

Guíate



en la
rehabilitación
de tu hijo

PRESENTACIÓN

El cáncer infantil, en los países de nuestro entorno, representa en la actualidad del 1 al 3 % de todos los cánceres humanos, con una supervivencia global del 65-75% a los cinco años de diagnóstico, aunque en algunos tipos de cáncer ese índice de supervivencia es más elevado como en la Enfermedad de Hodgkin y Tumor De Wilms que alcanza el 90%.

Los avances científicos han producido mejoras en el diagnóstico que generalmente se realiza en centros de referencia en Oncológica Pediátrica, lo que supone un inicio temprano del tratamiento con mejores resultados de supervivencia y calidad de vida.

La mayoría de los tumores requieren un tipo de tratamiento combinado de Quimioterapia, Radioterapia, Cirugía y/o Trasplante de Médula Ósea, lo que supone que los niños y adolescentes deben afrontar hospitalizaciones largas y frecuentes que implican:

- Someterse a procedimientos invasivos (extracciones, punciones lumbares, etc.), que viven como agresiones
- Una cierta desconexión de la escuela y de su círculo social



- Adaptación a un entorno extraño con nuevas rutinas de horarios y alimentación
- Cambios en la estimulación sensorial, social y perceptiva que reciben los niños y adolescentes que no sufren la experiencia de la hospitalización.

Todos los tratamientos empleados, especialmente la quimioterapia, la radioterapia y el trasplante de médula ósea, además de actuar sobre las células cancerígenas destruyéndolas, actúan también sobre las sanas, produciendo efectos nocivos (efectos secundarios) como vómitos, náuseas, alopecia, disminución en la producción de células sanguíneas (anemia, neutropenia) y otros efectos no deseados tanto a corto, como a medio y largo plazo. Esto supone que muchos de los supervivientes van a presentar secuelas cognitivas, sociales, motrices, conductuales, etc., derivadas de la enfermedad y/o de los tratamientos que van a incidir significativamente en el desarrollo educativo, social, psicológico de estos niños y adolescentes.

Recogemos algunas de estas posibles secuelas aclarando que no todas se presentan después de superar la enfermedad ni tampoco en todos los pacientes.



Secuelas neuropsicológicas:

- Daños cerebrales relacionados con el aprendizaje, la memoria, atención, comprensión, la lectura, la escritura, el habla, el pensamiento, las funciones ejecutivas, memoria de trabajo, comprensión verbal, escrita, razonamiento perceptivo.

Secuelas físicas:

- Problemas de movilidad, circulatorios, respiratorios, de adaptación a las prótesis, amputaciones, coordinación y equilibrio...

Secuelas psicológicas:

- Problemas de alimentación, del sueño, del control de esfínteres, etc.
- Conductas regresivas y cambios en el comportamiento.
- Depresión, inquietud o ansiedad.
- Obsesiones, miedo a los hospitales, al personal sanitario, a tomar fármacos... miedo a la muerte.
- Perturbaciones emocionales como impulsividad, euforia, apatía, irritabilidad
- Retraimiento o diversos grados de incomunicación y dificultad en el contacto con la gente.
- Dependencia de los adultos y falta de cooperación.


En **ASION** llevamos trabajando desde hace años en la detección, prevención y rehabilitación de estas secuelas y estamos convencidos de que tratarlas de forma integral mediante la colaboración de equipos multidisciplinares facilita a los niños y adolescentes con cáncer su normalización.

Este enfoque multidisciplinar implica la intervención de diferentes profesionales, psicólogos, neuropsicólogos, educadores, fisioterapeutas, logopedas, especialistas de la visión y de la audición, terapeutas ocupacionales, etc., para ofrecer a los niños y adolescentes una intervención que contemple las diferentes áreas y aborde los problemas desde diferentes enfoques.

Otra característica de nuestra intervención es la implicación de la familia en el proceso terapéutico, su participación en los procedimientos y su actuación como "coterapeutas" conlleva la necesidad de una coordinación continua así como el ofrecer a los padres recursos formativos que les puedan ayudar en esta tarea.

