

Eficacia de la Terapia Ocupacional en adolescentes con neoplasias intracraneales: estudio piloto

M. PÉREZ DE HEREDIA*, M. L. CUADRADO**, G. RODRÍGUEZ***, S. LÓPEZ*** y J.C. MIANGOLARRA****

*Profesora Asociada. Unidad de Docencia e Investigación de Medicina Física-Rehabilitación y Aliados Terapéuticos Terapeuta Ocupacional. **Profesora Titular de Escuela Universitaria. Unidad de Docencia e Investigación de Medicina. Doctora en Medicina. ***Colaboradora docente, Unidad de Docencia e Investigación de Medicina Física-Rehabilitación y Aliados Terapéuticos Terapeuta Ocupacional. ****Catedrático de Escuela Universitaria, Responsable de la Unidad de Docencia e Investigación de Medicina Física-Rehabilitación y Aliados Terapéuticos. Doctor en Medicina. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Rey Juan Carlos. Madrid.

Resumen.—*Introducción:* Los niños y adolescentes afectados por las consecuencias de un tumor intracraneal sufren diversos problemas físicos y psicosociales que les dificultan sus actividades y su integración en la sociedad. Nuestro objetivo fue evaluar de forma preliminar el grado de eficacia de la Terapia Ocupacional (TO), en el marco de una intervención clínica integral, en este tipo de pacientes, con el fin de lograr su rehabilitación psicosocial.

Pacientes y métodos: Incluimos cinco adolescentes, entre 14 y 16 años de edad, que se encontraban en fase de remisión después de haber recibido tratamiento oncológico por una neoplasia intracraneal. En la valoración inicial registramos el Índice de Barthel y elaboramos una ficha de evaluación funcional de TO. La intervención terapéutica ocupacional consistió en un programa específico protocolizado consistente en una serie de actividades analógico-simbólicas, basadas en el modelo neurológico-evolutivo. Al finalizar el tratamiento, recogimos nuevamente el Índice de Barthel y los datos de la ficha de evaluación funcional de TO.

Resultados: Antes de la actuación ocupacional todos los pacientes presentaban trastornos en las habilidades cognitivas, las funciones sensoriomotoras y el desempeño de las actividades de la vida diaria. Después de la intervención detectamos en todos los casos mejorías en la comunicación analógica, la coordinación fina, el equilibrio estático y dinámico, la orientación espacial y la acomodación del movimiento. Sin embargo, el Índice de Barthel no se modificó de forma significativa.

Discusión: Hemos hallado indicios de que la TO en colaboración con otras medidas es eficaz en los pacientes pediátricos con tumores intracraneales. Sería interesante realizar estudios más amplios y con escalas de valoración funcional más sensibles que el Índice de Barthel.

Palabras clave: Sistema nervioso-tumores. Terapia ocupacional. Niños. Adolescentes.

EFFICACY OF OCCUPATIONAL THERAPY IN ADOLESCENTS WITH INTRACRANIAL NEOPLASIA: PILOT STUDY

Summary.—*Introduction:* The children and adolescents affected by the consequences of an intracranial tumor suffer different physical and psychosocial problems that hinder their activities and integration in Society. Our objective was to make a preliminary evaluation of the degree of efficacy of Occupational Therapy within the integral clinical intervention in this type of patient in order to obtain their psychosocial rehabilitation.

Patients and methods: We included five adolescents between 14 and 16 years of age who were in the remission phase after having received oncological treatment for an intracranial neoplasm. In the initial assessment, we recorded the Barthel index and elaborated a functional evaluation record of Occupation Therapy. The occupational therapy intervention consisted in a specific and protocolized program which included a series of analogic-symbolic activities based on the neurologic-evolution model. At the end of the treatment, we obtained the Barthel index and the data from the functional evaluation of Occupation Therapy record again.

Results: Prior to the occupation treatment, all the patients presented disorders in their cognitive capacities, sensorial-motor functions and in carrying out the activities of daily living. After the intervention, we detected improvement in analogical communication, fine coordination, static and dynamic balance, spatial orientation and movement accommodation in all cases. However, the Barthel index was not significantly modified.

