



Proceso de (re)habilitación integral de la niña y el niño con TQT y VM crónicos: desde la intervención hacia la participación.

T.O. Paulina Velásquez A.
Neurorrehabilitación Infantil
Diplomada en Neuropsicología Infantil
Diplomada en Psicomotricidad en A.T.
Formación avanzada en Integración Sensorial
Formación en Tr. De Alimentación
Curso Neonatología y Paciente crítico pediátrico



Objetivos de aprendizaje



1. Identificar los principales signos de alarma de deterioro del desarrollo psicomotor, del nivel funcional, de salud mental y pérdida de la participación social.
2. Describir y analizar las principales habilidades del desempeño ocupacional que deben ser evaluadas en niños(as) con enfermedades respiratorias crónicas.
3. Describir y analizar las principales áreas de la ocupación que se deben intervenir en niños(as) con enfermedades respiratorias crónicas.
4. Conocer los principales marcos teóricos del área para la intervención de las problemáticas que enfrentan los(as) niños(as) crónicas con TQT y VM.

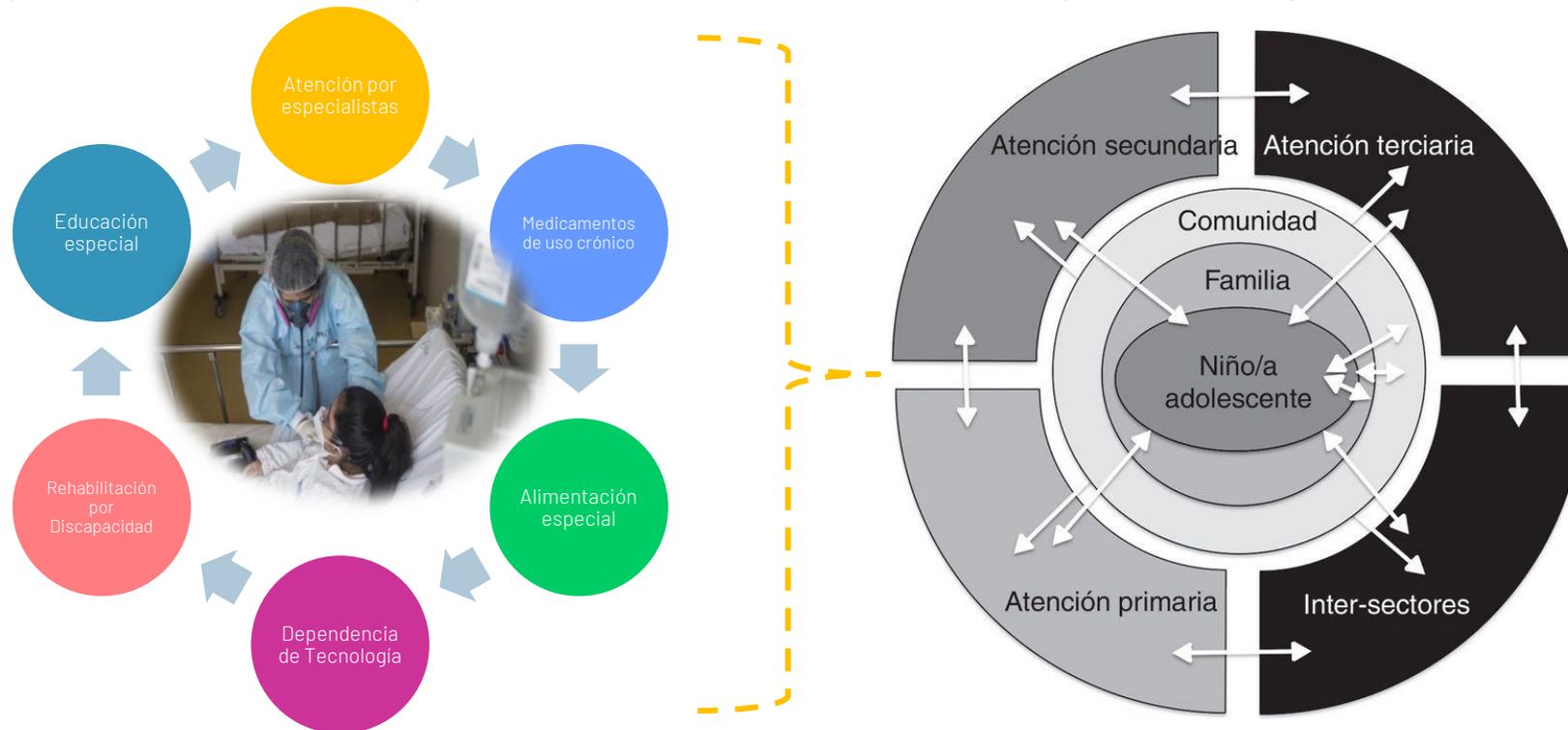
Introducción



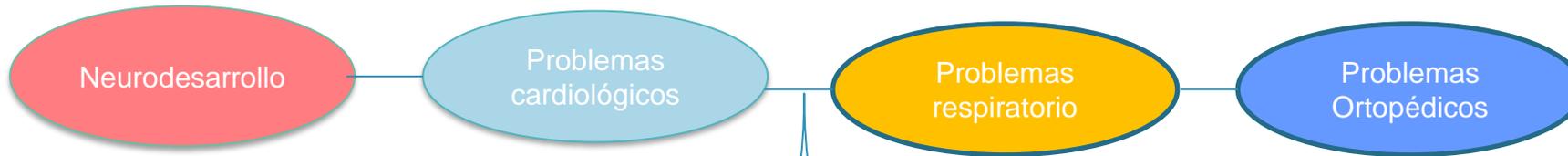
- ✓ Desarrollo de Tecnologías.
- ✓ Implementación de unidades de cuidados especializados.
- ✓ Sobrevida / Ventilación Mecánica.
- ✓ Alta prevalencia de patologías concomitantes de tipo neurológicas, congénitas, secuelas, entre otros.
- ✓ Alta comorbilidad asociada a la situación de salud crónica.

Naneas

Los «niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud» (NANEAS) son un grupo emergente y heterogéneo de niños y jóvenes que presentan distintos problemas de salud, cuya complejidad es variable. Existe consenso en que deben ser clasificados y cuidados en función de sus necesidades y no de sus diagnósticos.



Enfermedades respiratorias crónicas en la infancia y principales comorbilidades con relación al neurodesarrollo.



1. Sd. Down / Sd. Congénitos



2. RNPT



3. Enfermedades Neurológicas
- Central
- Periféirco



American Thoracic Society Documents

Statement on the Care of the Child with Chronic Lung Disease of Infancy and Childhood



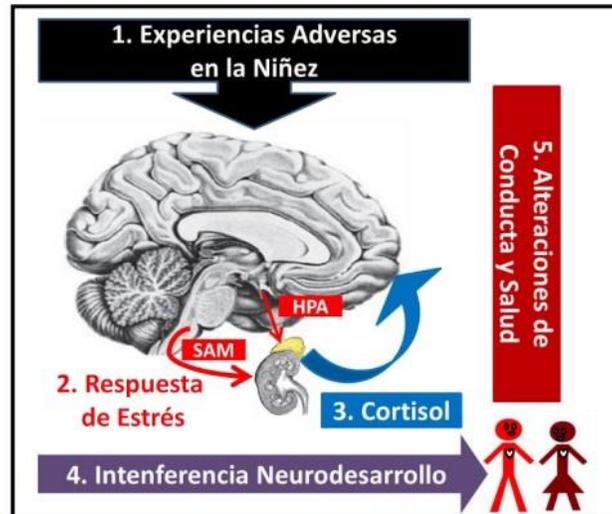
Los factores socioeconómicos juegan un rol fundamental en los puntajes del desarrollo de los niños con ERC.

//



1. Principales signos de Alarma sobre el deterioro del desarrollo global de los niños (as) con hospitalización crónica y usuarios de TQT y VM.

Figura 1
Procesos Implicados en los Efectos de las EAN



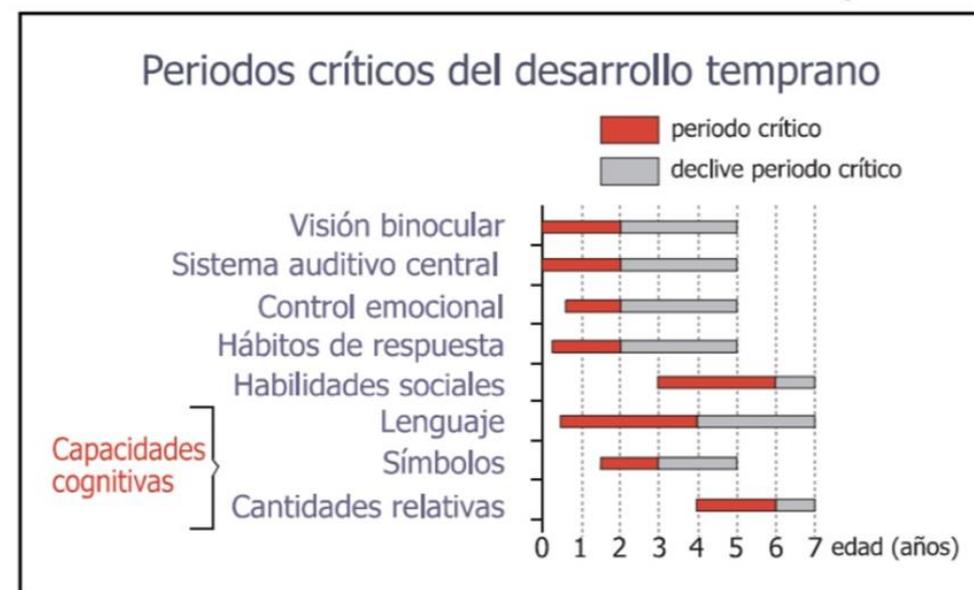
Nota. 1) eventos como el maltrato, abuso, negligencia, pobreza y violencia son percibidos como amenazantes; 2) estas amenazas activan la respuesta de estrés a través de los ejes SAM y HPA; 3) el eje HPA conduce a una constante liberación de glucocorticoides, como el cortisol que, a través del flujo sanguíneo, afectan el funcionamiento cerebral; 4) el cortisol influye sobre los mecanismos del neurodesarrollo, modificando la estructura, conectividad y fisiología cerebral; 5) estos cambios se relacionan con problemas de conducta y riesgo para la salud mental.

- ▶ En humanos, al conjunto de experiencias amenazantes que suceden entre los primeros años postnatales y el inicio de la pubertad se le ha denominado experiencias adversas durante la niñez (EAN; Naicker et al., 2017)
- ▶ Dentro de las principales EAN, se han enlistado experiencias como: maltrato, abuso sexual, **institucionalización**, violencia doméstica, violencia en el vecindario, padres con enfermedades crónicas o en prisión, pobreza extrema y negligencia parental (Bethell et al., 2014; Finkelhor et al., 2015).
- ▶ Aumenta la actividad de los sistemas simpático-adrenomedular (SAM) e hipotálamo-hipofisariosuprarrenal (HPA), que, a **corto plazo, modifican la actividad cardiovascular, metabólica, inmune y nerviosa para sortear con las amenazas** (Myers et al., 2017), pero, a **largo plazo, perturban el funcionamiento de estos sistemas.**

“Se hallaron alteraciones significativas en la estructura, función y conectividad de 21 áreas corticales y subcorticales, sobresaliendo la corteza prefrontal, amígdala, hipocampo, corteza cingulada anterior y estriado”.

Estas se pueden agrupar en cuatro sistemas neuro-comportamentales implicados en el **procesamiento sensorial, la valoración afectiva, las inferencias sociales y el control ejecutivo**, los cuales se ven afectados por la exposición a las EAN incrementando el riesgo para el desarrollo de problemas mentales.

El estrés prolongado puede reorganizar local y globalmente la trayectoria de desarrollo de cada sistema, a través de la señalización epigenética dentro de las ventanas de sensibilidad; y (e) las ventanas de sensibilidad son controladas por la interacción genambiente, en la que polimorfismos genéticos y señales epigenéticas explican las variaciones individuales en respuesta a las EAN (Cicchetti et al., 2014; León-Rodríguez & Cárdenas, 2020).

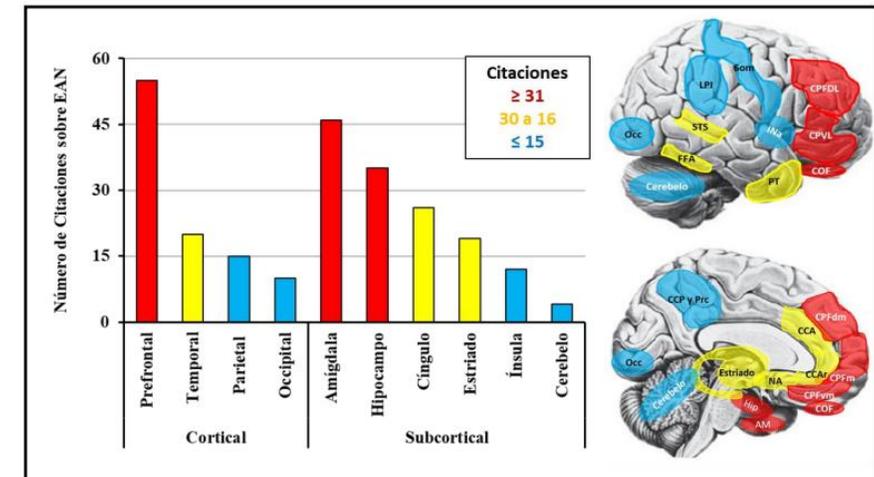


Mustard. F. Desarrollo infantil inicial: salud, aprendizaje, y comportamiento a lo largo de la vida.

