista)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Radioterapia de mediastino</li> <li>• Uso de Antraciclinas</li> <li>• Ciclofosfamida &gt;100mg/kg</li> </ul>
Evaluación neurológica (Examen neurológico básico, conciencia, lenguaje, tono, fuerzas, ROT, pares craneanos y marcha)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tu. Del SNC y Periférico</li> <li>• Radioterapia de cráneo</li> </ul>
Evaluación psicométrica y neuropsicológica (CI) por psicológica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Radioterapia de cráneo</li> <li>• Tu. Del SNC</li> </ul>
Evaluación hepática por especialista	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hepatoblastoma</li> <li>• TMO</li> </ul>
Otras	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Según situaciones específicas</li> </ul>

## 1.2. EDUCACIÓN MÉDICA AL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

Es importante que en el periodo del diagnóstico el médico a cargo del paciente informe tanto al paciente como a sus familiares respecto de los siguientes puntos:

- Diagnóstico oncológico
- Tratamiento a seguir
- Pronóstico oncológico
- Posibles efectos secundarios de las distintas modalidades terapéuticas en el corto, mediano y largo plazo
- Complicaciones posibles intratratamiento (infecciones, sangramiento, etc.)
- Explicación de las diferentes etapas del tratamiento y su duración mínima estimada.
- Explicitar el significado de curación (según Declaración de Erice) y la necesidad de seguimiento a largo plazo debido a los efectos secundarios de la enfermedad y/o tratamiento

## 2. TRATAMIENTO

### 2.1. EVALUACIÓN DEL PACIENTE DURANTE EL TRATAMIENTO ACTIVO

Se hará de acuerdo a lo estipulado por el protocolo correspondiente, y se agregarán las evaluaciones específicas de acuerdo a la evolución del paciente y sus complicaciones.

### 2.2. EDUCACIÓN MÉDICA AL MOMENTO DEL TRATAMIENTO ACTIVO

Durante esta etapa se debe reforzar los aspectos tratados durante el diagnóstico. Adicionalmente, se recomienda dar información específica sobre las distintas modalidades terapéuticas:

- Nombre de las drogas a recibir, y sus posibles complicaciones (por ejemplo: antraciclina y su riesgo cardiotoxico)
- Dosis y localización específica de la radioterapia y sus posibles complicaciones
- Información sobre la cirugía, sus causas, sus riesgos inmediatos y posibles consecuencias a largo plazo

Adicionalmente se recomienda informar sobre posibles modificaciones que se hayan realizado en el tratamiento. También es importante anticipar al niño y su familia que el fin del tratamiento corresponde al término de una etapa programada que va seguida de otra etapa que contempla controles periódicos de salud.

Finalmente se complementará la información entregada por las otras áreas, reforzando aspectos de enfermería (ej: autocuidado) y salud mental (ej: autonomía)

## 3. FIN DE TRATAMIENTO

### 3.1. EVALUACIÓN DEL PACIENTE AL FIN DE TRATAMIENTO

Se hará de acuerdo a lo estipulado por el protocolo correspondiente. Reevaluar serología pretransfusional realizada al diagnóstico, evaluando hepatitis B y C, Citomegalovirus, HIV y HTLV1.

### 3.2. EDUCACIÓN MÉDICA AL MOMENTO DEL FIN DE TRATAMIENTO

Destacar en esta etapa tanto a la familia como al paciente los siguientes puntos:

- La enfermedad ya fue tratada de acuerdo a los protocolos establecidos, por lo cual completó tratamiento
- Los exámenes de fin de tratamiento, muestran que la enfermedad ya no está presente
- Esto implica que se cierra una etapa importante, lo que es un logro para el paciente, su familia y el equipo tratante
- Se está frente a una nueva etapa que corresponde a un periodo de observación, con dos propósitos, estar atentos a la posible reaparición de la enfermedad y a los posibles efectos secundarios tardíos (nuevamente diferenciar entre concepto de curación versus secuelas).
- La posibilidad de recaída se buscará mediante controles periódicos establecidos por protocolo, más controles adicionales a partir de cuadros clínicos sospechosos. Esta metodología en la búsqueda de recaída es adecuada y no existen beneficios de estar constantemente pendientes de esta posibilidad, ni de aumentar la frecuencia de controles.
- Respecto al riesgo de posibles efectos secundarios tardíos, existen un programa de control periódico, en el cual el paciente progresivamente se debe volver el responsable de su cuidado.

## 4. SEGUIMIENTO

### 4.1. PLANIFICACIÓN DEL SEGUIMIENTO

El seguimiento de los pacientes se apoyará en dos registros. De estos, el resumen clínico de fin de tratamiento (Anexo II.1) debe ser llenado por el medico que estuvo encargado del tratamiento. Luego se verá la tabla de seguimiento específico por patología (Anexo II.2) con el cual se planificarán los controles.

### 4.2. SEGUIMIENTO ESPECÍFICO DE ACUERDO A PROPUESTAS POR ESPECIALISTAS

Existen ciertas secuelas que se observan más frecuentemente en pacientes oncológicos, estas son secuelas nutricionales, cardiológicas, endocrinológicas, nefrológicas y ortopédicas. Caso especial constituyen los niños sobrevivientes de los tumores del SNC, debido a las altas probabilidades de secuelas potenciales. Para esto presentaremos en los anexos, las propuestas específicas de los especialistas para el seguimiento.