Discussion: We have found signs that Occupational Therapy in combination with other measures is efficacious in pediatric patients with intracranial tumors. It would be in-

teresting to perform more extensive studies and with functional evaluation scales that are more sensitive than the Barthel index.

Key words: *Nervous system-tumors. Occupational therapy. Children. Adolescents.*

INTRODUCCIÓN

La posibilidad de que un niño contraiga una neoplasia maligna a lo largo de sus primeros 14 años de vida es de alrededor de uno por cada 625. La incidencia anual de procesos malignos infantiles es de 10 a 12 por cada 100.000 niños; entre estos procesos, el primer lugar lo ocupan las leucemias y el segundo los tumores del sistema nervioso central. En España, entre 1980 y 1990 la incidencia global de neoplasias malignas en la edad pediátrica fue de 6.996, de los cuales un 22,7% correspondieron al grupo de leucemias y un 17,9% al de tumores del sistema nervioso central (Fig. 1) (1). En la Comunidad de Madrid recibieron tratamiento oncológico en las instituciones sanitarias un total de 209 niños durante el año 1997 y 224 niños en 1998; en estos dos años el número de neoplasias del sistema nervioso superó al de leucemias y linfomas (neoplasias del sistema nervioso: 13 en 1997 y 22 en 1998; neoplasias malignas de tejidos linfáticos y hematopoyéticos: nueve en 1997 y 14 en 1998) (2).

En la actualidad la supervivencia global de los pacientes oncológicos infantiles a los cinco años del diagnóstico se encuentra alrededor del 60% (1). En el caso de los tumores malignos del sistema nervioso central, la supervivencia depende del tipo histopatológico y supera en muchos casos el 50% a los cinco años (3-5). Los niños que sobreviven sufren secuelas de diversa importancia, ocasionadas por el propio tumor o por su tratamiento, que les dificultan sus actividades y su

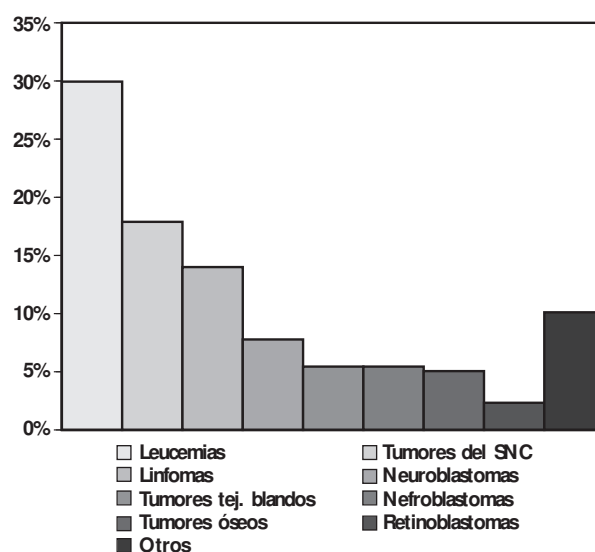


Fig. 1.—Frecuencia relativa de distintos tipos de neoplasias infantiles en España (Registro Nacional de Tumores Infantiles, 1980-1990) (SNC: Sistema Nervioso Central).

participación en la comunidad (6, 7). La Terapia Ocupacional (TO) como parte de un programa rehabilitador podría conseguir en estos niños mejoras funcionales encaminadas a facilitar su autoestima y su integración en la sociedad. Sin embargo, por el momento no se suele contemplar la figura del terapeuta ocupacional dentro del equipo de asistencia a estos pacientes, ni se ofrece a estos jóvenes la posibilidad de una intervención coordinada de un equipo pluridisciplinar cuyo objetivo sea la integración psicosocial en la comunidad. Es previsible que la situación cambie en un futuro próximo, ante la creciente demanda de esta modalidad de tratamiento por parte de los afectados y sus familias (8). Este cambio se vería sustentado con estudios que demostraran la eficacia de la de la aplicación de la TO en este tipo de pacientes.