- Los cambios en las redes cerebrales anteriores se relacionan con problemas para la adquisición de habilidades perceptuales, el aprendizaje contextual, control emocional y establecimiento de vínculos sociales.
- Las modificaciones en el desarrollo de estos procesos mentales suelen reflejarse en afectaciones a lo largo de la vida en la salud mental, tales como depresión, ansiedad, trastorno por estrés postraumático (TEPT), conductas sexuales de riesgo, intentos de suicidio, problemas de conducta, abuso de drogas, trastornos de sueño, esquizofrenia, trastornos alimenticios y alteraciones sensoriales.
- La severidad de las EAN puede determinar los resultados estructurales, donde amenazas cortas y controlables generarían hiperplasia amigdalina; mientras que, EAN prolongadas e incontrolables llevaría a la atrofia amigdalina (Hanson et al., 2015; Teicher & Samson, 2016).

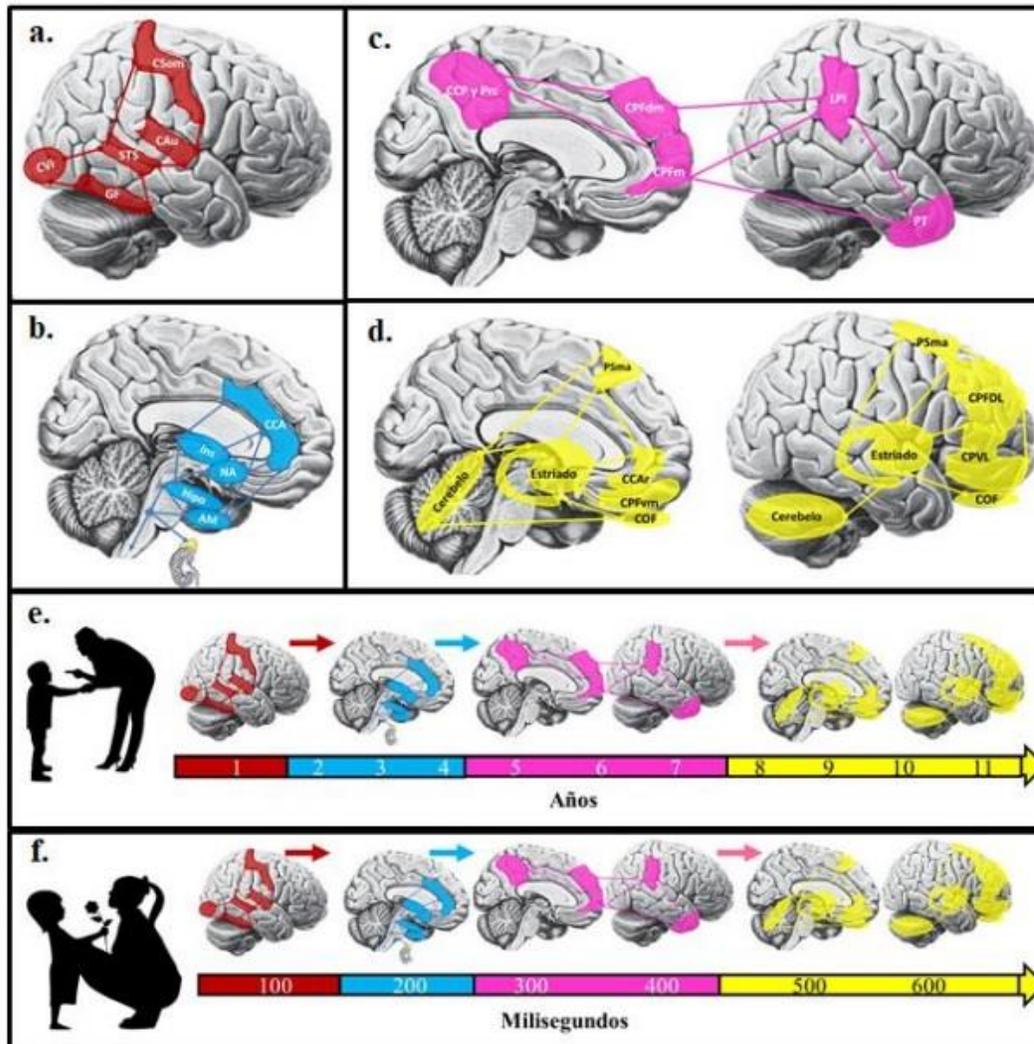
Figura 2

Frecuencia en la que cada una de las Áreas Cerebrales ha sido Citada como siendo Afectada por las EAN



Nota. A la izquierda se presenta la frecuencia de citas por cada una de las principales estructuras corticales y subcorticales. A la derecha se presenta un esquema de la distribución encefálica de estas áreas cerebrales. Las siglas para áreas encefálicas son: amígdala (AM), corteza cingulada anterior rostral (CCA), corteza cingulada posterior (CCP), corteza prefrontal dorsolateral (CPFdl), corteza prefrontal ventrolateral (CPFvl), corteza prefrontal dorsomedial (CPFdm), corteza prefrontal ventromedial (CPFvm), corteza orbitofrontal (COF), hipocampo (Hip), área fusiforme para caras (FFA), lóbulo parietal inferior (LPI), núcleo acumbens (NA), precuneus (Prec), corteza somatosensorial (Som) y surco temporal superior (STS). En color rojo aparecen las estructuras con más de 31 citas, en amarillo, las que tienen entre 15 y 30 citas y en azul, las que muestran menos de 15 citas.

Figura 3
Sistemas Neurofuncionales Sensibles a la Influencia de las EAN



Nota: Las líneas muestran la conectividad entre las regiones cerebrales que componen estos sistemas a sistema

“Se halló más de un centenar de estudios con neuroimágenes indicando el efecto a largo plazo de las situaciones adversas durante la niñez sobre la estructura y función encefálica.

Estructuras límbicas como la amígdala, hipocampo, CCA y estriado son las más sensibles al estrés temprano, lo que se refleja en cambios significativos en el procesamiento afectivo y social. En la corteza, las afectaciones más frecuentes se hallan en la CPF, en especial las zonas ventrales laterales y mediales, lo que suele afectar el control ejecutivo. Otras áreas que suelen resultar impactadas son las cortezas sensoriales y la red por defecto, esenciales en el procesamiento socioafectivo.”

Dificultad para la mantención de relaciones sociales estables prosociales y regulación mutua.

Trayectoria de desarrollo del sistema perceptual de un(a) niño(a) hospitalizado crónico(a):

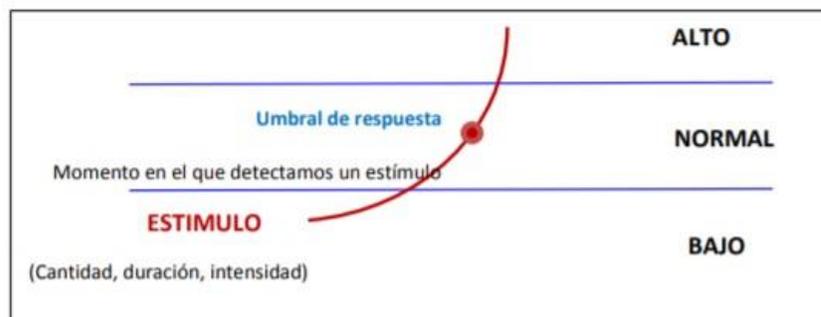


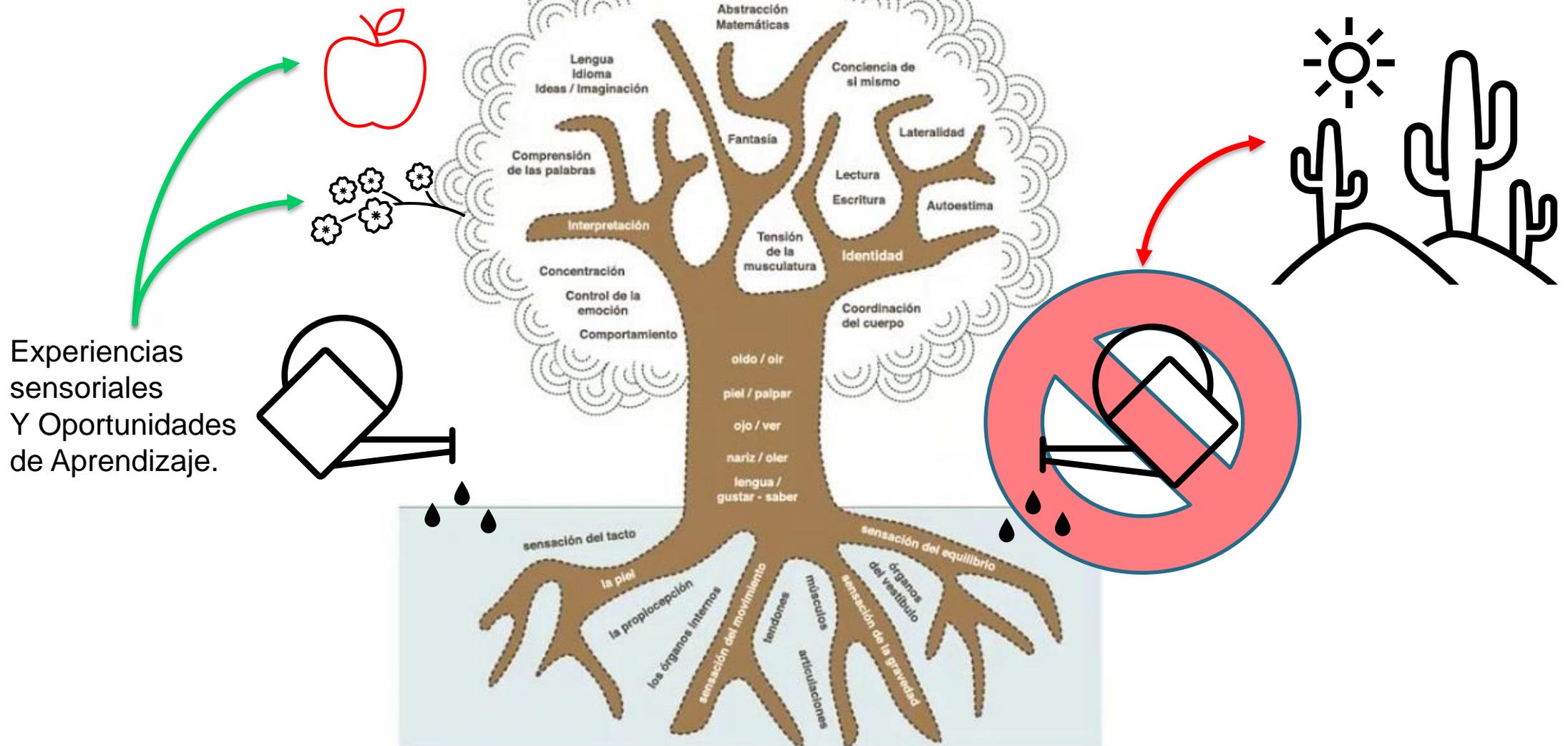
Figura 4. Umbral de respuesta. Esquema adaptado de Blanche (2013).



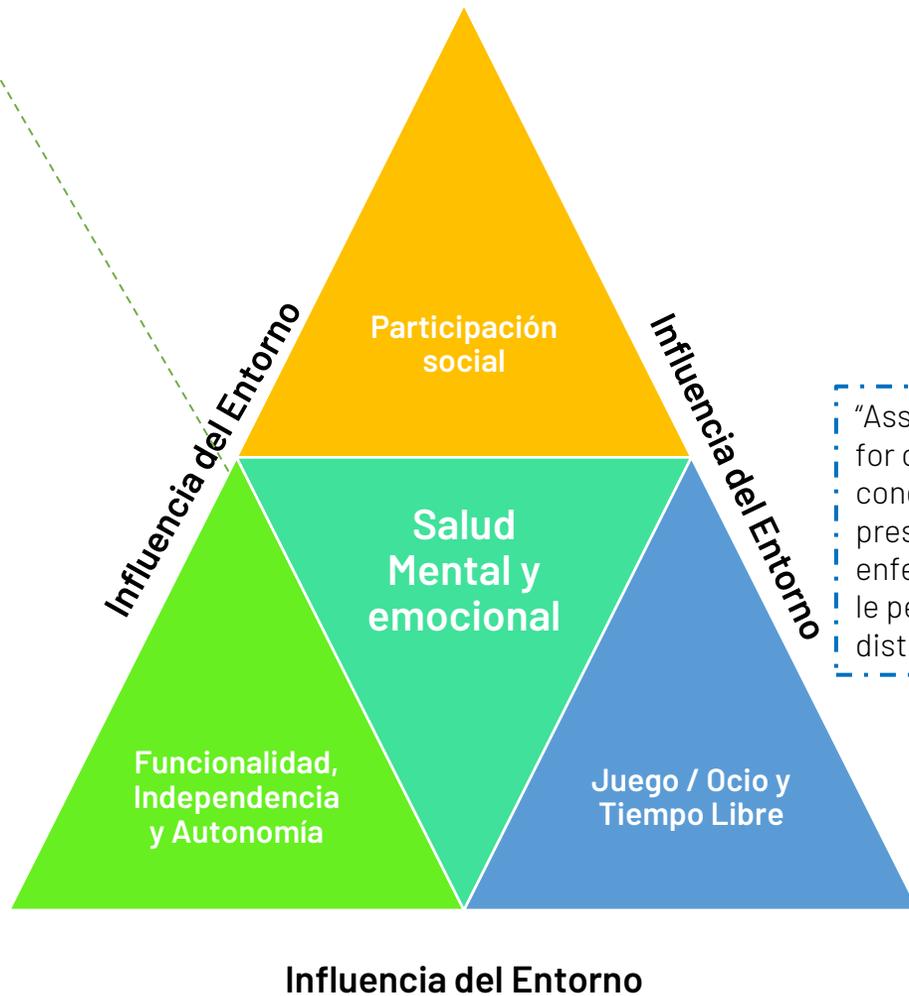
Umbral de respuesta al estímulo (Blanche, 2013)

- ▶ *“Dado que estos circuitos maduran durante los primeros años de vida, la exposición a EAN durante este tiempo suele conducir a alteraciones en estas redes neurales vinculadas con fallas perceptuales que obstruyen la adquisición de otras habilidades más complejas” (Choi et al., 2012; Cisler et al., 2013).*
- ▶ *“Las experiencias amenazantes recurrentes sensibilizan el sistema sensorial hacia una mayor y más rápida detección de indicadores de peligro, creando un sesgo de negatividad en la percepción social, lo que favorece un afecto evitativo y ansioso en estas personas (Pine et al., 2005).”*

Árbol del desarrollo de la **percepción**



Los diagnósticos primarios de salud mental representan aproximadamente el 10% del total de pacientes pediátricos hospitalizados y el 3% de las hospitalizaciones en centros hospitalarios independientes.