Nuestra filosofía de intervención lleva aparejada también la utilización de diferentes técnicas y recursos terapéuticos que ofrezcan la motivación y las herramientas más útiles para conseguir paliar o recuperar en su totalidad, si es posible, las secuelas que presenten los niños y adolescentes.

Iniciar la rehabilitación supone conocer la magnitud del problema que queremos abordar, supone valorar rigurosamente las secuelas existentes mediante la evaluación neuropsicológica que nos permitirá plantear programas individualizados de rehabilitación adaptados a las necesidades de cada niño o adolescente.



EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

El cerebro es la estructura más compleja que existe en nuestro cuerpo. Sus miles de millones de células controlan lo que pensamos y hacemos, incluidas las acciones, sentidos, emociones, memoria, atención y lenguaje. Cuanto más lo usamos, mejor funciona.

Cuando se produce cualquier tipo de alteración en el cerebro debido a un tumor, ictus o traumatismos craneoencefálicos, puede derivar en un deterioro cognitivo que afecte al rendimiento escolar, a las relaciones sociales, al área cognitiva y también a la conducta y a las actividades de la vida diaria.

En el caso de los tumores cerebrales y de otras enfermedades oncológicas, las secuelas dependen de la ubicación del tumor, del tipo de tratamiento y de los procedimientos quirúrgicos utilizados durante el procedimiento terapéutico.

Lo ideal sería tener una valoración sobre el funcionamiento cognitivo antes de iniciar los tratamientos. Esto nos permitiría conocer el funcionamiento cerebral antes de cualquier intervención y establecer una medida basal sobre la que poder trabajar posteriormente. También pueden realizarse valoraciones neuropsicológicas en otros momentos como al término de una intervención quirúrgica, después de la radioterapia y al terminar la quimioterapia.

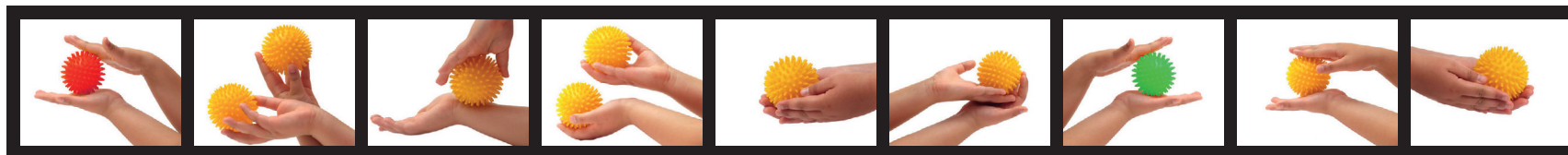


Realizar esta primera valoración en la mayoría de los casos no es posible, ya que es más urgente la intervención quirúrgica y comenzar los tratamientos, por lo que será una vez finalizado el tratamiento cuando se realice la Evaluación Neuropsicológica que nos permitirá iniciar posteriormente la rehabilitación.

La valoración se inicia con una **historia clínica** en donde se recaban datos desde la gestación hasta los primeros 4 años de vida. Esto nos ayuda a establecer un marco de referencia para determinar la capacidad de aprendizaje anterior a la enfermedad determinando si el proceso de aprendizaje y la adquisición de conceptos, con anterioridad a la enfermedad, se correspondían con el desarrollo del niño o adolescente evaluado.

A continuación comenzaremos con la **valoración cognitiva** que consiste en realizar diferentes pruebas para evaluar la capacidad cognitiva, en sus múltiples aspectos: atención, capacidad de respuesta ante diferentes situaciones, memoria, razonamiento, percepciones sensoriales, coordinación, etc.

La Evaluación Neuropsicológica finaliza con un **informe** en el que se detallan los resultados obtenidos y si se ha detectado alguna secuela o funcionamiento anómalo de alguno de los receptores sensoriales, se establece un programa individualizado de rehabilitación y la derivación a diferentes servicios, neurooftalmólogo, audiólogo, fisioterapeuta, logopedia, etc., que nos ofrecerán una visión multidisciplinar necesaria para poder trabajar de forma conjunta en la rehabilitación del paciente.