TABLA 1. Datos clínicos y demográficos de los pacientes incluidos en el estudio.

Caso	Edad	Sexo	Tipo histológico del tumor	Localización del tumor	Estabilidad clínica	Principales secuelas	Índice de Barthel
1	14	F	Oligodendroglioma	Parietal D	1 año	Crisis Déficit memoria Diplopia	90
2	15	F	Carcinoma indiferenciado	Supraquiasmático	6 años	Diplopia	95
3	15	F	Neuroblastoma	Parieto-occipital D	8 años	Crisis Hemiparesia I	95
4	16	F	Meduloblastoma	Fronto-temporal D	1 año	Déficit memoria Diplopia	100
5	16	M	Leucemia linfoblástica aguda	Infiltración bihemisférica	2 años	Ataxia Diplopia	85

Al plantearnos realizar este estudio, nuestro objetivo principal fue evaluar de forma preliminar el grado de eficacia de la TO en un grupo de pacientes de edad pediátrica afectados por las secuelas de un tumor de localización intracraneal. Asimismo pretendimos registrar las mejoras funcionales concretas obtenidas al aplicar en ellos un tratamiento de TO.

PACIENTES Y MÉTODOS

En este trabajo se incluyeron cinco adolescentes entre 14 y 16 años de edad, diagnosticados de una tumoración intracraneal y tratados en diferentes Unidades de Oncología Infantil de la Comunidad de Madrid. Sus principales datos clínicos y demográficos se recogen en la tabla 1. Todos ellos habían sido intervenidos quirúrgicamente y habían recibido tratamiento ulterior con radioterapia y quimioterapia. Esto había supuesto largas estancias en centros hospitalarios, que habían ocasionado pérdida de contacto con su entorno escolar y dificultades en sus relaciones interpersonales. En el momento del estudio todos se encontraban estables desde hacía por lo menos un año y acudían al centro educacional correspondiente con regularidad. Nuestro contacto con ellos tuvo lugar gracias a la Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid.

En todos los sujetos del estudio se llevó a cabo una valoración inicial a lo largo de tres sesiones en las que se registraron, por un lado, el índice de Barthel (9) y, por otro, una serie de datos cualitativos obtenidos mediante una ficha de evaluación funcional de TO (tabla 2). Los apartados de la ficha se completaron por medio de la observación al realizar una actividad diagnóstico-terapéutica consistente en la ejecución de un collage y de una entrevista mantenida tanto con el adolescente como con su cuidador directo.

El tratamiento de TO consistió en siete sesiones de dos horas de duración cada una, que tuvieron lugar entre el 27 de abril y el 8 de junio de 2000. El diseño de las actividades terapéuticas para la mejora de la situación funcional se basó en el modelo *neurológico-evolutivo* (10). Las actividades que se utilizaron fueron analógico-simbólicas, de carácter grupal (11), diseñadas específicamente para la mejora y recuperación de:

La praxis gestual, la coordinación óculo-manual y general, la disociación de articulaciones del miembro superior y ejecución de pinzas manuales, los diferentes tipos de marcha, la interiorización de la inhibición y la expectancia, las automatizaciones, la somatognosia, el control del espacio, el ritmo.

En todas las sesiones se procuró que las actividades realizadas presentaran un formato de acuerdo con

TABLA 2. Ficha de evaluación funcional de Terapia Ocupacional utilizada en el estudio.

Áreas de destreza del desempeño ocupacional

1. Independencia en las actividades de la vida diaria:
 - Desempeño físico en las actividades de la vida diaria:
 - Peinado e higiene.
 - Alimentación y comida.
 - Vestido.
 - Movilidad funcional.
 - Comunicación funcional.
 - Manipulación de objetos.
 - Desempeño emocional en las actividades de la vida diaria:
 - Concepto de sí mismo.
 - Integración social.
 - Comunicación digital y analógica.
 - Actividades:
 - En el hogar.
 - Juego-ocio.
2. Desempeño sensoriomotor:
 - Neuromuscular:
 - Fuerza y resistencia.
 - Arco de recorrido articular.
 - Integración refleja.
 - Coordinación gruesa y fina.
 - Integración sensorial:
 - Organización visuoespacial.
 - Esquema corporal.
3. Habilidades cognoscitivas:
 - Orientación.
 - Comprensión.
 - Concentración.
 - Atención.
 - Memoria.
 - Resolución de problemas.
4. Desempeño psicosocial:
 - Manejo de sí mismo.
 - Autocontrol.
 - Interacción dual y grupal.
5. Adaptaciones terapéuticas:
 - Ortesis y prótesis.
 - Ayudas técnicas.