“Assistive technology based on client-centered for occupational performance in neuromuscular conditions” muestra que estas personas presentan un ocio más sedentario debido a la enfermedad también a los entornos, ya que no le permiten acceder para la realización de las distintas actividades.

Katie Schroeder-Smith et al. Menciona en su artículo que “se evidencia como la niña presentada en el caso, ve imposibilitada la continuación del juego con sus iguales debido al avance de la enfermedad y a la pérdida de habilidades que esto conlleva. Esto provoca un cambio en el estado de ánimo de la usuaria, ya que pasa de estar siempre feliz, a sentirse frustrada. Además, se puede observar cómo debido a la ENM, las actividades sedentarias son las más presentes.

FUENTE: Schroeder-Smith K, Tischenkel C, Delange L, Lou JQ. Duchenne muscular dystrophy in females: A rare genetic disorder and occupational therapy perspectives. *Occup Ther Heal Care*. 2001;14(2):79-98.

“Los individuos con discapacidades graves y múltiples presentan un desarrollo global afectado lo cual repercute no solo en la posibilidad de desplazarse, manipular y comunicarse sino también de comprensión y participación en los fenómenos que ocurren en su entorno próximo y cercano”.

Salud Mental: Conductas autolesivas en niños (as) hospitalizados crónicos.

Conductas Autolesivas (SIB): Cualquier comportamiento no normativo realizado con la intención de causar autolesiones físicas sin la intención de morir en población con un trastorno del desarrollo neurológico (NDD). Presentes en personas con NDD y psicopatologías.

- Relación sinérgica.
- SIB en NDDs a menudo se asocia con síndromes particulares, muchos de los cuales están relacionados con trastornos causados por mutaciones en genes individuales o deleciones de pequeñas partes de un cromosoma, y puede estudiarse en modelos animales o in vitro. El mejor ejemplo de esto es la enfermedad de Lesch-Nyhan (LND) donde las mutaciones en HPRT se asocian con SIB en casi todos los casos.
- Un metaanálisis de 2003 que examinó los factores de riesgo de SIB en NDD sugirió un grado de identificación, en que el autismo y deficiencias en la comunicación son los mayores marcadores de riesgo de SI, y, por lo tanto, son más prevalentes en poblaciones NDD con estos atributos.

Comparative Analysis of Self-Injury in People with Psychopathology or Neurodevelopmental Disorders



Liam Crapper, BSc^{a,b}, Carl Ernst, PhD^{a,b,c,d,*}

KEYWORDS

- Self-injurious behavior • Neurodevelopmental disorders
- Borderline personality disorder • Opioids • Dopamine

KEY POINTS

- Self-injury (SI) is a harmful behavior present in persons with neurodevelopmental disorders (NDDs) such as Lesch-Nyhan syndrome, and those with psychopathological conditions such as major depressive disorder or borderline personality disorder.
- There appears to be a genetic underpinning to SI, given its prevalence in monogenic disorders and heritable psychiatric conditions.
- There is convergent evidence regarding the functions of SI in NDD and psychopathology.
- Between NDD and psychopathology, the roles of neurotransmitter systems in self-injurious behaviors (SIBs) converge on the opioid signaling system, diverge with respect to serotonergic signaling, and show mixed effects on dopaminergic and nucleoside signaling.
- Further study of commonalities between SI in psychopathology and NDDs will increase our understanding of this challenging behavior and may lead to improved treatment of SIBs.

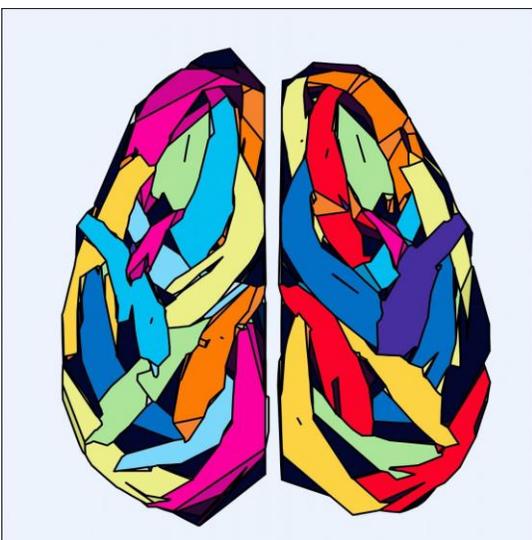
¿ EXISTE UNA BASE NEUROBIOLÓGICA?

En este caso también existen diversas hipótesis.

1.- **Hipersensibilidad:** la sobrecarga exagerada que experimentan algunos pacientes, por ejemplo con trastorno del espectro autista (tea), cuando se exponen a diversos estímulos ambientales (ruidos, texturas...etc) pueden desencadenar o aumentar dichas conductas.

2.- Alteración del sistema opioide endógeno al dolor.

3.- Alteraciones en el equilibrio de diversos neurotransmisores como dopamina, serotonina, el ácido gamma-aminobutírico (GABA) o el glutamato.



¿Cuales son los principales factores de riesgo para su aparición?

- ✓ Gravedad de la enfermedad
- ✓ Discapacidad intelectual
- ✓ Déficits del lenguaje.
- ✓ Autonomía: Deficiencias en habilidades para la vida diaria
- ✓ Hiperactividad e impulsividad concomitantes.
- ✓ Alteraciones sensoriales y motoras
- ✓ Las conductas repetitivas
- ✓ Trastornos del sueño
- ✓ Algunas condiciones médicas como añadidas a la patología de base como la incontinencia urinaria, el dolor, estreñimiento, cefalea, menstruación y/o depresión.

Problemáticas frente a una enfermedad respiratoria crónica en la infancia...

Acceso a la educación, Inclusión social y escolar con seguridad y en igualdad de oportunidades. Tanto en Hospitalización como en el hogar.

Pérdida y/o pobre desarrollo de su autonomía e independencia en las AVD (Funcionalidad) y de una Rutina estimulante.

Desarrollo de habilidades cognitivas básicas y/o superiores como base del aprendizaje.

Salud Mental: Estrés postraumático, Delirium, conductas desadaptativas/disruptivas (autolesivas), Estrés (hospitalismo), Labilidad emocional (deprimidos).

Trastorno de apego con los cuidadores/Familia. Resignificación de la situación de salud, sobrecarga, etc.

Habilitación y/o (Re)habilitación del DSM y Ocupación significativa

Requerimiento de cuidados físicos y humanos técnicos para la mantención de estructuras y funciones corporales

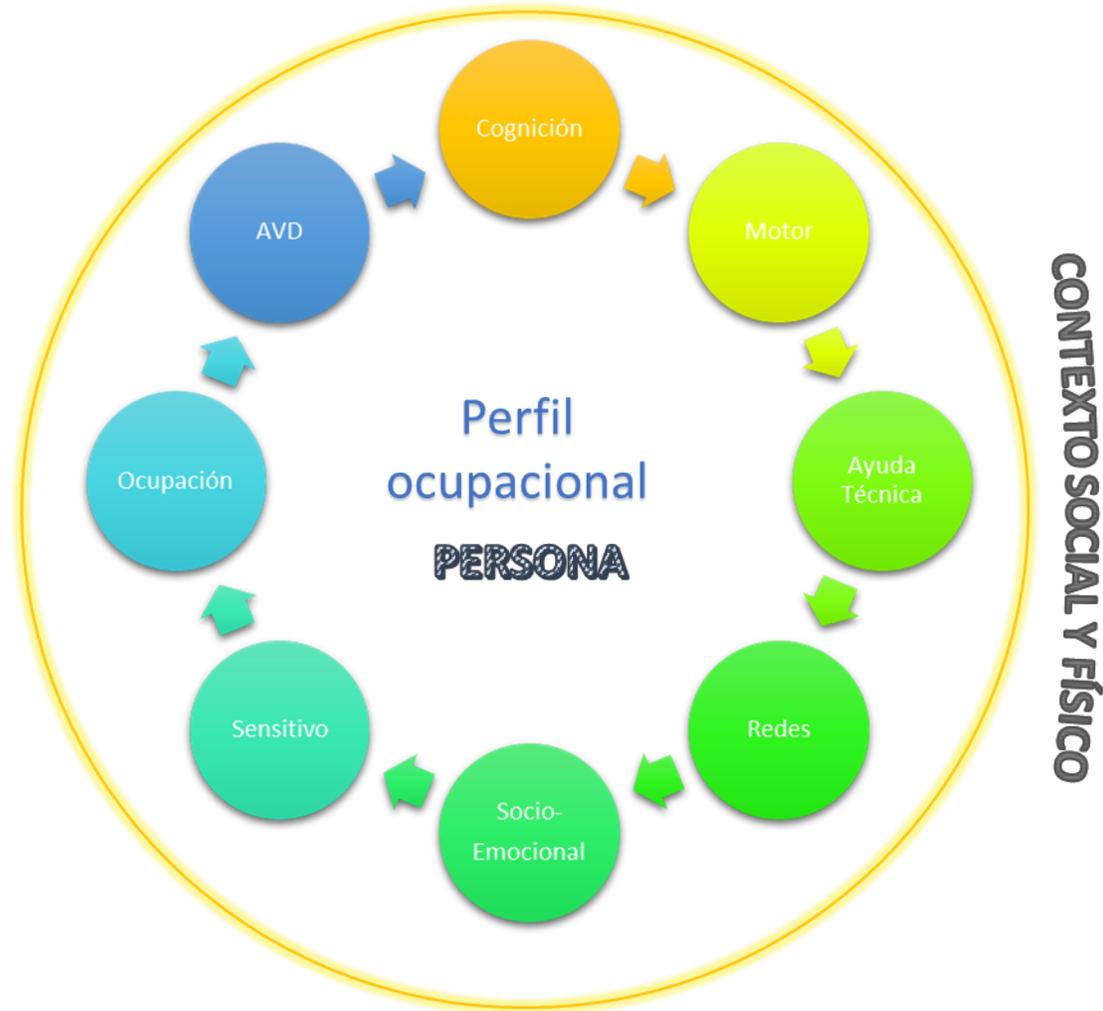
Limitación de la movilidad espontánea y de la expresividad psicomotriz

Alteración del esquema corporal producto de la excesiva intervención, procedimientos y/o manipulación de su cuerpo. Pérdida de sus límites corporales.

Cerebro Inmaduro

Periodos Críticos

2. Recursos de Evaluación



NECESIDAD DE CONSTRUIR UNA PAUTA DE EVALUACIÓN PROPIA

- Bayley III
- Gross Motor
- Manual Ability Classification System

TADI, Pic y Vayer, Miller, Observación psicomotriz, Bateria da fonseca.

Observación Clínica
Análisis de la conducta

2.1) Evaluación del nivel funcional.

The Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

- ▶ Identifica el nivel de funcionalidad del niño(a) con Enfermedades crónicas o discapacidad .
- ▶ Detecta cambios tras programas de RHB o cualquier otra intervención.
- ▶ Permite planificar objetivos.
- ▶ Aplicable de 6 meses a 7 años de vida.
- ▶ Entrevista a los padres.
- ▶ No útil en discapacidad Leve.
- ▶ 20-60 min para aplicar.
- ▶ **3 DOMINIOS:** 1. Autocuidado, 2. Movilidad y 3. Funcionamiento social.
- ▶ **3 DIMENSIONES:** 1. Habilidad funcional, 2. Necesidad de asistencia y 3. Necesidad de ayudas técnicas.