REHABILITACIÓN COGNITIVA

Una vez realizada la evaluación neuropsicológica, el siguiente paso es ponerse a trabajar en las áreas que están afectadas. Dependiendo de cada caso, el objetivo puede ser mantener las funciones cognitivas e intentar que no se produzca más deterioro o recuperar las funciones deterioradas, pero en todo caso estimulando las habilidades conservadas.

La Rehabilitación cognitiva consiste en:

- Ofrecer estrategias para que el niño o adolescente aprenda a responder y a desenvolverse en las situaciones que le resultan más difíciles.
- Trabajar las funciones cognitivas; la atención, la memoria, velocidad de procesamiento, etc., ejercitando estas capacidades mediante juegos y ejercicios apropiados.
- Mejorar el estado emocional de los pacientes, niños y adolescentes, aceptando las dificultades y aprendiendo a enfrentarse a ellas. Trabajando muchos sentimientos, enfado, rabia, frustración, ... que han ido surgiendo desde el diagnóstico.

En un primer momento se trabaja mediante sesiones individuales, para conocer al paciente de cerca e iniciar el proceso. Una vez que se establece un ritmo de trabajo y el niño está familiarizado con los ejercicios y dinámicas, podemos incorporarle a un grupo, siempre y cuando haya pacientes con unas características similares.

La participación en el grupo siempre resulta positiva por lo que siempre que sea posible, intentamos que participen en un grupo. Tanto las sesiones individuales como las de grupo se pueden combinar con sesiones de software informático.

Programa informático

Se trata de un programa de software informático que permite realizar ejercicios para trabajar las secuelas cognitivas desde el ordenador. El programa consta de un software central que es donde se diseña, planifica, y evalúa cada tratamiento y un software personal donde cada paciente realiza las actividades programadas.

La metodología del programa permite adaptarlo a las necesidades de cada paciente, elaborando un programa de ejercicios individualizados. También su diseño, permite que el niño-adolescente pueda realizarlo desde casa. El terapeuta junto con la familia, seleccionan en qué áreas y con qué periodicidad deben trabajar. Con esto conseguimos que tanto la familia como el paciente tomen una parte más activa en la rehabilitación y se responsabilicen de su proceso.

FISIOTERAPIA

Las secuelas físicas son relativamente frecuentes ya que los tratamientos, los largos periodos de hospitalización y encamamiento o determinados procesos quirúrgicos pueden producir pérdida de masa muscular y alteraciones en las funciones motrices.

El contacto con los pacientes se realiza tras la derivación del médico que indica la necesidad y beneficio que el tratamiento de fisioterapia puede producir en el niño o adolescente afectado. Una vez establecida esta primera relación con la familia el fisioterapeuta se encarga de valorar, tratar y evaluar los posibles problemas físicos presentes durante la enfermedad y hospitalización, y también las posibles secuelas posteriores.

La rehabilitación va dirigida a obtener la máxima funcionalidad física durante y después del tratamiento por lo que la fisioterapia se convierte en una herramienta fundamental para que el niño o adolescente afectado, consiga retomar el control físico y obtener la mayor independencia y productividad posible en su vida cotidiana.

- Mejorando el estado y la fortaleza del sistema músculo-esquelético para compensar cualquier limitación relacionada con el tratamiento oncológico.



- Ayudando al paciente afectado a ser lo más independiente posible en sus rutinas y menos dependiente de los cuidadores.
- Buscando la adaptación del paciente a una situación nueva, en la que se pueden percibir alteraciones o pérdidas reales o potenciales de alguna extremidad, una función neuro-muscular o movilidad de ciertas articulaciones.
- Reduciendo y evitando las alteraciones del sueño y el descanso (estrés, dolor, alteración respiratoria...).

Una vez valoradas las necesidades de cada paciente, el tratamiento se lleva a cabo en el gabinete de **ASION** en sesiones de unos 60 minutos de duración con la periodicidad que el fisioterapeuta considere conveniente.

También se realizan **tratamientos en el domicilio** en los casos en que el niño o adolescente ha sido derivado a Cuidados Paliativos. El fisioterapeuta aplica técnicas de terapia física que ayudan a mejorar la calidad de vida del paciente en esa fase. El objetivo es proporcionar el mayor bienestar atendiendo ante todo síntomas de dolor y tensión muscular así como otros problemas consecuentes con un mayor periodo de reposo. También se instruye a los padres y cuidadores sobre al manejo y desplazamientos del enfermo y ejercicios adecuados a cada paciente.