- SEGUIMIENTO CARDIOLÓGICO (Anexo II.3.1)
- SEGUIMIENTO ENDOCRINOLÓGICO (Anexo II.3.2)
- SEGUIMIENTO NEFROLÓGICO (Anexo II.3.3)
- SEGUIMIENTO NUTRICIONAL (Anexo II.3.4)
- SEGUIMIENTO ORTOPÉDICO –TRAUMATOLÓGICO (Anexo II.3.5)
- SEGUIMIENTO PACIENTES CON TU: SNC (Anexo II.3.6.)

### 4.3. EDUCACIÓN EN SEGUIMIENTO

Destacar que en esta etapa es importante educar especialmente al paciente, sin olvidar a su familia. Durante el seguimiento temprano es importante educar sobre:

- Concepto de curación v/s secuelas
- Evaluación de uso de redes sociales
- Finalidad del seguimiento
- Autocuidado
- Autonomía

Durante el seguimiento tardío se busca preparar al paciente respecto a:

- Autocuidado
- Autonomía
- Evaluación de uso de redes sociales

## 5. ALTA DEL PACIENTE

### 5.1. CONTROL DEL PACIENTE AL MOMENTO DEL ALTA Y ENTREGA DE RESUMEN PARA EL SISTEMA DE SALUD DEL ADULTO

Como señalamos anteriormente, el alta del paciente se produce cuando se cumplen los 18 años de edad y al menos diez años desde el diagnóstico. En este momento el paciente debe contar con un resumen clínico que abarque la totalidad del tratamiento recibido, y las complicaciones y secuelas que pudiesen haberse producido durante el tratamiento y/o seguimiento (Ver anexo Resumen Clínico Fin de Seguimiento II.5). Este resumen es de suma importancia ya que será la principal herramienta con la que contará el paciente para presentar sus antecedentes al ser derivado al sistema de salud del adulto. Es importante destacar los riesgos potenciales y las recomendaciones al alta.

### 5.2. EDUCACIÓN MÉDICA AL MOMENTO DEL ALTA

Al momento del alta, se evaluará el nivel de aprendizaje del paciente, considerando los conocimientos mínimos que éste tiene que tener en esta etapa, respecto a los siguientes puntos:

- Diagnóstico
- Tratamiento recibido
- Secuelas presentes y riesgos potenciales
- Conductas de autocuidado y autonomía mínimas
- Controles médicos que deben mantener en el tiempo
- Deberes y derechos del paciente

## D. EVALUACIÓN DE CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS

Para evaluar el área médica del protocolo de seguimiento, se hará a NIVEL NACIONAL, un ANÁLISIS ANUAL de seguimiento a largo plazo de una patología oncológica determinada. La elección de dicha patología se realizará en el Comité de Seguimiento y se dará a conocer a través de los canales de comunicación habituales.

En esta patología se analizará el cumplimiento de los **objetivos específicos planteados**.

## IV.2. ÁREA ENFERMERÍA

## A. INTRODUCCIÓN

El hombre tiene la habilidad natural para cuidar de sí mismo, entendiéndose el autocuidado como las actividades que una persona inicia y realiza en su propio beneficio para mantener la vida, la salud y el bienestar. Existen ocasiones en que se requiere de la asistencia de otras personas, que pueden ser profesionales o no. En enfermería la teoría del autocuidado de Orem define que las personas presentan necesidades o requerimientos para satisfacer necesidades básicas para la vida. Estas se presentan en tres ámbitos:

- **Necesidades o requerimientos de autocuidado universales.** Corresponden a las necesidades básicas presentes en todas las personas y en todo momento. Dentro de estas se encuentran: el ingreso suficiente de aire, de líquidos y de alimentos, asociados a los procesos de eliminación. También se encuentra el equilibrio entre la actividad y el descanso, entre la soledad y la interacción social, la prevención de accidentes/daños y la promoción de la normalidad.
- **Necesidades o requerimientos de autocuidado del desarrollo.** Estos surgen por los requerimientos del ciclo vital y por tanto cambian de una etapa a otra. Se articulan con cada uno de los requerimientos de autocuidado universales.
- **Las necesidades de autocuidado, derivados de situaciones de desviación de funcionamiento.** Estas pueden ser por efecto de la enfermedad o el tratamiento. Ambas situaciones requieren de un ajuste del diario vivir.

El cuidado que otorgan las enfermeras dependerá de la situación de salud de la persona. En el proceso salud-enfermedad-recuperación, es importante el sistema de apoyo y educación, que permite que las personas puedan cuidarse a si mismas. Pueden existir limitaciones que interfieren en las habilidades de la persona para llevar a cabo operaciones de autocuidado. Estas limitaciones pueden ser de conocimiento, limitaciones en la toma de decisiones o limitaciones que le impiden tomar un curso de acción, éstas se ven especialmente en la infancia, por lo que el autocuidado es asumido por sus padres, cuidadores y profesionales

## B. PROPÓSITO

Contribuir al desarrollo de las capacidades de autocuidado y mantención de la salud en el proceso de enfermedad y seguimiento de niños con cáncer

## C. OBJETIVOS

### OBJETIVOS GENERALES

1. Valorar las conductas y capacidades de autocuidado del crecimiento, desarrollo y funcionamiento del niño y sus padres durante el proceso de enfermedad (desde el diagnóstico hasta el seguimiento tardío)
2. Promover conductas de autocuidado en el niño y su familia durante el proceso de enfermedad
3. Desarrollar en los niños y sus cuidadores nuevos conocimientos relacionados con la enfermedad, tratamiento y cuidados especiales en el periodo de recuperación y seguimiento.



## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1.1. Identificar las capacidades intelectuales y habilidades que posee el niño y su familia para el autocuidado
- 1.2. Identificar las actividades de autocuidado que realiza el niño y su familia para satisfacer las necesidades del crecimiento, desarrollo y funcionamiento.
- 1.3. Reconocer las destrezas que posee el niño y su familia para la ejecución de actividades que permiten satisfacer las necesidades de crecimiento, desarrollo y funcionamiento.
- 2.1. Estimular en los niños y su familia actividades para satisfacer las necesidades derivadas de la enfermedad y el tratamiento
- 2.2. Estimular la autonomía en las acciones de autocuidado en los niños y sus padres o cuidadores
- 3.1. Explicar al niño y su familia el problema de salud que presenta.
- 3.2. Describir al niño y su familia las manifestaciones más frecuentes del problema de salud que enfrentan
- 3.3. Formular con los padres y niños nuevas estrategias para satisfacer las necesidades durante el proceso de enfermedad.
- 3.4. Educar a los niños y su familia respecto del efecto de la terapia a corto y largo plazo.

## D. METODOLOGÍA E INTERVENCIONES

La intervención de enfermería para el logro de los objetivos se realiza: al ingreso del niño a la unidad, en la etapa de diagnóstico, se mantiene a lo largo del proceso de tratamiento extendiéndose al periodo de seguimiento, según frecuencia programada por cada protocolo.

En cada una de estas etapas del tratamiento, se realizarán las siguientes intervenciones:

1. Valoración de las competencias de autocuidado de los padres o cuidadores) buscan recoger información sobre modalidad de satisfacción de necesidades de crecimiento, desarrollo y funcionamiento. Adicionalmente buscan indagar sobre las capacidades y las prácticas de autocuidado que poseen niños y cuidadores. Evaluación por medio de entrevista y cuestionarios aplicados y auto aplicados. (Anexo III 1 Valoración del autocuidado del niño y Anexo III 2 Valoración de las competencias de autocuidados de los padres o cuidadores )
2. Valoración física integral /explicando y demostrando a los padres los aspectos que dan cuenta de normalidad y la detección de posibles alteraciones.
3. Intervención educativa, la modalidad dependerá de las características del desarrollo cognitivo de niños y padres y de los recursos materiales que posean

## E. EVALUACIÓN DE CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS

La evaluación se realizara al año de implementación del programa de seguimiento de enfermería a nivel local en a lo menos en dos unidades oncológicas del PINDA

Esta consistirá en el análisis de los dos instrumentos aplicados en las consultas de seguimiento a fin de conocer:

1. Las conductas de autocuidado de los niños (Anexo III Instrumento 1)
2. Las competencias de los padres o cuidadores en la satisfacción de estas necesidades (Anexo III Instrumento 2).

Se evaluará también la eficacia de la intervención educativa a través del análisis del cambio de conductas de autocuidado observadas.

## IV.3. ÁREA PSICOLOGÍA

## A. PROPÓSITO

Colaborar en la mantención de la salud mental de los sobrevivientes de cáncer infantil, apuntando a una mayor resiliencia de éstos

## B. OBJETIVOS

### OBJETIVO GENERAL

- Fomentar la prevención, el diagnóstico precoz y el tratamiento de las secuelas y efectos tardíos del cáncer infantil en salud mental
- Colaborar en el desarrollo de la autonomía del paciente y el empoderamiento en el cuidado de su salud

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Favorecer la adaptación a los distintos procesos asociados a la enfermedad y tratamiento
- Colaborar al desarrollo de una comprensión del proceso de enfermedad y favorecer que éste sea compatible con una vivencia de desarrollo normal
- Aumentar el nivel de autonomía de los pacientes y su empoderamiento respecto de su salud

## C. METODOLOGÍA E INTERVENCIONES

Considerando estos objetivos, los psicólogos contarán con una serie de intervenciones dirigidas a su cumplimiento, y con una serie de evaluaciones para ver el avance en estos aspectos. Estas intervenciones y evaluaciones serán presentadas por etapa del tratamiento

### 1. DIAGNÓSTICO

#### 1.1. Educación al paciente y su familia respecto a la enfermedad, el tratamiento y las consecuencias psicológicas esperables de acuerdo a capacidades propias

Se busca que tanto el paciente como sus familiares logren comprender la enfermedad y el tratamiento de acuerdo a sus propias capacidades cognitivas y emocionales.

*Acciones:*

- Evaluación de la capacidad tanto del paciente como de la familia de comprender la nueva realidad, considerando factores protectores o de riesgo (ya sean sociales, familiares y/o personales)
- Psicoeducación respecto de la enfermedad, tratamiento e implicancias psicológicas, sociales y emocionales.
- Retroalimentación al equipo médico respecto a las características propias de la familia en cuestión, para el vínculo terapéutico.