VERSION ESPAÑOLA DEL PEDIATRIC EVALUATION DISABILITY INVENTORY (PEDI)

PARTE I: HABILIDADES FUNCIONALES

DOMINIO DE AUTOCUIDADOS. Señalar lo que corresponda en cada ítem (0= incapaz; 1= capaz)

A. CONSISTENCIA DE LOS ALIMENTOS		41. Se pone camisetas, vestidos o jersey.	0 1
1. Come alimentos triturados tipo puré o papillas.	0 1	42. Se pone y se quita prendas abiertas por delante sin cierres.	0 1
2. Come alimentos semitriturados	0 1	43. Se pone y se quita prendas abiertas por delante con cierres.	0 1
3. Come alimentos troceados.	0 1		
4. Come alimentos de todo tipo de consistencia	0 1		
B. USO DE UTENSILIOS		J. CIERRES	
5. Come con las manos	0 1	44. Intenta ayudar con los cierres.	0 1
6. Coge la cuchara y se la lleva a la boca	0 1	45. Sube y baja cremalleras sin engancharlas ni desengancharlas.	0 1
7. Utiliza correctamente la cuchara	0 1	46. Se abrocha y desabrocha los cierres automáticos.	0 1
8. Utiliza correctamente el tenedor	0 1	47. Se abrocha y desabrocha botones.	0 1
9. Utiliza el cuchillo para untar la mantequilla en el pan o para cortar alimentos blandos.	0 1	48. Engancha, sube, baja y desengancha las cremalleras.	0 1
C. USO DE OBJETOS PARA BEBER		K. PANTALONES	
10. Sostiene y usa una botella o vaso con pitorro.	0 1	49. Ayuda metiendo la pierna por los pantalones.	0 1
11. Sostiene un vaso aunque cuando intenta beber gotea.	0 1	50. Se quita pantalones con cintura elástica.	0 1
12. Sujeta el vaso con las dos manos con seguridad.	0 1	51. Se pone pantalones con cintura elástica.	0 1
13. Sujeta el vaso con una mano con seguridad	0 1	52. Se quita pantalones incluyendo el desabrochado.	0 1
14. Se sirve líquidos de una jarra o Tetra Brik	0 1	53. Se pone pantalones incluyendo el abrochado.	0 1
D. HIGIENE DENTAL		L. ZAPATOS Y CALCETINES.	
15. Abre la boca para que le laven los dientes.	0 1	54. Se quita calcetines y zapatos desatados.	0 1
16. Sostiene el cepillo de dientes con la mano.	0 1	55. Se pone zapatos desatados.	0 1
17. Se cepilla los dientes pero no minuciosamente.	0 1	56. Se pone los calcetines.	0 1
18. Se lava los dientes minuciosamente.	0 1	57. Se pone zapatos en el pie correcto y sabe usar cierres de velcro.	0 1
19. Prepara el cepillo y la pasta de dientes.	0 1	58. Se ata los cordones.	0 1
E. PEINADO		M. ASEO (Manejo de la ropa, del váter y limpieza elemental)	
20. Sujeta la cabeza mientras se peina.	0 1		

PARTE II Y III: ASISTENCIA DEL CUIDADOR Y MODIFICACIONES

	Escala Asistencia Cuidadores						Escala Modificaciones			
	Independent	Supervision	Minimal	Moderate	Maximal	Total	None	Child	Rehab	Extensive
DOMINIO DE AUTOCUIDADOS	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
A. Comida: comer y beber en una comida habitual sin incluir cortar un filete, abrir un recipiente o servirse la comida	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Aseo: lavarse los dientes, cepillarse o peinarse el pelo y limpiarse la nariz.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Baño: lavarse y secarse las manos y la cara, ducharse o bañarse; sin incluir entrar y salir de la ducha ni bañera, preparar el agua o lavarse la espalda o el pelo.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Vestido parte superior: todo tipo de ropa habitual (excluyendo cierres traseros). Incluye ayuda para ponerse o quitarse ortésis o prótesis. No incluye coger la ropa del armario o del cajón.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Vestido parte inferior: todo tipo de ropa habitual (excluyendo cierres traseros). Incluye ayuda para ponerse o quitarse ortésis o prótesis. No incluye coger la ropa del armario o del cajón.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Ir al váter: ropa, manejo del váter, ayudas externas y la higiene; no incluye las transferencias al váter, ni manejo de horarios ni limpieza tras algún accidente.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Manejo de la vejiga: control vesical diurno y nocturno, limpiarse tras accidentes, seguir horarios.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
H. Manejo intestinal: Control diurno y nocturno, limpiarse tras accidentes, seguir	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E

2.2) Evaluación del dolor

- ▶ **Nivel evolutivo del niño:** Las formas de evaluación como de tratamiento del dolor de este rango de pacientes tienen que ser sensibles a estas diferencias.
- ▶ Selección del **método clínico** más adecuado para la evaluación del dolor en el niño depende del **tipo de dolor** (por ejemplo, dolor postoperatorio o dolor procedimental).
- ▶ **Condición médica del usuario.**
- ▶ También debería considerarse la fiabilidad y validez de los diferentes instrumentos de evaluación del dolor, los aspectos específicos que evalúan, como intensidad o localización, y la facilidad de su uso en el contexto clínico.

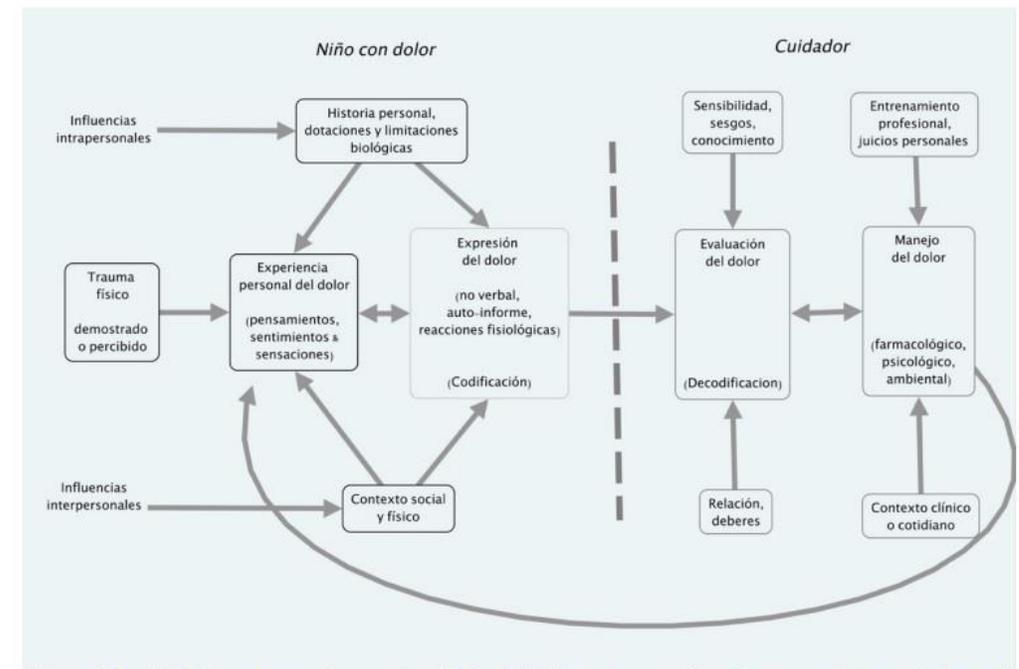


Figura 4.3. Modelo conceptual para el análisis del dolor, de su evaluación y tratamiento (adaptado de Craig y Korol (37))

2.2) Evaluación del dolor

La tabla 4.1. Resumen de la secuencia evolutiva de la comprensión de los niños del dolor según McGraft y McAlpine (35)

0-3 meses	Aparentemente no hay comprensión del dolor; probablemente haya recuerdo del dolor, pero no está fiablemente demostrado, la respuesta al dolor es refleja y está perceptualmente dominada.
3-6 meses	La respuesta al dolor incluye también respuestas de tristeza y enfado.
3-18 meses	Desarrolla miedo a las situaciones dolorosas. Comienza a usar palabras en relación con el dolor (pupa, daño...) y puede indicar dónde le duele si se le pregunta adecuadamente.
18-24 meses	Usa la palabra daño/pupa para describir el dolor, comienza a usar estrategias de afrontamiento no cognitivas.
24-36 meses	Comienza a describir el dolor y a atribuirle una causa externa.
36-60 meses	Puede dar indicaciones gruesas de la intensidad del dolor, y comienza a usar adjetivos mas descriptivos y a asociar términos como triste o malo para el dolor.
5-7 años	Puede diferenciar mas claramente niveles de intensidad del dolor; comienza a usar estrategias cognitivas de afrontamiento.
7-10 años	Puede explicar por qué un dolor hace daño.
>11 años	Puede explicar el valor del dolor.

Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale



Tabla 4.13. Selección de escalas de un solo ítem para valorar el dolor por auto-reporte de los propios niños adaptada de (Stinson et al. (2006).

Tipo de dolor	Nombre de la escala (acrónimo)	Rango de edad
Procedimental en contextos hospitalarios	Pieces of Hurt Tool	Inicial: 4-7 años, que se amplió a de 3 a 18 años.
Procedimental, post-operatorio, relacionado con la enfermedad	Faces Pain Scale (FPS);	Inicial: mas de 4 años.
Procedimental, post-operatorio, relacionado con la enfermedad	Faces Pain Scale-Revised (FPS-R);	De 4 a 12 años.
Procedimental, post-operatorio, relaciona con enfermedad	Oucher	De 3 a 7 años y después de 3 a 18 años.
Procedimental, post-operatorio, relacionado con la enfermedad	Wong-Baker FACES Pain Scale	Inicial de 3 a 18 años, posteriormente desde 9 meses a 18 años.
Agudo, procedimental, relacionado con la enfermedad, recurrente/crónico	Visual Analogue Scale (VAS)	Inicial: de 2 a 17 años, posteriormente de 3 a 20 años.

2.3) Evaluación de la Calidad de Vida

- ▶ Shumaker y Naughton (1995) señalan que las dimensiones más frecuentemente utilizadas para evaluar la CVRS son la funcionalidad, el bienestar psicológico y social y los síntomas asociados con el problema de salud y su tratamiento (como el dolor y efectos secundarios del tratamiento).
- ▶ KINDL → Versión para Chile en página web oficial del instrumento (www.kindl.org).
- 3-16 años.
- 24 Items. 6 dimensiones: Bienestar Físico, Bienestar Emocional, Autoestima, Familia, Amigos y Escuela. Adicional Módulo "enfermedad" (capacidad afrontamiento).

Anexo C. Kid-KINDL® versión reducida chilena para niños hospitalizados



¡Hola!

Nos gustaría saber cómo te encuentras actualmente. Para ello hemos preparado algunas preguntas a las que te pedimos contestes.

- ⇒ Lee, por favor, cada una de las preguntas,
- ⇒ piensa cómo te fue durante la semana pasada,
- ⇒ pon en cada respuesta una cruz que creas mejor para ti.

No hay respuestas correctas o falsas. Lo que nos importa es tú opinión.

Un ejemplo: 	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
Durante la semana pasada me gustó escuchar música	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cuestionario relleno en el:

Día/Mes/Año

SITIO
PARA PEGATINA O
NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Otros recursos de evaluación:

- Instrumento de auto evaluación de la seguridad del hogar (HSSAT-V5).
- Guía de observación de la familia: este recurso recauda información relacionada con el juego familiar y está compuesto por tres apartados con preguntas que se interesan por reconocer el contexto familiar, observar al niño con discapacidad dentro de este contexto y relacionar la información de la familia y del niño (Hinojosa J, Kramer P. 2008).
- Cognistat y Lowenstein Occupational Therapy Cognitive Assessment (LOTCA), aplicables a niños y adolescentes con enfermedad crónica.

MEDIDA DE INDEPENDENCIA FUNCIONAL PARA NIÑOS (WEEFIM)

NOMBRE: _____ FECHA DE NACIMIENTO: _____
 DIAGNOSTICO: _____ EDAD: _____

Tabla de Puntuación de Niveles de Independencia Funcional	
7 Independencia completa	SIN AYUDA
6 Independencia con adaptaciones	
Dependencia Parcial	
5 Supervisión	CON AYUDA
4 Mínima asistencia (sujeto = 75 % ó más)	
3 Moderada asistencia (sujeto = 50 % ó más)	
2 Máxima asistencia (sujeto = 25 % ó más)	
Dependencia Completa	
1 Asistencia Total (sujeto = 0 % ó más)	

Fecha:	Admisión	Reevaluación	Alta
Cuidado Propio			
A. Comida			
B. Aseo			
C. Baño			
D. Vestido de tren superior			
E. Vestido de tren inferior			
F. Toilet			
Control de Esfinter			
G. Manejo de Vejiga			
H. Manejo de Intestino			
Movilidad/ Transferencia			
I. Cama, silla, silla de ruedas			
J. Toilet			
K. Ducha			
Locomoción			
L. Cama / Silla de ruedas			
M. Escaleras			
Comunicación			
N. Comprensión			
O. Expresión			
Conexión Social			
P. Interacción Social			
Q. Resolución de Problemas			
R. Memoria			
TOTAL FIM			