TERAPIA ASISTIDA CON ANIMALES (TAA)

La terapia con animales, perros, caballos, delfines, es una herramienta terapéutica que se viene utilizando desde hace unos años en la rehabilitación y tratamiento de diferentes problemas psicológicos.

En **ASION** contamos con los perros para llevar a cabo terapias que nos permiten conseguir los objetivos, previstos por los profesionales, en cada una de las áreas en las que hemos introducido esta herramienta. También de forma ocasional, y en colaboración con otras entidades especializadas, hemos utilizado caballos en sesiones de equinoterapia.

El perro lleva un control veterinario riguroso y un entrenamiento específico para la función que realiza, actuando como co-terapeuta y aportando distintos beneficios según el área en el que intervenga.

En cada sesión intervienen dos profesionales, el técnico en (TAA) que se encarga del entrenamiento y manejo del perro así como de la adaptación de los ejercicios que van a realizarse junto con el animal y el profesional responsable de la rehabilitación (psicólogo, psicoterapeuta, fisioterapeuta) que dirige los objetivos y ejercicios a trabajar en cada sesión.



Psicoterapia asistida con perros

Se trabajan problemas de conducta, depresiones, ansiedad, pérdidas de hermanos, problemas de autonomía, límites y normas, tolerancia a la frustración, etc. En este caso, técnico y psicoterapeuta, se integran en la misma persona para facilitar el desarrollo de las sesiones y la participación de los niños y adolescentes.

La presencia del perro:

- Otorga un carácter más divertido y lúdico a las sesiones.
- Proporciona a los pacientes apoyo incondicional sin prejuicios
- Potencia las emociones
- Elimina barreras de comunicación y facilita el vínculo entre el paciente y terapeuta tan importante para su sanación.
- Incita al juego, fomentando la motivación por la acción y el cambio.



Rehabilitación Cognitiva asistida con perros

También en algunas de las sesiones de rehabilitación participa el perro que además de los beneficios ya comentados proporciona:

- Una mayor motivación hacia tareas que a veces resultan fatigosas y repetitivas.
- Estímulo multisensorial que hace que se activen distintos sentidos, aumentando la atención. Esta función es esencial en los demás procesos cognitivos ya que, si conseguimos una buena atención, la memoria, la resolución de problemas, la velocidad de procesamiento, etc. rendirán a un nivel más alto para su rehabilitación.

Fisioterapia asistida con perros

Dentro del tratamiento de fisioterapia, la inclusión del perro como mediador entre terapeuta y paciente es muy útil en ciertos casos. El fisioterapeuta recibe ayuda del animal y del técnico que adiestra al perro.

De este modo el fisioterapeuta consigue:

- Elaborar ejercicios dinámicos con objetivos terapéuticos.
- Utilizar al animal como intermediario con el fin de aumentar la motivación y la seguridad al realizar ejercicios que conllevan un esfuerzo físico y mental para superar las limitaciones y secuelas físicas que tiene el paciente.

DEPORTE ADAPTADO

Es bien conocido que el deporte tiene diversos beneficios en los seres humanos, en **ASION** nos hemos centrado en los beneficios físicos y psicológicos que puede aportar a los niños y adolescentes enfermos de cáncer y que presentan secuelas diversas después de superar la enfermedad.

Por deporte adaptado, entendemos, las modificaciones tanto en el material utilizado como en la metodología, para que cualquier niño/adolescente pueda practicarlo sean cual sean sus capacidades físicas o mentales.

El deporte se utiliza como terapia, como otro medio para conseguir los objetivos de rehabilitación previstos. Los niños y adolescentes que participan en este programa, lo hacen tras haber pasado por una evaluación física, psicológica o neuropsicológica, que permite valorar las necesidades, diseñar objetivos y planificar las actividades más adecuadas.

Objetivos psicológicos

- Trabajar la aceptación de la nueva identidad y los límites,
- Aumentar la tolerancia a la frustración ante situaciones difíciles.
- Fomentar la cooperación-compañerismo como fuente de crecimiento y superación.
- Mejorar la imagen de nosotros mismos, la autoestima y la autoeficacia.
- Liberar las emociones negativas acumuladas, a través del ejercicio y de la eliminación de toxinas.