## 1.2. Fomentar la comprensión y manejo adecuado de la ansiedad frente al diagnóstico

Es importante que tanto el paciente como sus principales cuidadores sean capaces de reconocer las principales fuentes de malestar durante esta etapa y que puedan generar las primeras estrategias para hacerle frente. Así se podrá ayudar a disminuir las interferencias en el aprendizaje.

### Acciones:

- Evaluación de factores de riesgo y protectores personales, familiares y/o sociales.
- Contención y validación de las ansiedades y miedos a partir de la empatía, tanto con el paciente como con sus principales cuidadores
- Acompañamiento e intervención en crisis.
- Apoyo al proceso de aclimatación a la primera etapa, en especial a la hospitalización y a los primeros procedimientos invasivos.
- Acercamiento guiado de los pacientes al equipo de salud, y a la unidad de oncología.
- Derivación a psiquiatra cuando se considere pertinente

## 2. TRATAMIENTO

### 2.1. Colaborar en la mantención de la normalidad de acuerdo a etapa de desarrollo psicosocial

Implica que el paciente logre mantener un funcionamiento emocional, cognitivo y social acorde a su edad. Esto es un requisito para que pueda ir adquiriendo los niveles de autonomía necesaria para poder posteriormente cuidar de su propia salud.

### Acciones:

- Fomentar, en los principales cuidadores, un modelo de normas, cuidado y protección acorde a la etapa de desarrollo del niño.
- Facilitar interacciones sociales entre pares.
- Apoyar la inclusión en un sistema escolar que respete el funcionamiento de acuerdo a su edad.

### 2.2. Facilitar la adaptación sistémica al nuevo contexto con tratamiento

Se busca que el paciente y su familia puedan adaptarse al nuevo contexto (hospital, cuidados especiales, cambio de domicilio, cambio o interrupción de escuela). Esta adaptación va a marcar posteriormente la relación del paciente con su salud.

### Acciones:

- Apoyar la adaptación a la nueva realidad, a través de la generación de espacios que permitan evaluar los cambios contextuales
- Facilitar la integración del paciente con grupos de pares.
- Facilitar la integración de los padres con otros grupos de padres en situaciones similares
- Apoyar la adaptación familiar, buscando mantener las jerarquías y las estructuras funcionales

### 2.3. Fomentar la adaptación y elaboración de las reacciones emocionales del paciente

Implica que el paciente logre una adaptación emocional durante el tratamiento y evitar que éste se convierta en un periodo de crisis constante. Se busca que la respuesta emocional sea acorde a la realidad sistémica y a las condiciones individuales. A través de esto se apunta a que posteriormente el paciente pueda integrar esta etapa de su vida en su biografía.

*Acciones:*

- Contener los aspectos emocionales del niño y la familia, generando espacios protegidos que faciliten la apertura emocional.
- Validar aspectos más disruptivos a nivel emocional (miedos, ansiedades, sentimientos de rabia) con la finalidad de promover la integración de los aspectos más afectados y los aspectos más conservados.
- Facilitar la apertura emocional dentro de los contextos protegidos familiares

## 3. SEGUIMIENTO

### 3.1. Colaborar en la mantención de la normalidad de acuerdo a etapa de desarrollo psicosocial

En el periodo posterior al tratamiento se busca también que el paciente logre mantener un funcionamiento emocional, cognitivo y social acorde a su edad. A medida que el paciente pueda transitar por las distintas etapas del desarrollo, el podrá ir adquiriendo la autonomía necesaria para poder responsabilizarse en el cuidado de su salud.

*Acciones:*

- Fomentar, en los principales cuidadores, un modelo de normas, cuidado y protección acorde a la etapa de desarrollo del niño.
- Facilitar interacciones sociales entre pares.
- Apoyar la inclusión en contextos normativos adecuados a su edad.

### 3.2. Facilitar la adaptación al contexto posterior a la enfermedad

Implica que tanto el paciente como su familia sean capaces de reintegrarse al contexto normativo (es decir, acorde a su edad), que incluye el área escolar, social, laboral y familiar)

*Acciones:*

- Apoyar la adaptación a la nueva realidad, a través de la generación de espacios que permitan evaluar los cambios contextuales
- Facilitar la integración del paciente con grupos de pares.
- Apoyar la adaptación familiar, buscando mantener las estructuras funcionales
- Fomentar la integración a su contexto educacional o laboral

### 3.3. Fomentar una adecuada incorporación de la experiencia de enfermedad y tratamiento en la propia biografía

Implica que el paciente sea capaz de evaluar su experiencia de enfermedad y tratamiento de acuerdo a sus propias capacidades, sin que esta experiencia se muestre como únicamente disruptiva en su propia biografía. Se apunta a la capacidad de poder generar un análisis en profundidad de esta experiencia y sus consecuencias, de forma integrada a las demás experiencias de su vida

#### Acciones:

- Fomentar, en los principales cuidadores, una apertura a la discusión sobre la experiencia
- Brindar espacios de reflexión y apertura hacia la experiencia de enfermedad y tratamiento, buscando distinguir las problemáticas asociadas con la enfermedad de las otras.
- Distinguir los miedos razonables de recaídas de temáticas ansiosas más sostenidas en el tiempo.

## D. EVALUACIÓN DE CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS

Para poder evaluar el cumplimiento de los objetivos acá planteados, es importante hacer un seguimiento en cuanto a la calidad de vida del paciente, el cual es uno de los ejes principales de la declaración de Erice.