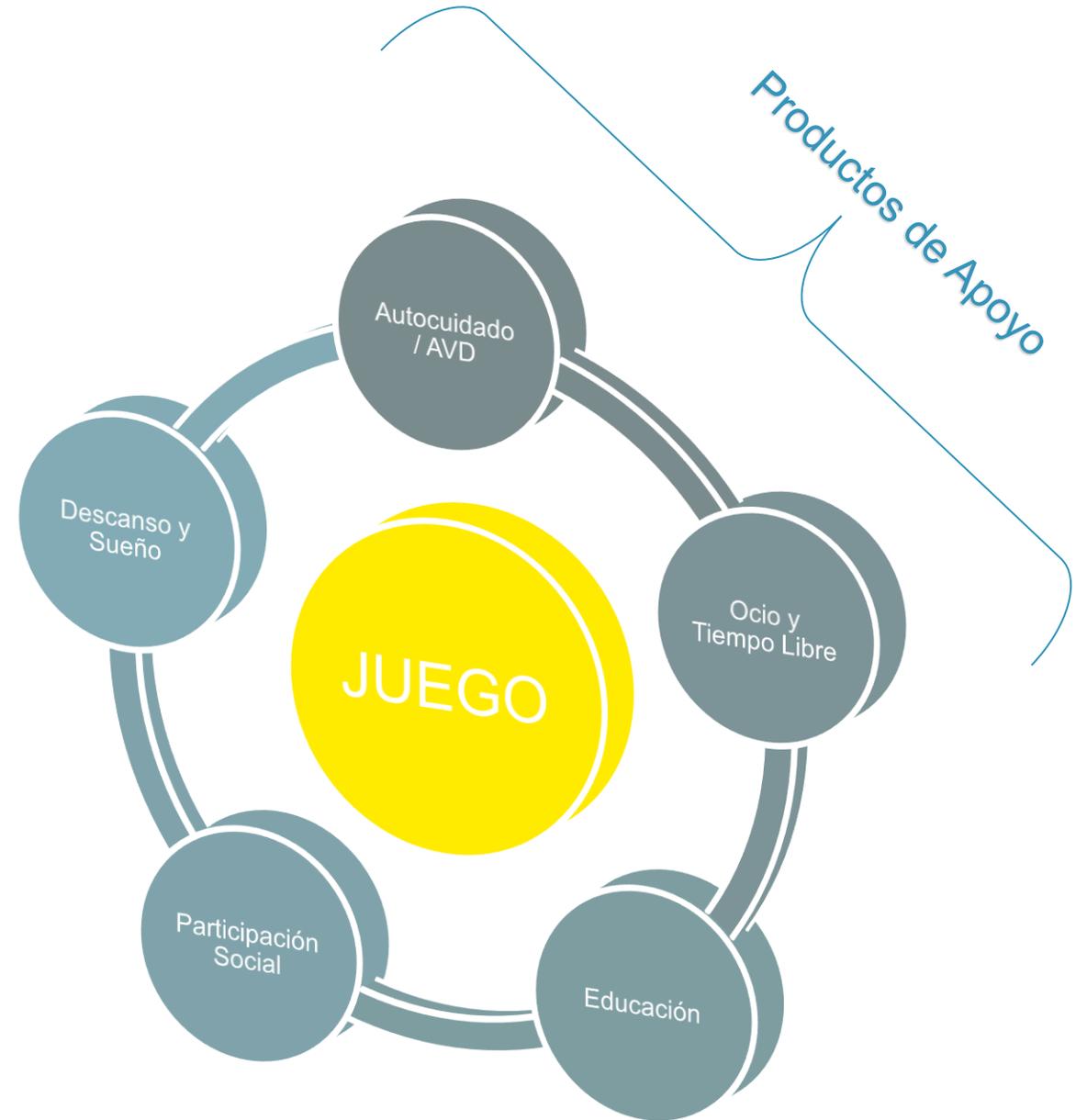
WEEFIM: The Functional Independence Measure for Children

- ▶ Niños(as) con patología discapacitante desde los 6 meses hasta los 7 años de edad o más.
- ▶ Determina gravedad de la discapacidad y necesidad de asistencia.
- ▶ Útil para valorar cambios tras intervención terapéutica.
- ▶ Necesidad de curso/acreditado.

3. Áreas del desempeño Ocupacional a intervenir.

Objetivos de las Terapia Ocupacional:

- ✓ Promover la funcionalidad, autonomía e independencia en las AVD.
- ✓ Prevenir complicaciones por la hospitalización prolongada y/o uso de VM.
- ✓ Apoyar el desarrollo de movilidad espontánea y desarrollo psíquico a través de la ocupación.
- ✓ Disminuir el impacto en la salud mental y trabajar con la familia, en coordinación con el equipo.
- ✓ Participación social con pares y familiares
- ✓ Identificar actividades de ocio seguras.
- ✓ Que obtenga el equipo necesario para su máxima independencia (A.T./Manejo ambiental).



FUENTE: (Figura 1) Áreas de desempeño ocupacional del niño Fuente: Blázquez, Mahmoud-Saleh y Guerra, 2015

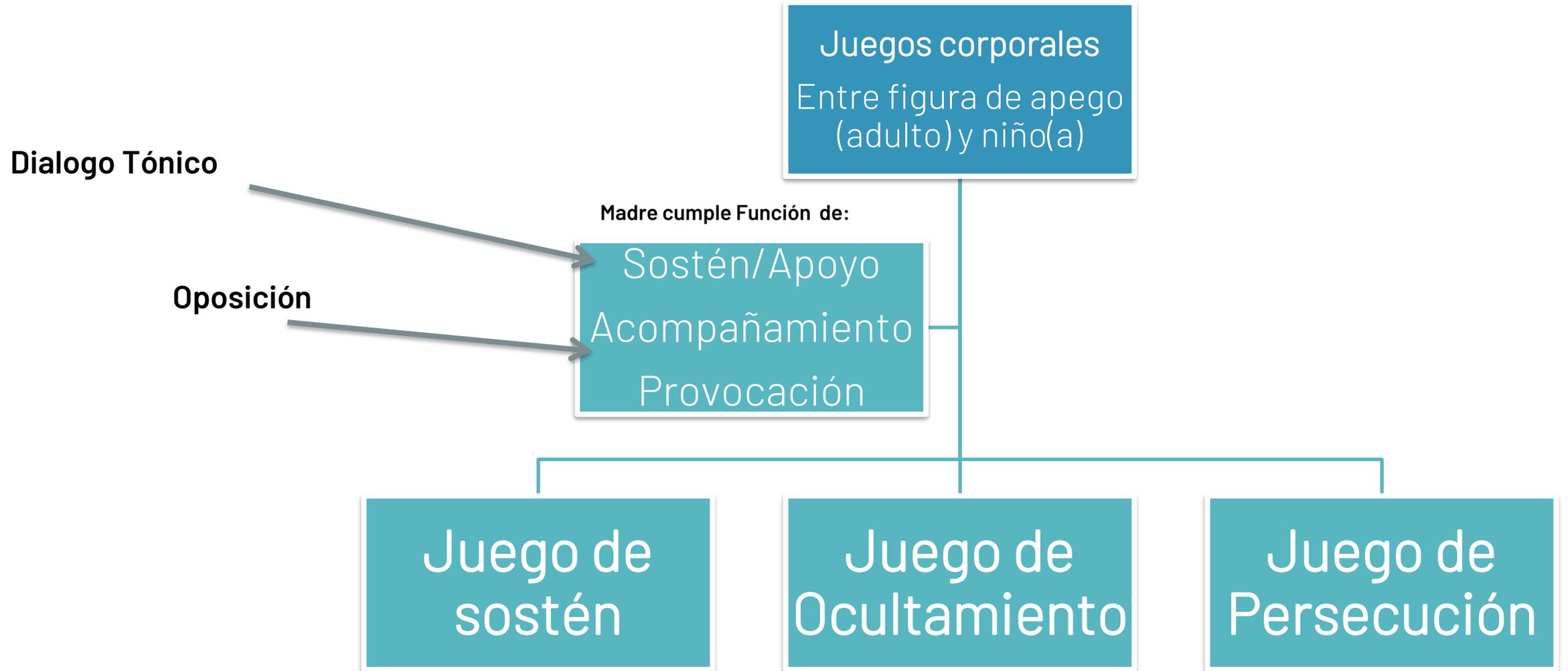
Desde una perspectiva evolutiva, está claro que el juego debe cumplir un propósito importante considerando los costos que conlleva en términos de tiempo, energía y riesgo de lesiones y depredación. Además, el hecho de que el comportamiento de juego se observa ampliamente en todo el reino animal (Graham y Burghardt, 2010; Pellis y Pellis, 2009) destaca además su importancia para supervivencia.

3.1) El Juego como Ocupación Significativa de la Infancia

Un estudio en Brasil mostró que la comunicación lúdica con niños acerca de su enfermedad crónica resultó en un mejor manejo de la enfermedad (de Moura et al., 2014). Además, se ha demostrado que el juego reduce el dolor y la ansiedad en niños con quemaduras (Moore et al., 2015).

Aplicado como mediador, el juego puede mejorar el contacto social y reducir ansiedad y depresión, reduciendo así la psicopatología y la fatiga subsiguiente que a menudo informan los niños con una enfermedad crónica.

El juego durante la crianza (Camels D., 2007).



Características de los juegos elementales de la crianza

- ▶ Juegos corporales → Desde muy temprana edad estimulan y actualizan miedos básicos, y en el mismo acto, las herramientas para elaborarlo.
- ▶ Miedo a la pérdida de la referencia táctil (juego de sostén).
- ▶ Miedo a la pérdida de la referencia visual (juego de ocultamiento).
- ▶ Poner a prueba la capacidad del cuerpo en movimiento y la confiabilidad del refugio (juego de persecución).
- ▶ Son juegos que no requieren preparación o aviso, son espontáneos y de necesidad vincular/social primaria.

JUEGOS DE SOSTÉN				
EL NIÑO SOSTENIDO POR EL ADULTO		EN LA PLAZA	EN EL SUELO	EL ADULTO
A	MECER	EL BOTE 	HAMACA	BALANCEOS • Sentado • De pie
B	GIRAR	EL AVIONCITO 	CALESITA	GIRAR • Sentado • De pie
C	CAER (desde un sostén)	LANZAR Y TOMAR Al niño: desde los brazos, desde la mesa, una pared, etc. 	TOBOGÁN	SALTOS
D	SUBIR Y BAJAR	CABALLITO • Sobre empeño de pie • Muslos (rodillas) 	SUBEyBAJA	SALTOS
E	TREPAR Y COLGAR	CABALLITO COCOCHO BABUCHA 	TREPADORAS	ÁRBOLES MONTÍCULOS PAREDES

JUEGOS DE OCULTAMIENTO	
♦ APARECER ♦ DESAPARECER ♦ OCULTARSE Y MOSTRARSE ♦ PERDER Y ENCONTRAR LA PRESENCIA DEL OTRO	
A	LA SABANITA
B	EL CUCO
C	EL ESCONDITE
D	LA ESCONDIDA
E	1,2,3 CORONITA ES (O CIGARRILLO 43)
F	EL GALLITO CIEGO
G	EL CUARTO OSCURO

CON RELACIÓN A OBJETOS
¿DÓNDE ESTÁ?
Esconder objetos pequeños ante la vista del niño, entre la ropa, bajo el mantel, etcétera.

¿EN QUE MANO ESTÁ?
Los dos puños cerrados, en uno de ellos se esconde una moneda, etcétera.

JUEGOS DE MAGIA
Hacer desaparecer objetos.

LA BUSQUEDA DEL TESORO

JUEGOS DE PERSECUCIÓN	
DE LA INDEFENSIÓN AL EJERCICIO DE LA DEFENSA	
A	<ul style="list-style-type: none"> • Que te agarro • Que te cacho • Que te como <p>Verbalizado o no</p> <p>Nace junto con el cuco</p> <ul style="list-style-type: none"> • UN PERSEGUIDOR • UN REFUGIO • UN PERSEGUIDO <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; font-size: small;"> <p>Para que se constituya como juego debe ser reconocido como bueno</p> <p>El cuerpo del adulto que se abre para recibir se cierra para proteger</p> <p>Colocado en un cuerpo</p> </div>
B	<ul style="list-style-type: none"> • El monstruo • El lobo <p>SE SIMBOLIZA AL PERSEGUIDOR</p> <ul style="list-style-type: none"> • UN PERSEGUIDOR CONOCIDO • UN REFUGIO: en el cuerpo o lugar sustituto (hueco, rincón, habitación)
C	<ul style="list-style-type: none"> • Manchas • Patrón de la vereda <ul style="list-style-type: none"> • UN PERSEGUIDOR CONOCIDO Y ELEGIDO • UN REFUGIO ACORDADO Y COMPARTIDO (pared, territorio, ámbito, objeto, etc.)
D	<ul style="list-style-type: none"> • Poli Ladrón <ul style="list-style-type: none"> • UN GRUPO DE PERSEGUIDORES (policía) • UN GRUPO DE PERSEGUIDOS • UN REFUGIO: casa, guarida ← → cárcel

Desarrollo de la Percepción a través del juego.

Tabla I. Desarrollo de la noción de objeto.

Estadio	Descripción
I-1 mes	Percibe la luz Discrimina intensidades de brillo y variaciones de movimiento. Mirada fija y pasiva. No busca objetos
II-2 meses	Sigue el objeto más allá de la línea media. Puede retener un objeto en sus manos
II-3 meses	Sigue el desplazamiento de un objeto en un espacio de 180 grados. Retiene un objeto en sus manos y lo observa. Tiene sonrisa social. Responde ante estímulos externos
III-5 meses	Sigue con la vista la caída de un objeto. Sonríe frente a su propia imagen en un espejo. Puede asir un objeto cercano a su mano
III-6 meses	Intenta asir el objeto caído. Sostiene un cubo con una mano y se aproxima al otro Distingue a los extraños. Percibe la ausencia de la madre
III-7 meses	Sostiene dos cubos en una mano y puede cambiar un objeto de mano en mano. Recupera objetos ocultos Intenta tocar su imagen reflejada en el espejo
IV-8 meses	Comienza a buscar el objeto escondido detrás de una pantalla. Puede descubrir objetos ocultos, pero todavía no tiene capacidad para evocarlos. Lloro ante la ausencia de los padres
V-14 meses	Aprende de los desplazamientos sucesivos. Busca el objeto a partir del último desplazamiento. Estructura las nociones de contenido-contenedor
V-15 meses	Coloca cubos en una taza (hasta 10). Puede apilar cubos para hacer una torre (de tres o cuatro cubos)
VI-18 meses	Incorpora la representación mental Sigue el desplazamiento invisible de un objeto Se inicia el proceso de descentración

Luria en su libro "Sensación y percepción (1985)" cuenta que "las sensaciones son los canales básicos por los que la información interna y externa llega al cerebro, dándole al ser humano la posibilidad de orientarse en el medio circundante y con respecto al propio cuerpo".