los gustos y preferencias de los adolescentes con el fin de garantizar su interés y participación en ellas.

La valoración final se efectuó al término del tratamiento a lo largo de dos sesiones. Se volvió a registrar el índice de Barthel y a elaborar una segunda ficha de evaluación funcional de TO; en esta ficha se reflejaban los datos de la observación en la ejecución de la misma actividad diagnóstico-terapéutica utilizada en la valoración inicial y de una segunda entrevista con los adolescentes. La opinión de los padres al finalizar el estudio fue recogida mediante

un cuestionario-encuesta de valoración para padres, donde ellos aportaban sus comentarios acerca de las mejorías que apreciaban en sus hijos, tanto en su movilidad como en su sociabilidad.

RESULTADOS

En la valoración inicial el Índice de Barthel osciló entre 85 y 100. En general, los ítems donde los pacientes referían un componente deficitario fueron los de alimentación, vestido, deambulación y escaleras. En muchos casos obtuvieron la máxima puntuación en algunos de estos apartados, pero su ejecución no era óptima o requerían una mínima ayuda para ciertas tareas dentro de la actividad. Por ejemplo, todos los pacientes reconocían que, aunque podían subir escaleras sin ayuda, lo hacían con mucha inseguridad y en un tiempo superior a lo normal. Igualmente tres sujetos del estudio reconocían que al pelar frutas blandas el resultado era muy mejorable.

En la ficha de evaluación funcional de TO todos presentaron, en mayor o menor medida, alteraciones en los componentes de: causalidad o confianza personal, relación con las personas de su edad, comunicación analógica, coordinación fina, memoria, equilibrio estático, equilibrio dinámico, orientación espacial, ajuste al objeto, acomodación del movimiento.

Al realizar la valoración final, el Índice de Barthel apenas se había modificado con respecto al de la valoración inicial: en el sujeto número cinco había pasado de 85 a 90 y en los restantes no había experimentado ninguna variación. No obstante, todos referían que habían mejorado en la calidad y velocidad de realización de varias de las actividades evaluadas; por ejemplo, apreciaban una mayor estabilidad en la deambulación y al subir escaleras, una mayor habilidad y rapidez al vestirse y una mejor destreza al manejar los cubiertos en la comida. Sin embargo, estos cambios no se reflejaron en el Índice de Barthel, ya que podían realizar estas actividades previamente de forma independiente aunque con mayor dificultad.

En la ficha de evaluación funcional de TO, se observó una franca mejoría global al realizar la actividad diagnóstico-terapéutica en los siguientes aspectos: comunicación analógica, coordinación fina, equilibrio estático, equilibrio dinámico, orientación espacial, acomodación del movimiento.

En el cuestionario-encuesta de valoración para padres, éstos reconocieron que sus hijos estaban más predispuestos a relacionarse con chicos de su edad y que su actitud hacia el entorno educacional era más positiva que antes del tratamiento. Según los padres las mejorías en las relaciones sociales ha-

bían sido mucho más marcadas que las mejorías en la movilidad y funcionalidad, donde no habían detectado modificaciones sustanciales. En cambio, la opinión de los adolescentes era que habían mejorado en la movilidad y la coordinación fina, ganando capacidad y seguridad en la ejecución, y que no habían experimentado variaciones en sus relaciones interpersonales.

DISCUSIÓN

Los niños y adolescentes con enfermedades neoplásicas, y en concreto con neoplasias del sistema nervioso, presentan una serie de problemas físicos y psicosociales que presumiblemente podrían mejorar con la TO. Sin embargo, por el momento son muy pocos los trabajos publicados que han abordado esta cuestión.