Para esto se medirá la Calidad de Vida Relacionada a la Salud de acuerdo al cuestionario Peds-QL, en dos instancias:

- Durante el tratamiento médico oncológico, luego de terminado el primer mes, y antes de finalizado el sexto mes.
- Una vez terminado el tratamiento médico oncológico, en el proceso de seguimiento temprano, antes de los cinco años del diagnóstico.

Para obtener los documentos necesarios para esta evaluación, se debe contactar al coordinador de los psicólogos del PINDA al mail [leiva.alvaro@gmail.com](mailto:leiva.alvaro@gmail.com), solicitándolos para su aplicación.

Posteriormente se realizará un análisis anual de las encuestas de calidad de vida, de la misma patología elegida por los médicos para su análisis anual. Una vez que se cuente con un número significativo de evaluaciones de la calidad de vida del paciente, se podrá hacer una comparación con otras evaluaciones realizadas en Chile con pacientes pediátricos de otras especialidades o con evaluaciones de pacientes pediátricos oncológicos de otros países.

Adicionalmente, con la información extraída en esta evaluación, podremos ver las áreas con mayores dificultades o con mayor influencia en su calidad de vida, según patología, lo que nos llevará a realizar modificaciones en las intervenciones considerando este aspecto.





## **IV.4. ÁREA TERAPIA OCUPACIONAL**

## A. PROPÓSITO

Recordemos que la meta para todos los niños y niñas tratados de cáncer es que él/ ella lleguen a ser adultos resilientes, activos y autónomos, con una calidad de vida óptima respecto a la salud y que sean aceptados por la sociedad al mismo nivel que sus pares <sup>(5)</sup>.

Contribuyendo a este gran propósito, el **objetivo general** del área de Terapia Ocupacional para este protocolo es el siguiente:

- Estandarizar intervenciones progresivas y continuas que contribuyan a desarrollar la competencia ocupacional de los usuarios de programas de cáncer infantil.

La competencia ocupacional <sup>(6)</sup> se explica cómo jóvenes:

- **Eficaces** en su contexto
- **Activos:** En la construcción y búsqueda de una identidad que le permita un proyecto vital estable.
- **Autónomos:** actores de sus elecciones y roles, capaces de tomar decisiones sobre sí mismos

## B. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Contribuir al cuidado integral, continuo y oportuno de los niños, niñas y jóvenes con patologías oncológicas

Favorecer la adaptación de los niños/as y jóvenes a su proceso de tratamiento

Incorporar la perspectiva de la Terapia Ocupacional dentro del cuidado de los niños, niñas y jóvenes con cáncer.

Otorgar una herramienta de orientación técnica basada en la ocupación para la intervención dentro del contexto de oncología pediátrica

Contribuir al equipo multiprofesional, enfatizando la importancia de las actividades cotidianas con significado como medio y como fin en la vida del niño en situación de enfermedad oncológica

## C. HITOS OCUPACIONALES CENTINELA

Los niños con cáncer se enfrentarán a diferentes desafíos ocupacionales a medida que el tratamiento avanza, y requerirán habilidades diferentes así como mayor o menores exigencias de adaptación. Hay algunos indicadores, que llamaremos "hitos centinela" que nos ayudarán a observar una adaptación adecuada a través del proceso de enfermedad y salud. En la tabla presentada a continuación se nombran los hitos ocupacionales centinela, definidos de forma teórica en relación a la etapa de tratamiento, para facilitar su evaluación.

<sup>5</sup> La declaración de Erice-Sicilia dice "La meta a largo plazo respecto a la cura y cuidado del niño con cáncer es que él/ ella lleguen a ser adultos resilientes, activos y autónomos, con una calidad de vida óptima respecto a la salud y que sean aceptados por la sociedad al mismo nivel que sus pares.". European Journal of Cancer. Volume 43, Issue 12, August 2007, Pages 1778-1780

<sup>6</sup> La competencia ocupacional es el grado en el cual uno sostiene un patrón de participación ocupacional que refleja la identidad. Kielhofner y Forsyth, 2001.

Etapa de Tratamiento	Hito Ocupacional Centinela
Diagnóstico	D1: Adaptación al tratamiento
	D2: Adaptación al contexto hospitalario
Tratamiento	T1: Adaptación a la situación de salud
	T2: Readecuación de roles
	T3: Participación Ocupacional (por áreas)
Seguimiento	S1: Reincorporación a la vida diaria
	S2: Desempeño ocupacional acorde a lo esperado para su edad y roles (participación por áreas)
	S3: Rendimiento Ocupacional (relación dinámica armónica con el ambiente) <sup>7</sup>

## D. METODOLOGÍA E INTERVENCIONES

### 1. CONCEPTOS DE INTERVENCIÓN DESDE LA PERSPECTIVA DE TERAPIA OCUPACIONAL

La Terapia Ocupacional utiliza como medio y fin del tratamiento la ocupación, por lo tanto interviene sobre la amplia gama de actividades humanas que conforman la vida, favoreciendo que la persona logre un desempeño competente en todas las áreas para promover su participación. Las **áreas** de actividad sobre las que interviene la Terapia Ocupacional son:

1. **Actividades de la vida diaria básicas**
2. Actividades de la vida diaria instrumentales
3. Educación
4. Trabajo
5. Tiempo libre
6. Participación social
7. Juego

Las actividades de la vida diaria y las de tiempo libre son las dos en las que más se enfatizan durante el tratamiento activo, ya que pueden ser llevadas de manera progresiva a nivel muy básicos hasta muy elaborados, y permiten por un lado mantener la autonomía lo más posible, y por otro desarrollar el potencial individual de cada niño.