Desarrollo de la Percepción a través del juego.

Tabla II. Desarrollo de la noción de espacio.

Estadio	Descripción
I-1 mes	
II-3 meses	El espacio se organiza en grupos heterogéneos y prácticos. Parte de la acción y todavía no puede coordinarlos entre sí. Espacio bucal (búsqueda del pezón, ajuste del pulgar y de objetos a la boca)
III-5 meses	Comienzo de la coordinación de diferentes grupos musculares. Intenta sentarse
III-6 meses	A través del gateo se adquiere la noción del espacio próximo y del lejano
III-7 meses	Adquiere la noción de delante y detrás por la aprehensión de objetos semiocultos. Puede rotar objetos. No tiene conciencia de su inclusión en el espacio
IV-10 meses	Constancia de forma y dimensiones de los objetos que les rodean. Manipula objetos, los acerca y los aleja de su vista. Comienzo de las operaciones reversibles; p. ej., oculta juguetes para volver a encontrarlos. Descubre la perspectiva, según las diferentes posiciones de la cabeza. Ordena planos, delante de/detrás de Desplaza objetos de izquierda a derecha y en profundidad
V-14 meses	Aprende los grupos objetivos. Logra la noción de desplazamiento de los objetos. Descubre las relaciones entre sí y surge mayor conciencia de los desplazamientos de su cuerpo. Investiga el equilibrio de los objetos, las posiciones y los desplazamientos visibles. Se dan los juegos de equilibrio. Empieza a percibir los espacios, huecos y aberturas
VI-18 meses	Puede representar el desplazamiento invisible de los objetos y sus desplazamientos sucesivos (grupos representativos) Puede hacer rodeos para evitar obstáculos. Trepa, reptar, se balancea, etc.

Tabla III. Desarrollo de la formación del símbolo.

Estadio	Descripción
I-1 mes	Ejercita y pone en funcionamiento los actos reflejos
II-3 meses	Repite una acción fortuita –reacción circular primaria–
III-5 meses	Comienzo de las reacciones circulares secundarias. Son las acciones que el bebé repite voluntariamente y recaen sobre un objeto externo. Golpea objetos, los frota, los arroja una y otra vez
III-7 meses	Comprensión de situaciones motoras (asimilación por reconocimiento; p. ej., ve el sonajero y sacude la mano)
IV-8 meses	Comienza a aplicar esquemas de acción conocidos y ejercitados en situaciones nuevas Se sienta, se para, se sostiene, toma un objeto, lo muerde, lo chupa
IV-9 meses	Comienzo de clasificación. Reconoce lo que es para chupar o no; lo que puede tocar y no; rostros conocidos de desconocidos
IV-10 meses	Matices de actividades Emite sonidos de diferentes actividades
IV-11 meses	Entrega juguetes a otra persona sin soltarlos
V-14 meses	Aparece la reacción circular terciaria. Son conductas de búsqueda activa de nuevas experiencias. Experimenta con el mundo externo: empuja, tira y arrastra
VI-18 meses	Paso de la inteligencia empírica al pensamiento simbólico. Logra la invención y la deducción. Ya no se da solo el ensayo y error, sino que prevalece su capacidad de pensar

Teorías del Juego

Tabla: Clasificación de periodos evolutivos/tipos de juego según Piaget.

PERIODOS	TIPOS DE JUEGO
Sensoriomotor (0-2 años)	Juegos Sensoriomotores
Preoperatorio (2-7 años)	Juegos Simbólicos
Operatorio Concreto (7-12 años)	Juego de Reglas
Operatorio Formal (12-16 años)	Juego en equipo

Ref. Libro T.O. en Infancia. López P. (2008).

Reilly (1969) el juego se desarrolla:



El Juego como Ocupación Significativa de la Infancia

Psicomotricidad, abordaje de:

- Esquema corporal y autoimagen.
- Expresividad motriz y danza.
- Repertorio lúdico sensoriomotriz
- Atención temprana, vínculo y Apego.
- Normas sociales y sentido de pertenencia a un grupo.

3.2) Taller con la Familia Atención temprana desde la Psicomotricidad

“Identificamos que el riesgo social era común y estaba bien distribuido, con algunas diferencias significativas entre los niños con y sin enfermedades crónicas, incluidos los desafíos para tomarse un tiempo libre en el trabajo, las dificultades para tener un médico habitual para su hijo y falta a la escuela.”

- Estigma
- Sobrecarga
- Factores socioeconómicos
- Duelo
- Apego



HHS Public Access

Author manuscript

Hosp Pediatr. Author manuscript; available in PMC 2021 July 29.

Published in final edited form as:

Hosp Pediatr. 2020 January ; 10(1): 20–28. doi:10.1542/hpeds.2019-0206.

Identification of Caregiver Reported Social Risk Factors in Hospitalized Children

Louise E. Vaz, MD, MPH¹, David V. Wagner, PhD¹, Katrina L. Ramsey, MPH², Celeste Jenisch, BS¹, Jared P. Austin, MD¹, Rebecca M. Jungbauer, DrPH³, Kimberly Felder, PA, MS¹, Raul Vega-Juarez, BS^{1,4}, Mauricio Gomez, BS¹, Natalie Koskela-Staples, BA⁵, Michael A. Harris, PhD¹, Katharine E. Zuckerman, MD, MPH¹

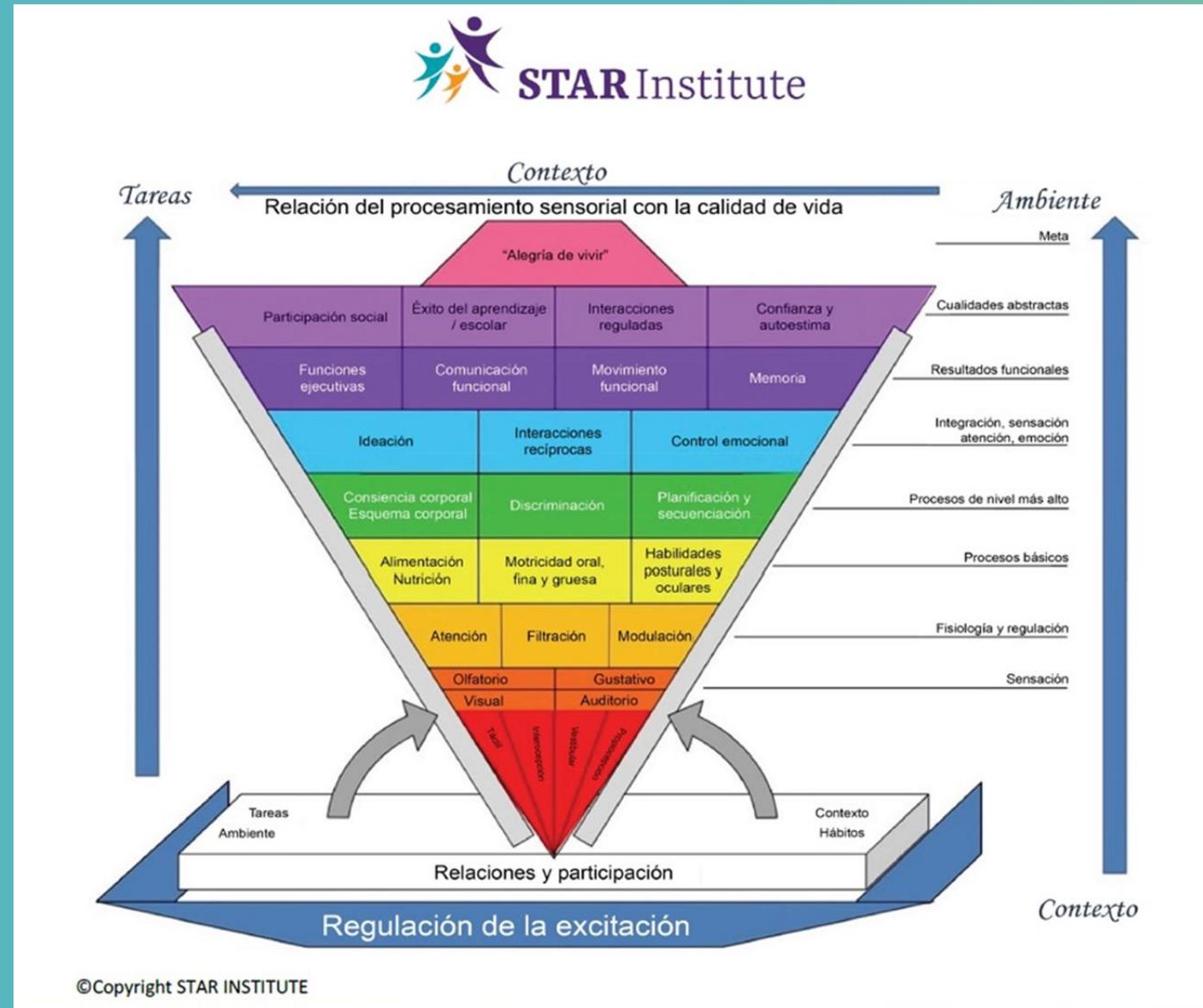
¹Department of Pediatrics, Doernbecher Children’s Hospital, Oregon Health & Science University, Portland OR

²Biostatistics and Design Program; Oregon Health & Science University Portland OR

³Pacific Northwest Evidence-Based Practice Center; Oregon Health & Science University Portland OR

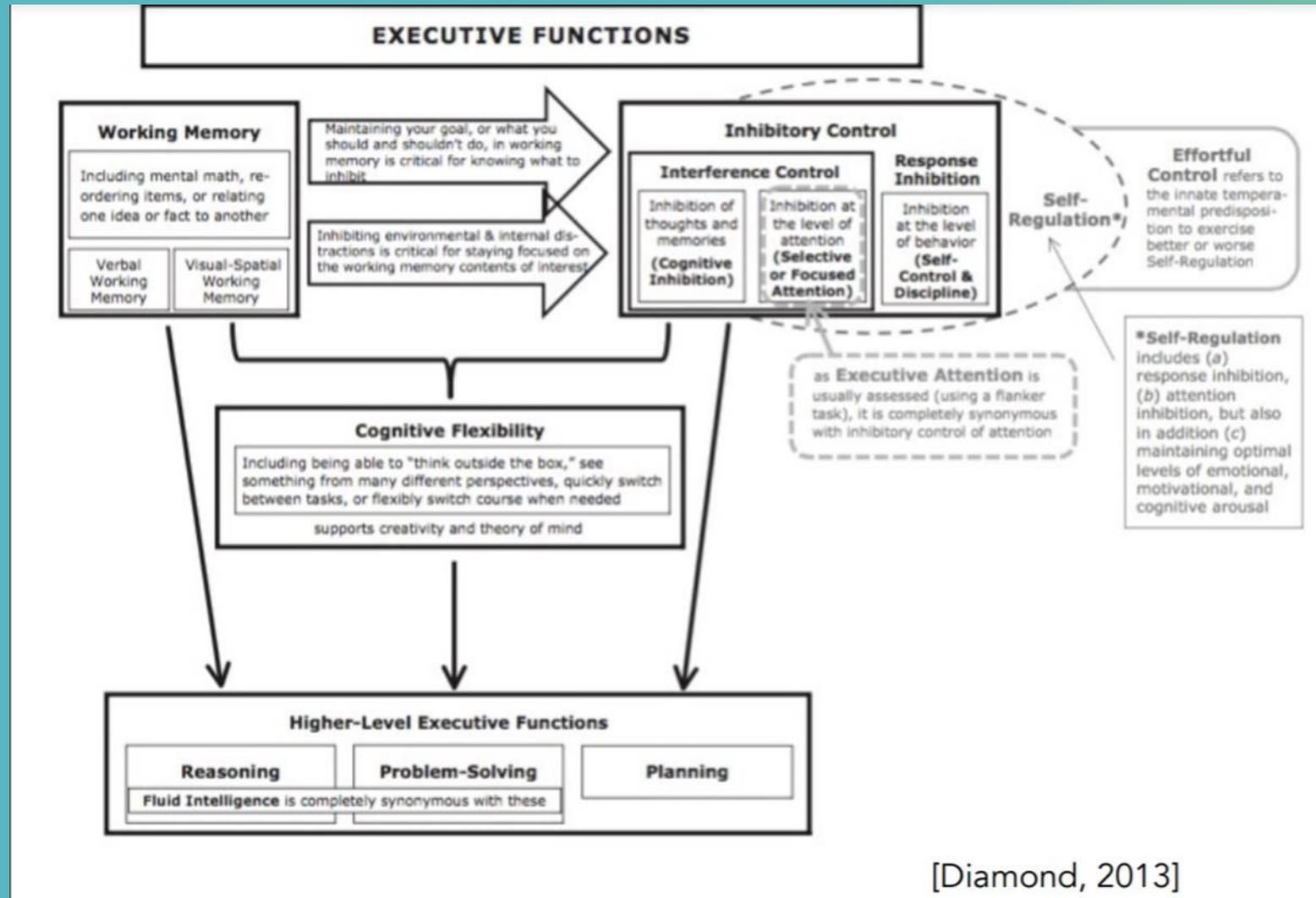
3.3) AVD básicas e Instrumentales: Alimentación

- ✓ Procesamiento sensorial.
- ✓ Funciones Ejecutivas.
- ✓ Desempeño Ocupacional.