En este estudio hemos valorado la situación funcional, desde un punto de vista holístico, de un grupo de adolescentes que habían sido tratados de tumores intracraneales malignos y que se encontraban en fase de remisión. Como características comunes, los adolescentes presentaban trastornos en el desempeño físico y emocional de las actividades de la vida diaria, alteraciones sensoriomotoras y déficit cognitivos. Además apreciamos en ellos una reacción psicológica de rechazo personal junto con una situación familiar de sobrecarga y sobreprotección. Estas anomalías se acompañaban de dificultades en su integración social, probablemente relacionadas no sólo con sus problemas físicos sino también con sus reacciones psicológicas y con su entorno. Otros autores también plantean que los pacientes oncológicos están afectados por problemas en la esfera psíquica y social (12, 13). Por tanto la rehabilitación de estos pacientes debe llevarse a cabo de forma integral, con un enfoque biopsicosocial. Al igual que en otros grupos de pacientes, en los enfermos oncológicos la TO ha de abordar tanto los problemas físicos como los problemas psicológicos y sociales (8).

Después de la intervención ocupacional, en nuestros pacientes pudimos observar mejorías en la comunicación analógica, en la coordinación fina, en el equilibrio estático, en el equilibrio dinámico, en la orientación espacial y en la acomodación del movimiento. Aunque no hubo grupo control, cabe atribuir estas mejorías al tratamiento, dado que en el momento del estudio todos se encontraban en situación clínica estable. No obstante, para poder demostrar la eficacia de la TO de forma fehaciente es preciso graduar los cambios mediante escalas cuantitativas. En nuestro trabajo solamente empleamos el Índice de Barthel y no pudimos apreciar diferencias significativas

entre las puntuaciones obtenidas antes y después del tratamiento. En nuestra opinión y en la de otros autores, el Índice de Barthel adolece de escasa sensibilidad en este tipo de pacientes (14). En futuros estudios sería conveniente recurrir a escalas que midan no sólo el grado de independencia sino también la fluidez y la calidad en la ejecución de las actividades de la vida diaria y, además, a escalas que evalúen la calidad de vida. Por otro lado, para poder hallar cambios significativos probablemente haya que incluir un mayor número de pacientes y prolongar el tiempo de seguimiento de los mismos.

En nuestro estudio el comienzo de la actuación del terapeuta ocupacional tuvo lugar cuando todos los pacientes se encontraban ya en fase de remisión y, por tanto, en una situación estable. En un trabajo publicado por Whitley et al en 1979 (15) se comparó la eficacia de la TO en el manejo de los problemas psicosociales de niños afectados por distintos tipos de cáncer que habían sido agrupados según el momento de la intervención. Según estos autores el grado de resolución de problemas fue mayor en los casos en que el inicio de la intervención tuvo lugar en una fase precoz, esto es, poco después del diagnóstico (15). Sin embargo los contactos con los niños que se encontraban en fase de remisión y con sus familias fueron mucho más escasos que los que se mantuvieron cuando el diagnóstico era reciente. Además en las primeras etapas de la enfermedad la gravedad de los problemas evaluados fue significativamente mayor.

Llama la atención la discordancia entre las opiniones recogidas de nuestros pacientes y de sus padres en las entrevistas. Los pacientes reconocieron haber adquirido una mayor destreza para realizar actividades que antes del tratamiento les costaban esfuerzo, pero no habían notado mejoría en su relación con los demás. En cambio, los padres manifestaron que habían apreciado una mejoría en las interacciones sociales de sus hijos, pero no en su movilidad. Es posible que las variaciones en la movilidad y en la sociabilidad se hayan producido de forma paralela. Al mejorar en parte su capacidad y verse con mayor seguridad para realizar algunas actividades, la confianza en sí mismos habría aumentado; a su vez, el incremento de autoestima habría favorecido una relación más satisfactoria con los demás, aspecto que sería rápidamente detectado por los padres. La aparente discordancia entre las apreciaciones de padres e hijos pudo ser en realidad un reflejo de las diferentes prioridades en los intereses de unos y otros.