Para comprender el desempeño de la persona, el Terapeuta Ocupacional además analiza e interviene en:

**Contexto:** El contexto se refiere a la variedad de condiciones interrelacionadas del usuario y alrededor del mismo que influyen en su desempeño. Estos contextos pueden ser culturales, físicos, sociales, personales, espirituales y virtuales. Pueden ser externos (físico, social, virtual) o internos

<sup>7</sup> Rendimiento Ocupacional es definido como "el resultado de la relación dinámica que se establece a lo largo de la vida entre persona, el entorno y la ocupación" por el Modelo Canadiense de Terapia Ocupacional. (Law y cols. 1997)

(espiritual), internalizados (cultural) y pueden tener diferentes dimensiones temporales (hora del día, edad) y espaciales (tamaño de la pieza).

**Patrones de desempeño:** Los patrones de desempeño son la forma en que hacemos lo que hacemos (tiempo, ritmo, estructura, secuencia). Se refieren a rutinas, hábitos y roles.

**Componentes / Habilidades:** Las habilidades son unidades pequeñas del desempeño, son elementos de la acción con propósitos funcionales que son observables. Es la capacidad de hacer algo específico, a través de estructuras físicas, sensoriales, cognitivas, emocionales. Etc.

## E. INTERVENCIÓN SEGÚN ETAPAS DE TRATAMIENTO

Los objetivos de la intervención de terapia ocupacional conducen a una meta final situada al alta del tratamiento, sin embargo en cada etapa de tratamiento, el foco de intervención estará dirigido a los desafíos propios de ese momento. Es así como en la **etapa diagnóstica** solo se apunta a lograr una adaptación que permita la adherencia al tratamiento y la integración al contexto hospitalario. Durante el **tratamiento activo**, se apunta a promover la participación ocupacional en las áreas de desempeño y el ejercicio de roles que hayan sido limitados o modificados. En la **etapa de seguimiento** se apunta a volver a tomar el control de las actividades cotidianas y cubriendo la necesidad de lograr un desempeño eficaz en ellas.

### POSIBLES INTERVENCIONES

1. Adecuación de **roles familiares**, turnos de cuidado, reasignación de roles
2. La **sobrecarga del cuidador**. Cómo prevenir el burnout.
3. Uso de la **red social**. Uso de las redes, reintegración a la salud comunitaria.
4. Importancia de la **comunicación** con el niño, la veracidad de la información y la anticipación
5. Importancia de **mantención de movilidad**. Prevenir la pérdida de habilidades.
6. **Desarrollo psicomotor**. El desarrollo psicomotor y las habilidades perdidas. ¿Cómo recuperar?
7. AVD en el hospital. AVD con catéter. Fomentar la autonomía para el desarrollo saludable. En seguimiento: Autocuidado en salud; empoderamiento del adulto sano.
8. **Juego** para el desarrollo normal. (estar hospitalizado no requiere estar quieto.) Opciones de juego en el hospital. Exploración, planificación y ejecución del **tiempo libre**. Identidad ocupacional
9. Mantención de **vínculos y límites**. Crianza saludable de niños con cáncer. Cómo cuidar sin sobreproteger. Cómo poner límites con ternura y firmeza.
10. Como planificar la **rutina** en las hospitalizaciones. Rutina, autonomía y responsabilidades progresivas. En seguimiento: La transición hacia la adultez; preparación para el alta.
11. **Participación social**. Contacto con pares y familiares. Aislamiento como protección y no como sistema. Planificación de excepciones, flexibilidad, opciones de participación social.

12. **Proyecto vital:** Implica saber lo que es y lo que le gusta, debilidades y fortalezas. Escoger actividades de interés y ejecutarlas apropiadamente, en relación a su proyecto vital. Requiere ser capaz de organizar, planificar y actuar de manera estable y coherente en relación a intereses que permitan alcanzar objetivos a mediano y largo plazo.
13. **Autocuidado:** Hacerse cargo de uno mismo requiere evaluar los riesgos y beneficios de los estilos de vida que se escogen. Además implica conocer y ejecutar acciones que permitan prevenir, mantener o restaurar la salud. Para ello los jóvenes deben ser quienes conozcan y supervisen su salud, y deben saber o aprender a quien recurrir en caso de dificultades.