3.3) AVD básicas e Instrumentales: Alimentación

- ✓ Procesamiento sensorial.
- ✓ Funciones Ejecutivas.
- ✓ Desempeño Ocupacional.



3.3) AVD básicas e Instrumentales: Alimentación

✓ **Desempeño Ocupacional**

Tipos de trastornos relacionados con la alimentación y la deglución en fase anticipatoria oral



Situaciones de salud que afectan la ingesta de alimentos

RELACIONADOS A FASE ANTICIPATORIA DE LA DEGLUCIÓN



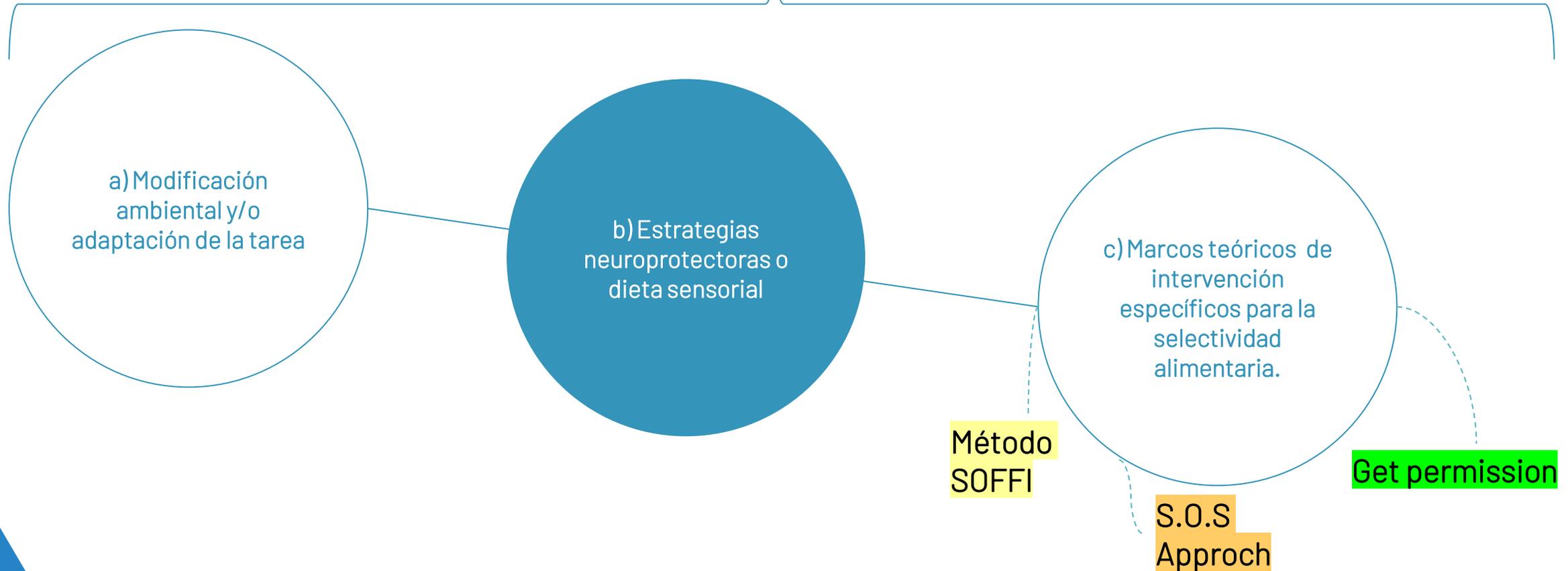
Rechazo o selectividad alimentaria



Asociados a patología neuromotora

3.3) AVD básicas e Instrumentales: Alimentación y Métodos de Intervención

Organización de la Rutina diaria + Autonomía/Independencia funcional + Participación social en la hora de la comida = Nutrirse



PASOS PARA COMER

- mastica y traga el bolo completo de forma independiente
- muerde y mastica, traga un poco y escupe el resto

ALIMENTACIÓN

- muerde un trozo, mastica "x" veces y escupe
- muerde un trozo, lo mantiene en la boca por «x» segundos y escupe
- muerde un trozo y lo escupe inmediatamente
- lamida completa
- se lame los labios o dientes, prueba con la punta de la lengua

GUSTO

- punta de la lengua, parte superior de la lengua
- dientes
- labios
- nariz, bajo la nariz
- mentón, mejilla
- parte superior de la cabeza
- hombro, cuello
- brazo, tronco/pecho
- toda la mano
- puntas de los dedos, yema de los dedos
- punta de un dedo

TACTO

- se inclina o lo toma para olerlo
- aroma en el espacio frente al niño
- aroma en la mesa
- olor de la habitación

OLFATO

- utiliza otro alimento para interactuar con la comida
- usa utensilios/servilletas/herramientas para manipular la comida en su propio espacio
- usa utensilios o un contenedor para servir una porción en su propio plato/espacio
- usa utensilios o un contenedor para revolver o servir comida/bebida a otros
- asiste en preparar/servir la comida

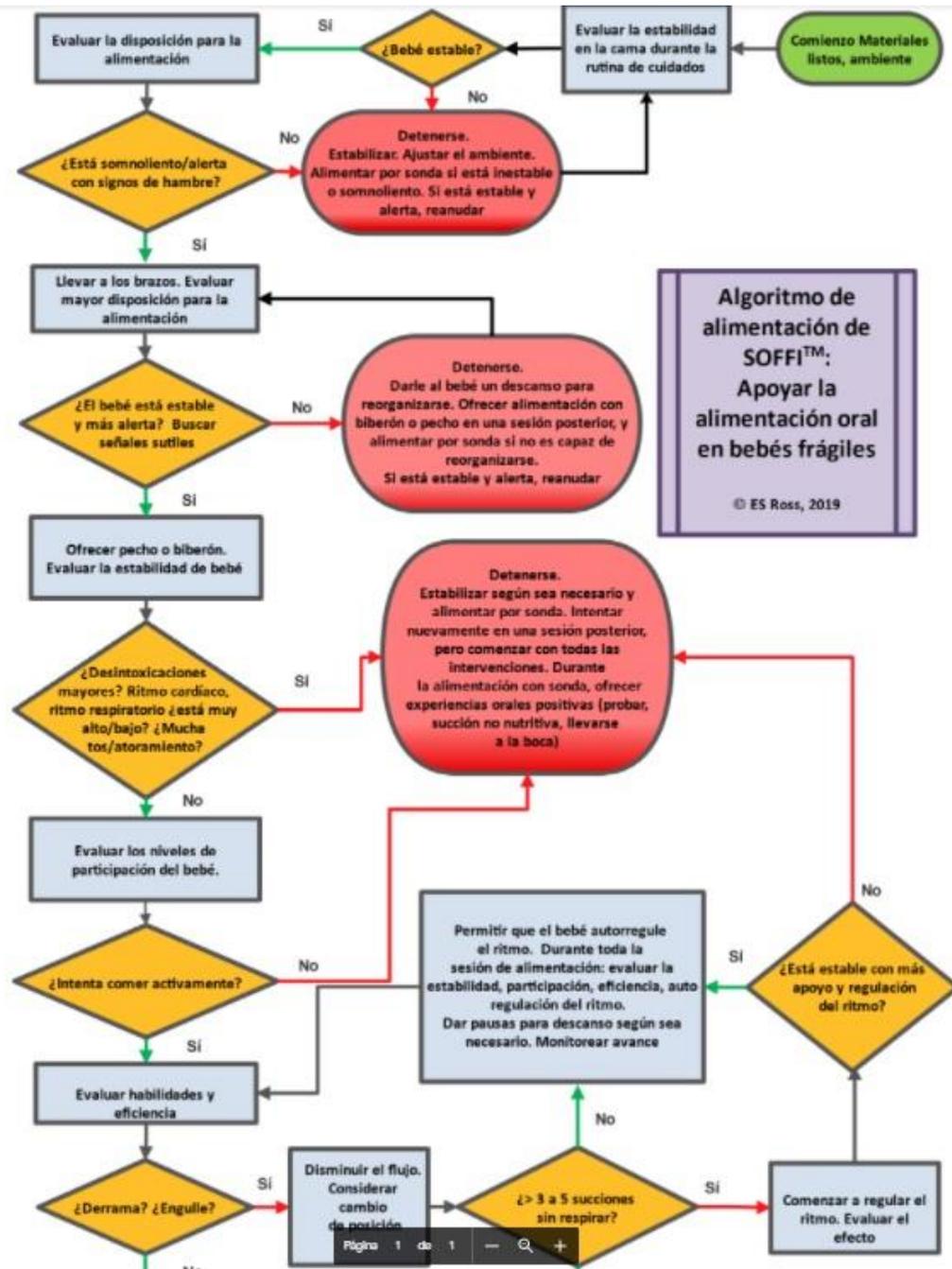
INTERACTÚA CON

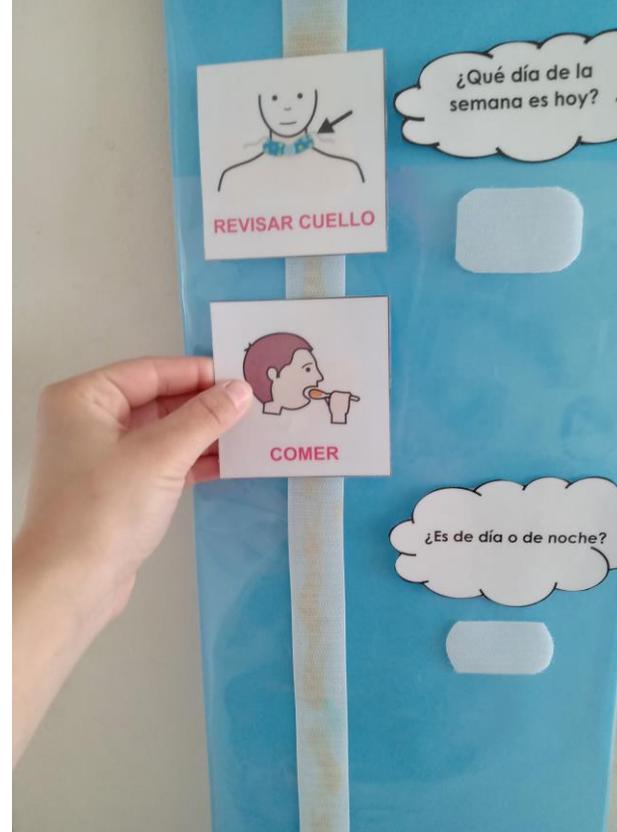
- mira la comida cuando está directamente en su espacio
- esta en la mesa con la comida justo fuera de su espacio
- esta en la mesa con la comida en la mitad de la mesa
- esta en la mesa con la comida en el otro extremo de la mesa
- esta en la misma habitación

TOLERA

Protocolo SOFFI®

- Oral
- Adecuaciones a GTT y sonda nasogástrica, al igual que en el método de Get permission.





AVD

- Estimulación Cognitiva y manejo conductual.
- Uso de sistemas Pictográficos y Agendas para organizar la rutina en la unidad.
- Uso de Sistemas de CAA para aumentar participación social e independencia.

Los sistemas aumentativos de comunicación, complementan el lenguaje oral cuando, por si sólo, no es suficiente para entablar una comunicación efectiva con el entorno (D)

Los sistemas alternativos de comunicación, sustituyen al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o está ausente (Ej: Lengua de señas chilena, tablero o cuaderno de comunicación, comunicación portátil, softwares, pulsadores, etc.).

AVD

Intervención Neurocognitiva

- Habilidades cognitivas básicas y funciones ejecutivas.
- Estrategias de Enseñanza Estructurada.
- Análisis Conductual.
- Brindar Rutina saludable y estimulante.
- Prevención Delirium o Psicosis infantil.
- Calidad de Vida.



AVD

Intervención desde la Estimulación sensorial basal e Integración sensorial:

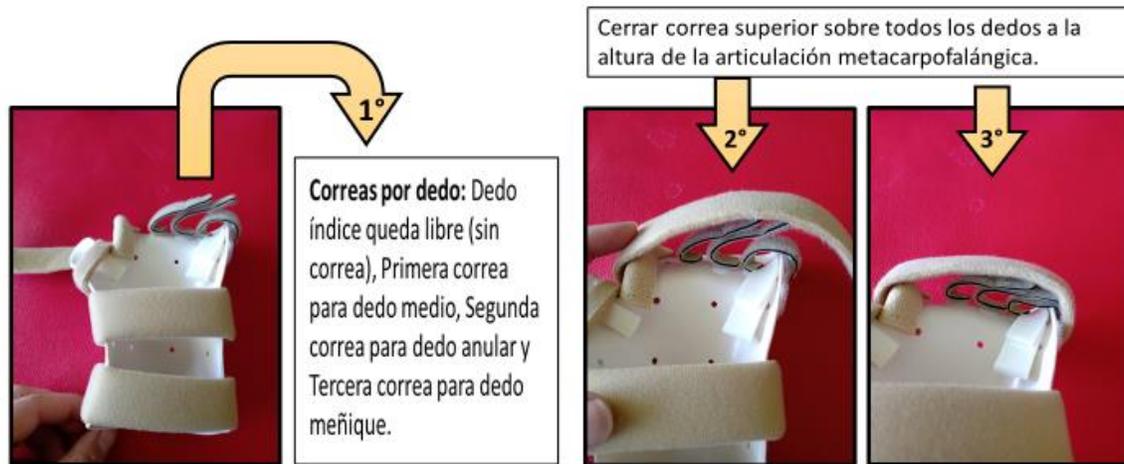
- Respuesta Adaptativa.
- Autorregulación, prevención y/o disminución de conductas estereotipadas, autolesivas, disruptivas, etc.
- Experiencia sensoriomotriz interrumpida por hospitalización.
- Adquisición de experiencia y aprendizaje para autodesafiarse.