Objetivos físicos

- Aumentar la resistencia a la fatiga y el tono muscular.
- Mejorar la coordinación y el equilibrio postural.
- Aliviar síntomas de dolor y estrés

Se practican diferentes deportes para poner en juego distintas capacidades y posibilidades de acción, tenis, baloncesto, waterpolo y esporádicamente otras actividades como ciclismo, atletismo y patinaje.

El deporte adaptado ayuda al niño y adolescente a sentirse integrado dentro de un grupo, a trabajar el área social, a mantenerse activo en el área física, en definitiva a normalizar su vida tras la enfermedad.



OTROS RECURSOS

Departamento de Trabajo Social

El departamento de trabajo social tiene como objetivo dar cobertura a las necesidades sociales y económicas de las familias de niñ@s y adolescentes enfermos de cáncer. En este sentido se facilita:

- Información y orientación sobre los recursos sociales.
- Servicio de respiro familiar, para proporcionar acompañamiento.
- Vacaciones familiares, para facilitar unos días de respiro.
- **Préstamo temporal y gratuito de material ortoprotésico.**
- Apoyo económico puntual para compensar gastos extras relacionados con la enfermedad.

Departamento Psico-Educativo y Rehabilitación

Queremos apoyar a los niños/adolescentes y su familia, a cubrir las necesidades psicológicas, educativas y físicas que pueden surgir durante la enfermedad, los tratamientos y su vuelta a la normalidad. Además de los servicios que aparecen en esta guía ofrecemos también:

- **Sesiones de psicoterapia:** sesiones individuales para trabajar los conflictos, tanto en los niños, adolescentes enfermos como en otros miembros del grupo familiar.
- **Escuela de padres:** sesiones en grupo, para trabajar temas en común y compartir experiencias.
- **Grupo de adolescentes:** Dirigido por una psicóloga experta en adolescentes, se trabajan emociones, sentimientos, dificultades y secuelas provocadas por la enfermedad y sus tratamientos.
- **Seguimiento educativo:** Durante todo el proceso de la enfermedad se trabaja con todos los agentes educativos, familias, colegios, aulas hospitalarias, potenciando la continuidad escolar y trabajando la vuelta al colegio. Cuando es necesario se ofrece apoyo escolar para facilitar la incorporación una vez superada la enfermedad.
- **Fisioterapia para padres y cuidadores:** Se ofrece ayuda para aliviar las consecuencias físicas derivadas de los periodos de hospitalización y del manejo de los niños y adolescentes enfermos.
- **Talleres de fisioterapia para padres en el hospital:** Se ofrecen consejos y técnicas de terapia física con el fin de que las personas que acompañen al enfermo puedan realizar su tarea de cuidadores lo mejor posible.

Publicaciones

- **VUELTA A CASA**
Guía de cuidados para el niño enfermo de cáncer.
- **LA IMPORTANCIA DEL COMPORTAMIENTO DE LOS PADRES CUANDO UN HIJO TIENE CÁNCER**
Guía resumen de los resultados de la Tesis Doctoral del Dr. Carlos Pitillas Salvá.

Colaboración con otras entidades

- **FAMMA**
Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid.
- **Fundación San José**
Mantenemos un convenio de colaboración, para que los niños /adolescentes, que puedan necesitarlo, realicen en sus instalaciones terapia en el agua.
- **EQUIDAE**
Es una empresa dedicada a la psicoterapia asistida con caballos. Realizamos sesiones en común y derivación de pacientes cuando se considera adecuada esta intervención.
- **Servicios Auditivos Ibiza**
Esta empresa, nos ofrece apoyo en la evaluación de los posibles problemas derivados de la enfermedad y el tratamiento, así como en la búsqueda de soluciones en caso necesario.



Colaborador

Telefonica
FUNDACIÓN

Avalado por:


SaludMadrid


asion
ASOCIACIÓN DE PADRES
DE NIÑOS CON CÁNCER

www.asion.org
C/ Reyes Magos, 10
28009 Madrid
T. 915 040 998