### CUADRO RESUMEN DE EVALUACIONES MÍNIMAS

Etapa de Tratamiento e intervenciones mínimas	Hito Ocupacional Centinela	Desarrollo de habilidades esperado
<b>Diagnóstico</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Entrevista de ingreso a salud mental</li> <li>Evaluación durante hospitalización</li> </ul>	D1: Adaptación al tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tolera procedimientos</li> <li>Habilidades de comunicación/interacción suficientes para aclarar dudas, resolver necesidades y pedir ayuda</li> <li>Reconoce y anticipa períodos ambulatorios y hospitalizados</li> </ul>
	D2: Adaptación al contexto hospitalario	<ul style="list-style-type: none"> <li>Juega en el hospital</li> <li>Desplazamiento, alcance de objetos y uso de ambiente físico en el hospital de manera desentendida</li> <li>Retoma sus actividades de la vida diaria al menos al mismo nivel que previo a diagnóstico</li> </ul>
<b>Tratamiento</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluación a 1 año del diagnóstico</li> <li>Evaluación al paso a seguimiento</li> </ul>	T1: Adaptación a la situación de salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>Manejo de cuidados de salud específicos (CVC, cicatrices)</li> <li>Adecuación de alimentación</li> <li>Desarrolla actividad física</li> </ul>
	T2: Resignificación de roles	<ul style="list-style-type: none"> <li>Contacto con pares</li> <li>Responsabilidad sobre tareas escolares</li> <li>Actividades de la vida diaria funcionales</li> </ul>
	T3: Participación Ocupacional (por áreas)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Asistencia regular a colegio</li> <li>Planifica su tiempo libre</li> <li>Rutina diaria funcional</li> </ul>
<b>Seguimiento</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluación a 5 años del diagnóstico</li> <li>Evaluación al Alta</li> </ul>	S1: Reincorporación a la vida diaria	<ul style="list-style-type: none"> <li>Conoce sus necesidades específicas de cuidados de salud</li> <li>AVD básica independiente</li> <li>AVD instrumental según edad</li> </ul>
	S2: Desempeño ocupacional acorde a lo esperado para su edad y roles (participación por áreas)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Planificación del tiempo libre y ejecución de actividades</li> <li>Resolución de problemas adecuada a edad</li> <li>Participación escolar armónica</li> <li>Escoge actividades de su gusto</li> <li>Desarrollo Psicomotor acorde a edad</li> </ul>
	S3: Rendimiento Ocupacional (relación dinámica armónica con el ambiente)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Rendimiento escolar/laboral satisfactorio</li> <li>Cumplimiento de responsabilidades familiares</li> <li>Participación con grupo de pares</li> <li>Elección y ejecución de actividades según proyecto vital</li> </ul>

## PAUTA DE SCREENING OCUPACIONAL

Se presenta en el área de anexos de Terapia Ocupacional una pauta de screening ocupacional (ANEXO V.7) creada especialmente para detectar la necesidad de evaluar con mayor profundidad o de derivar a Terapia Ocupacional si se cuenta con el profesional en caso de detectarse alteraciones. Las conductas esperadas obviamente variarán según la edad del niño o niña, por lo que se adjuntan también tablas de desarrollo de actividades, juego y niveles de independencia esperados.

Dicha pauta no constituye una herramienta diagnóstica en sí, pero orienta a observar desde la perspectiva de la ocupación el desempeño del niño o niña en su vida cotidiana, pudiendo ser aplicada por cualquier profesional de la salud para facilitar la derivación oportuna y adecuada.

A continuación se presentan las instancias de evaluación del paciente a través de la pauta de screening ocupacional.

Etapa de tratamiento	Tipo de evaluación
Diagnóstico	Entrevista de ingreso
	<b>Evaluación durante primera hospitalización</b>
Tratamiento	Evaluación a 1 año del diagnóstico
	Evaluación al paso a seguimiento
Seguimiento	<b>Evaluación a 5 años del diagnóstico</b>
	Evaluación al alta de pediatría

## F. EVALUACIÓN DE CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS

Para evaluar el cumplimiento de los objetivos presentados en esta guía se realizará una comparación entre dos momentos de aplicación de la *Pauta de Screening Ocupacional*.

- Una aplicada durante el tratamiento médico oncológico, entre el primer y el sexto mes, idealmente durante la primera hospitalización.
- Una aplicada, una vez terminado el tratamiento médico oncológico, en el proceso de seguimiento temprano, entre los 4 y los 5 años del diagnóstico.

Esta comparación permitirá observar si los jóvenes logran desarrollar competencias ocupacionales adecuadas a su contexto y si logran desarrollar estrategias de adaptación a su situación de salud que les permitan un despliegue ajustado de sus capacidades.

En caso de los jóvenes con tumores cerebrales u otras patologías que puedan explicar directamente dificultades del desarrollo, debe considerarse como base el potencial máximo funcional individual, y evaluar según este estándar.

Considerando que el objetivo general de esta área del protocolo es que los usuarios desarrollen competencia ocupacional, se les aplicará como complemento la *GSDS Escala de Evaluación de la Discapacidad Social* (Wiersma y cols. 1988, 1990) al momento del alta de pediatría. Esta escala que se encuentra validada en Chile y permite una autoevaluación guiada, y por lo tanto una autopercepción del rendimiento. Ha sido aplicada en población oncológica piloto. Se adjunta la hoja de respuesta en anexo V.9. El manual completo del instrumento se encuentra disponible a través del contacto salud-mental-pinda@googlegroups.com.

## IV.5. ÁREA TRABAJO SOCIAL

## A. PROPÓSITO

Contribuir al desarrollo de capacidades de autocuidado y a la mantención de la salud de los sobrevivientes de cáncer infantil, a través de actividades psicosociales orientadas a mejorar la calidad de vida de éstos, considerando tanto el ámbito personal, familiar como social.