3d. Productos de Apoyo

- ▶ La **adaptación del entorno** es un aspecto importante a tener en cuenta desde Terapia Ocupacional, ya que puede proporcionar beneficios en esta población, permitiendo una **mayor independencia y mejorando la calidad de vida**. (McCorquodale D, Pucillo EM, Johnson NE, 2016)*.
- ▶ Así, los productos de apoyo han sido un método de intervención utilizado en varias investigaciones, aumentando distintas áreas ocupacionales (actividades de la vida diaria (AVD), juego, ocio y participación social), además de proporcionar una mayor independencia en los niños y adolescentes con una ENM (Eriksson L., Welander J. y Granlund M. 2007).

3d. Productos de Apoyo

Palmetas de reposo Valentina



T.O. Paulina Velásquez

**Horario
uso
órtesis**

Entre las instituciones y programas que entregan Productos de apoyo y/o Ayudas Técnicas es posible señalar:

- ✓ SENADIS
- ✓ Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas del Ministerio de Educación, JUNAEB.
- ✓ **GES/GES:** A.T. son una garantía y son gestionadas por el Ministerio de Salud. Se entrega información sobre las Ayudas Técnicas entregadas por esta vía en el Anexo 1 "Listado de Ayudas Técnicas Convocatoria 2020". Más información en <https://auge.minsal.cl/>.
- ✓ **Ley Ricarte (Ley Nº20.850):** A.T. como garantía de salud y son gestionadas por el Ministerio de Salud. Más información en <https://www.minsal.cl/leyricarte/>
- ✓ Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda, INRPAC, del Ministerio de Salud.
- ✓ Instituciones privadas y Teletón.

- ▶ “The Effects of Low-Cost, Adapted Ride-On-Toys: A Case Series With Toddlers With Neuromuscular Disorders”, ofrece la misma afirmación. Este narra cómo la prescripción de un producto de apoyo adaptado a un niño, le facilita el juego con sus pares en el parque (Spain H, Kraft S, Anson C, Wagor C, Futrell N, Coker-Bolt P, 2015).



Cómo mantener el cuerpo derecho (de los lados)



Aún con un asiento firme, de madera, a este niño se le hunde el cuerpo de un lado. Esto puede aumentar la curva de la espina dorsal (escoliosis).



Unos **retenes (guías)** para las caderas pueden ayudarle a sentarse más derecho.



A veces no bastan los retenes para las caderas.



Quizás también se necesiten retenes para el cuerpo, bien acomodados, que le ayuden al niño a mantenerse más derecho.

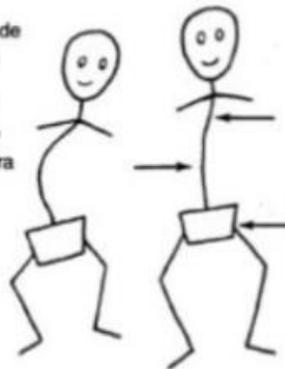


Dónde poner los retenes (guías) para el cuerpo

1. Fijese bien cómo se sienta el niño.



2. Haga un dibujo de cómo se sienta. Luego señale con flechas los lugares que hay que empujar para que se sienta más derecho.



REVISIÓN

Parálisis cerebral infantil y el uso de sistemas de posicionamiento para el control postural: estado actual del arte

S. Pérez-de la Cruz

Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina, Facultad de Educación, Enfermería y Fisioterapia, Universidad de AlmeríaAlmería, España

Conclusión

Según la revisión realizada se ha podido comprobar que el empleo de sistemas de control postural produce beneficios en el control de las deformidades de cadera en niños con PC. Sin embargo, la utilización debe ser prolongada en el tiempo, exigiéndose, además, un empleo mínimo de 5-6 h diarias para que los efectos sean observables. Aun así, los autores señalan que dichos efectos son mayores en caso de tiempos más prolongados de utilización de los sistemas.

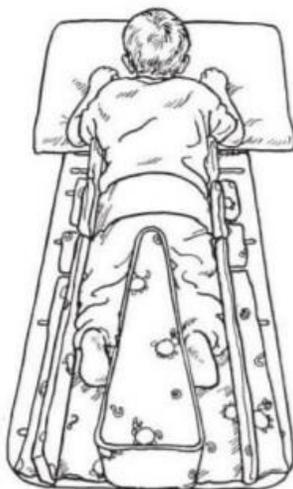


Figure 1. Prone lying support.



Figure 2. Supine lying support.



Figure 3. CAPS II seating system.



Figure 4. Chailey standing support.

Pountney, T., Mandy, A., Green, E., & Gard, P. (2002). Management of hip dislocation with postural management. *Child: Care, Health and Development*, 28(2), 179–185. doi:10.1046/j.1365-2214.2002.00254.x

Estudio retrospectivo de niños con PC que recibieron tratamientos posturales y se evaluó el efecto sobre la deformidad de cadera

- G1 : 3 posiciones (las 24 h diarias)
- G2: 2 de las 3 posiciones
- G3: sólo 1 posición

Resultados: G1, presentaba un mejor control en el grado de luxación de cadera, encontrándose un menor número de «caderas en riesgo»

Se observó una disminución de la necesidad de intervenciones quirúrgicas así como del empleo de toxina botulínica cuando la intervención se realizó antes de los 5 años



ORIENTACIONES GENERALES para la Prescripción de Ayudas Técnicas para el Desplazamiento en la Comunidad, Mantener la Posición de Pie y Marcha Asistida



3.4) Intervención en equipo y Terapia Integrada

Conclusiones

- Existen evidencias sólidas de que la exposición a adversidad temprana genera alteraciones en la sustancia blanca y la conectividad funcional, debido a que la alta exposición a glucocorticoides y citocinas modifican epigenéticamente los mecanismos involucrados en el crecimiento y mielinización de los axones. Esta afectación es dependiente del desarrollo, donde amenazas tempranas afectan más la conectividad local dentro de las áreas sensoriales y límbicas y las EAN más tardías alteran en mayor medida las conexiones entre cortico-corticales y cortico-límbicas (McKlveen et al., 2019).
- El estrés prolongado puede reorganizar local y globalmente la trayectoria de desarrollo de cada sistema, a través de la señalización epigenética dentro de las ventanas de sensibilidad; y (e) las ventanas de sensibilidad son controladas por la interacción genambiente, en la que polimorfismos genéticos y señales epigenéticas explican las variaciones individuales en respuesta a las EAN (Cicchetti et al., 2014; León-Rodríguez & Cárdenas, 2020).
- La intervención de la terapia ocupacional debe ir más allá de la acción en el escenario clínico. Dado el impacto de este tipo de condiciones. La Terapia ocupacional en niños con enfermedad crónica: **“crónicas en la funcionalidad y desempeño ocupacional del niño”, siempre se deben disponer acciones que respondan a sus particularidades y necesidades psicosociales, educativas y de bienestar social.**
- De igual forma, la intervención profesional debe trascender las acciones individuales sobre el usuario, pues padres, cuidadores, maestros, entre otros, también se deben involucrar para potenciar su satisfacción y compromiso con el proceso, favorecer el acceso a los servicios profesionales requeridos y asegurar ambientes y ocupaciones que ofrezcan posibilidades reales de participación y mejora para el niño.
- Las acciones dirigidas al cuidado paliativo son muy importantes, dado que en muchos casos la enfermedad crónica experimentada puede tener carácter degenerativo o desenlace fatal.
- Cuando se presentan enfermedades crónicas se debe reconocer el juego como área ocupacional fundamental, para lo cual es importante contar con orientación de un terapeuta ocupacional.
- Dentro de la orientación que el profesional brinda se encuentra el papel fundamental de la familia que tiene la función principal de proporcionar apoyo y un ambiente acogedor para favorecer el adecuado desempeño del niño. En este sentido, se deben reconocer los valores colectivos que tiene la familia y su influencia en el desarrollo del niño con enfermedad crónica.

“No importa lo lento que vayas mientras no te detengas”

Confucio

Referencias Bibliográficas



- Canavera K. and Johnson L.M. (2020). Integrating Mental Health Care for Medically Complex Children. *Pediatrics* 2020;146; DOI: 10.1542/peds.2019-0898 originally published online July 22, 2020.
- Nijhof SL, Vinkers CH, van Geelen SM, Duijff SN, Achterberg EJM, van der Net J, Veltkamp RC, Grootenhuis MA, van de Putte EM, Hillegers MHJ, van der Brug AW, Wierenga CJ, Benders MJNL, Engels RCME, van der Ent CK, Vanderschuren LJMJ, Lesscher HMB. Healthy play, better coping: The importance of play for the development of children in health and disease. *Neurosci Biobehav Rev.* 2018 Dec;95:421-429. doi: 10.1016/j.neubiorev.2018.09.024. Epub 2018 Sep 29. PMID: 30273634.
- Elizabeth R. Moore, Katherine L. Bennett, Mary S. Dietrich, Nancy Wells. The Effect of Directed Medical Play on Young Children's Pain and Distress During Burn Wound Care. *Journal of Pediatric Health Care*, Volume 29, Issue 3, 2015, Pages 265-273, ISSN 0891-5245.
- Sabes A, et al. Management of Self-injurious Behaviors in Children with Neurodevelopmental Disorders: A Pharmacotherapy Overview. *Pharmacotherapy.* 2019 Feb 22. doi: 10.1002/phar.2238.
- Fung LK, Mahajan R, Nozzolillo A, et al. Pharmacologic treatment of severe irritability and problem behaviors in autism: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics* 2016;137 (Suppl 2):S124-35
- Hinojosa J, Kramer P. Integrating Children with Disabilities into Family Play. In: Parham D, Fazio L, editors. *Play in Occupational Therapy for Children.* 2nd ed. St. Louis: Elsevier; 2008. p. 321-34.
- Bendixen RM, Senesac C, Lott DJ, Vandenborne K. Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Health Qual Life Outcomes.* 2012;10:1-9.
- Pousada García T, Loureiro JP, González BG, Nieto-Rivero L. Assistive technology based on client-centered for occupational performance in neuromuscular conditions. *Medicine (Baltimore).* 2019;98(25):e15983.
- McCorquodale D, Pucillo EM, Johnson NE. Management of Charcot-Marie-Tooth disease: Improving long-term care with a multidisciplinary approach. *J Multidiscip Healthc.* 2016;9:7-19).
- Eriksson L., Welander J. y Granlund M. Participation in Everyday School Activities for Children with and without disabilities. *J Dev PhysDisabil.* 2007;19(5):485-502. <http://doi.org/b9ffwh>.
- Spain H, Kraft S, Anson C, Wagor C, Futrell N, Coker-Bolt P. The Effects of Low-Cost, Adapted Ride-on-Toys: A Case Series With Toddlers With Neuromuscular Disorders. *Am J Occup Ther.* 2015;69(Suppl1):6911515166p1).
- Raboni TE CR, Silva MFM da, Pfeifer LI. Intervenção Terapêutica Ocupacional junto à criança com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD): um estudo de caso. *Cad Ter Ocup da UFSCar.* 2012;20(1):121-7).
- World Health Organization. ICF-CY. International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth version. Geneva: WHO; 2007 [cited 2015 Oct]. Available from: <https://goo.gl/i17DVK>.
- Bernal-Castro CA. Aplicación de la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud, versión niños y jóvenes CIF- NJ en contextos educativos: facilitación de los procesos de inclusión de personas en situación de discapacidad intelectual en la secundaria. [Tesis de maestría]. Bogotá: Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia; 2009 [cited 2012 Aug 27]. Available from: <https://goo.gl/kDQWfT>.
- Simó-Algado S, Urbanowsky R. El modelo canadiense del desempeño ocupacional. *TOG (A Coruña).* 2006 [cited 2015 Aug];3:2-27. Available from: <https://goo.gl/HiUT8C>.
- Baloueff O. Disfunción cardiopulmonar en los niños. In: Crepeau E, Cohn E, Boyt B, editors. *Willard & Spackman Terapia Ocupacional.* 10th ed. Baltimore: Editorial Médica Panamericana; 2003. p. 721-4
- Grau C, Fernández-Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An Sis Sanit Navar.* 2010 [cited 2015 Nov];33(2):203-12. Available from: <https://goo.gl/Hzgl5o>.
- Olga Luz Peñas-Felizzola^{1,2} • Eliana Isabel Parra-Esquivel^{1,3} • Silvia Cristina Duarte-Torres^{1,2}. Conceptual, evaluative and practical guidelines for the inclusion of children with chronic diseases from an occupational therapy perspective: Literature review. *Rev. Fac. Med.* 2017 Vol. 65 No. 2: 275-81



Proceso de (re)habilitación integral de la niña y el niño con TQT y VM crónicos: desde la intervención hacia la participación.

T.O. Paulina Velásquez A.
Neurorrehabilitación Infantil
Diplomada en Neuropsicología Infantil.
Diplomada en Psicomotricidad en A.T.
Integración Sensorial y Tr. De Alimentación.
Curso Neonatología y Paciente crítico pediátrico.