En conclusión, hemos encontrado indicios de que la TO puede ser eficaz en los pacientes de edad pediátrica con tumores intracraneales, tanto en lo que respecta a su movilidad y su funcionalidad como en su integración social. Sin embargo, para poder demostrar

la eficacia de este tipo de tratamiento hacen falta nuevos estudios con un mayor número de pacientes, un tiempo de seguimiento más largo y una valoración más exhaustiva que incluya escalas funcionales más sensibles que el Índice de Barthel, así como escalas que evalúen la calidad de vida. Nuestro grupo ya se encuentra inmerso en la consecución de estos proyectos en el momento actual.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos el apoyo, aliento y medios brindados por la Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid a lo largo de todo el estudio. Igualmente manifestamos nuestro agradecimiento a D. Agustín Rivero, Jefe de Servicio de la Subdirección General de Análisis Económico y Estadística del Ministerio de Sanidad y Consumo, por su aportación de datos estadísticos sobre asistencia sanitaria a pacientes oncológicos de edad pediátrica en la Comunidad de Madrid.

BIBLIOGRAFÍA

1. Muñoz-Villa A. Introducción a la oncología pediátrica. En: Muñoz-Villa A, ed. Tumores Pediátricos. Madrid: You & Us; 1998. p. 7-13.
2. Conjunto Mínimo Básico de Datos del Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1999.
3. Cohen ME, Duffner PK. Tumores del encéfalo y de la médula espinal y afectación leucémica del sistema nervioso central. En: Swaiman KF, ed. Neurología Pediátrica. 2ª ed. Madrid: Mosby-Doyma; 1996. p. 905-70.
4. Vernet A. Tumores del sistema nervioso central. En: Fejerman N, Fernández-Álvarez E, eds. Neurología Pediátrica. 2ª ed. Madrid: Panamericana; 1997. p. 755-83.
5. Cabezudo-Artero JM, Fernández-Portales I. Tumores encefálicos en la infancia. En: Fundación MAPFRE Medicina, ed. Tumores cerebrales: un reto biológico, médico y social. Madrid: MAPFRE; 1998. p. 93-132.
6. Úbeda L. Intervención psicosocial con niños con enfermedades oncológicas. En: Fundación MAPFRE Medicina, ed. Tumores cerebrales: un reto biológico, médico y social. Madrid: MAPFRE; 1998. p. 248-59.
7. Pardo-Pérez M. Tumores cerebrales: entorno social y familiar. En: Fundación MAPFRE Medicina, ed. Tumores cerebrales: un reto biológico, médico y social. Madrid: MAPFRE; 1998. p. 263-79.
8. Penfold SL. The role of the occupational therapist in oncology. *Cancer Treat Rev* 1996;22:75-81.
9. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. A simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Md St Med J* 1965;14:61-5.

10. Gómez-Tolón J Fundamentos metodológicos de la Terapia Ocupacional. Zaragoza: Mira; 1997.
11. Martijena N. Ecología Humana, nueva dimensión de la Terapia Ocupacional: ¿utopía o realidad? Mar de Plata: Centauro; 1994.
12. Oldham J Psychological support for cancer patients. Br JOccup Ther 1989;52:463-5.
13. Lloyd C, Coggles L. Psychosocial issues for people with cancer and their families. Can JOccup Ther 1990;57: 211-5.
14. Thomas R, Guerrero D, Hines F, Ashley S, Brada M. Modifying the Barthel Performance Index Score for use in patients with brain tumors. Eur JCancer Care 1995; 4:63-8.
15. Whitley SB, Branscomb BV, Moreno H. Identification and management of psychosocial and enviromental problems of children with cancer. Am JOccup Ther 1979;33:711-6.

Correspondencia:

Marta Pérez de Heredia
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Rey Juan Carlos
Avda. de Atenas s/n
28922 Alcorcón. Madrid
E-mail: m.perez@cs.urjc.es