## B. OBJETIVOS

### OBJETIVO GENERAL

- Promover conductas de autocuidado en el niño, niña o adolescente y en su familia durante el proceso de la enfermedad, a través de la pesquisa de factores de riesgos y protectores a nivel individual y familiar.
- Colaborar en el desarrollo integral del niño, niña o adolescente, potenciando las propias capacidades del núcleo familiar, las de su entorno más inmediato y promover los recursos de la comunidad, para lograr la resolución de sus propios conflictos y la satisfacción de necesidades.

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Contribuir en la etapa de infancia y adolescencia a generar las mejores condiciones de desarrollo y protección, apoyando a los adultos a cumplir de la mejor forma posible la tarea de crianza y desarrollo, lo que permitirá ir fortaleciendo las etapas siguientes del ciclo vital de cada paciente.
- Propiciar instancias de educación y orientación al paciente acerca de la utilización de las garantías de acceso de las familias a toda la red de servicios y prestaciones sociales del Estado y las del ámbito no gubernamental.

## C y D METODOLOGÍA E INTERVENCIONES

### 1. CONCEPTOS DE INTERVENCIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL

Cualquier intervención psicosocial requiere conocer previamente la situación socio-familiar de la persona, con el objetivo de detectar qué indicadores de protección y vulnerabilidad posee cada familia para hacer frente a la enfermedad de un niño, niña o adolescente diagnosticado con cáncer. Ello permite marcar objetivos realistas y adaptados a cada situación en concreto. Estos objetivos son revisados de forma continua y transversal, en cada una de las etapas del tratamiento: diagnóstico, tratamiento, seguimiento y alta.

#### 1.1. ACCIONES:

Para el logro de los objetivos y acciones, el trabajador social utiliza una serie de entrevistas socio-familiares y visitas domiciliarias, como técnicas para conocer y evaluar el funcionamiento y la estructura familiar.

**Para poder acompañar, atender y educar al paciente y a su familia, se debe contemplar en cada una de las etapas: (Véase detalle en anexos VI.1)**



- Pesquisa de riesgo psicosocial: disfunción familiar, vulneración de derechos de la niña, el niño o adolescente, violencia intrafamiliar, situación socioeconómica, consumo problemático de sustancias, entre otros.
- Evaluación de redes de apoyo visibles a nivel familiar y social.
- Evaluación habitacional del paciente, a través de visita domiciliaria) y observar si reúne los requisitos mínimos para poder atender al niño, niña o adolescente en su propio hogar: pesquisa de situaciones de hacinamiento, higiene, contaminación intra-domiciliaria, entre otros (Ver anexo VI.3 ficha visita domiciliaria).
- Orientación en trámites legales: denuncias por violencia intrafamiliar, demanda en pensión de alimentos, solicitud de tuición, entre otros.
- Orientación en trámites sociales: información de acceso a subsidios municipales, ingreso al sistema de estratificación social y orientación por Garantías Explícitas en Salud (GES)
- Coordinación con instituciones presentes en la red de apoyo social: departamentos municipales, fundaciones y voluntariados.
- Entrega de informes, coordinaciones de derivación e interconsultas: programas intra y extra hospitalarios.
- Seguimiento de los niños, niñas o adolescentes sobre adherencia a los controles de salud.
- Seguimiento de la situación familiar: revisión de actividades propuestas en el encuentro anterior y reevaluación de la problemática particular de cada familia.
- Inserción o reinserción de niños, niñas y adolescentes al sistema escolar en enseñanza básica y media.
- Orientación a pacientes que han finalizado enseñanza media, a postular a becas y/o créditos estatales de estudios superiores (universidades, institutos y centros de formación técnica) o a postulación de becas de fundaciones.
- Introducir ayudas prácticas y movilizar los recursos de la comunidad que sean precisos en cada momento, ayuda asistencial inmediata: obtención de medicamentos, leche, pañales, etc.

## E. EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

Para evaluar el logro de los objetivos propuestos, se aplicará una pauta de detección de riesgo biopsicosocial (Anexo VI.2). Este instrumento fue creado por el Sistema Chile Crece contigo, y ha sido adaptado en relación a las necesidades presentes particularmente en las unidades de oncología infantil.

La finalidad de la evaluación, es realizar el seguimiento a la trayectoria del desarrollo de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, para detectar, derivar, educar y atender aquellas situaciones de riesgo que podrían estar afectando el normal desarrollo de los pacientes. Esto a considerar, para que en la etapa de la adultez, cuando se dé el alta de las unidades de oncología infantil, los factores de riesgos presentes en los pacientes, su familia y su entorno ambiental hayan desaparecido o disminuido de forma considerable.

Para esto se medirán los factores de riesgo, en dos instancias:

- Durante el tratamiento médico oncológico.
- Una vez terminado el tratamiento médico oncológico, en el proceso de seguimiento temprano, antes de los cinco años del diagnóstico.

Puntos importantes a considerar en la evaluación:

1. Factores de riesgo en el niño, niña o adolescente: maltrato físico, emocional y/o abuso sexual, negligencia parental, ingreso al sistema escolar.
2. Factores de riesgo en la familia: tipo de familia, competencias parentales, salud mental de los cuidadores, consumo de alcohol y drogas, violencia intrafamiliar, nivel educacional.
3. Factores de riesgos ambientales: acceso a redes de salud, acceso a redes de educación, hacinamiento y contaminación ambiental, acceso a programas sociales, aplicación de Ficha de Protección Social (FPS), otros.