

## 4. Terapia ocupacional en cuidados paliativos

### OCCUPATIONAL THERAPY IN PALLIATIVE CARE

**Silvia de la Sierra-Llamazares Seco**

Terapeuta ocupacional y formadora ocupacional.

#### RESUMEN

El siguiente artículo se trata de una revisión bibliográfica con las palabras claves citadas con anterioridad, cuya finalidad ha sido conocer en qué consiste la disciplina de la Terapia Ocupacional y el trabajo del terapeuta ocupacional con personas que se encuentran en el final de sus vidas.

El objetivo ha sido estudiar las diferentes definiciones que se han dado a lo largo del tiempo sobre Terapia Ocupacional, así como de cuidados paliativos y posteriormente integrar ambos conceptos para llegar a entender en qué consiste el trabajo de los terapeutas ocupaciones en éste campo de intervención.

Se ha utilizado una metodología descriptiva a través de investigación bibliográfica y documental. Tras la búsqueda de diferentes artículos, se ha procedido a sintetizar las ideas y estructurar las mismas en diferentes puntos y aspectos importantes a desglosar. Finalmente, se han concluido unos resultados.

**Palabras clave:** Calidad de vida, trabajo, salud, enfermedad, equipo, terapia ocupacional, cuidar, paliar, interdisciplinar.

#### ABSTRACT

*The following article is a bibliographic review with the key words mentioned above, whose purpose has been to know what the discipline of Occupational Therapy consists of and the work of the occupational therapist with people who are at the end of their lives.*

*The objective has been to study the different definitions that have been given over time about Occupational Therapy, as well as palliative care, and subsequently integrate both concepts to understand what the work of occupational therapists consists of in this field of intervention.*

*A descriptive methodology has been used through bibliographic and documentary research. After searching different articles, we proceeded to synthesize the ideas and structure them into different points and important aspects to break down. Finally, some results have been concluded.*

**Keywords:** Quality of life, job, health, disease, equipment, occupational therapy, look after, palliate, interdisciplinary.

#### DESARROLLO DEL ARTÍCULO

##### Objetivos

- **General:**
  - Conocer la diferente terminología relacionada con Terapia Ocupacional, el trabajo del terapeuta ocupacional y los cuidados paliativos.
- **Específicos:**
  - Ampliar el campo de conocimiento y trabajo del terapeuta ocupacional en cuidados paliativos.
  - Favorecer los cuidados al final de la vida desde la disciplina de la Terapia Ocupacional.
  - Garantizar la situación de confort y mejorar la calidad de vida de las personas al final de la vida, respetando las preferencias personales, creencias y valores.

#### MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL

Para la realización del presente artículo, es muy importante conocer por separado las definiciones de terapia ocupacional, de cuidados paliativos y la historia que ha habido a lo largo del tiempo sobre los mismo. Así, es posible llegar a entender la importancia del trabajo del terapeuta ocupacional en cuidados paliativos y la necesidad del trabajo interdisciplinar con el resto de profesionales para abarcar todas las esferas ocupacionales de la persona. Para ello, se van a proceder a explicar los siguientes conceptos:

- Definición de Terapia Ocupacional.
- Definición de cuidados paliativos.
- Orígenes de la Terapia Ocupacional al final de la vida.
- Grupos que se atienden en cuidados paliativos.
- Servicios donde se prestan los cuidados paliativos.
- Trabajo del terapeuta ocupacional en cuidados paliativos.
- Escalas de valoración de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos.
- Interdisciplinariedad de trabajo en cuidados paliativos.

#### DEFINICIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL

La Terapia Ocupacional, siguiendo fuentes de información corroboradas es, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2022 *“el conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que, a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previene y mantiene la salud, favorece la restauración de la función, suple los déficits invalidantes y valora los supuestos comportamentales y su significación pro-*

*funda para conseguir la mayor independencia y reinserción posible del individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social”.*<sup>1</sup>

Para la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) en 2020, la terapia ocupacional *“es una profesión que se centra en la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. El objetivo principal de la terapia ocupacional es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria”.*<sup>2</sup>

La Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA) en 1986 la definió como *“La Terapia Ocupacional es la utilización terapéutica de las actividades de autocuidado, trabajo y lúdicas para incrementar la función independiente, mejorar el desarrollo y prevenir la discapacidad. Puede incluir la adaptación de las tareas o el ambiente para lograr la máxima independencia y mejorar la calidad de vida”.*

Por otro lado, en 1993, la definición de la Asociación Canadiense de Terapeutas Ocupacionales dijo lo siguiente: *“Terapia ocupacional es una profesión de las ciencias de la salud que provee servicios a los individuos cuya capacidad para funcionar en su vida cotidiana está alterada como consecuencia de enfermedad o daños físicos, de problemas del desarrollo, del proceso de envejecimiento, de enfermedades mentales o problemas emocionales. Los objetivos de la Terapia Ocupacional son asistir al individuo para que alcance un estilo de vida independiente, productivo y satisfactorio. Los terapeutas ocupacionales utilizan actividades adaptadas para incrementar el funcionamiento del individuo y su productividad”.*

En cambio, el Comité Europeo de Terapeutas Ocupacionales (COTEC) define la Terapia Ocupacional como una *“Profesión de la salud que se fundamenta en el conocimiento y la investigación de la relación que existe entre la salud, la ocupación y ambiente en el bienestar de la persona ante la presencia de limitaciones físicas, cognitivas, sociales, afectivas y/o ambientales que alteran su potencial de desarrollo y su desempeño ocupacional; que utiliza actividades significativas para la persona teniendo como objetivo final restaurar, mantener y/o desarrollar habilidades necesarias para integrarse y participar en su esfera biopsicosocial”.*

Por último, según la Asociación Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO) la definió en 1999 a la Terapia Ocupacional como una *“Disciplina socio-sanitaria que evalúa la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida cotidiana e interviene cuando dicha capacidad corre un riesgo o está dañada por cualquier causa”.*

## DEFINICIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) los cuidados paliativos *“son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que afrontan los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida. Ésto se logra mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, psicosociales y espirituales.”*<sup>3</sup>

Del mismo modo, la Organización Mundial de la Salud destaca que los cuidados paliativos no están solo encaminados hacia los últimos días de la vida, sino que es algo que se uti-

liza más allá, siendo un recurso para acompañar a la persona enferma y sus familiares durante todo el trascurso de la enfermedad, desde el momento en que se diagnostica hasta que se desenlaza la misma. Gradualmente, éste tipo de cuidados se han ido ampliando desde los enfermos oncológicos terminales hasta los enfermos de otras enfermedades no curables.

Por otro lado, la definición que da la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) es la siguiente; *“los cuidados paliativos son un tipo de atención especial que se ofrece a personas con enfermedades graves y a sus familias. Se centran en aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de la familia.”*<sup>4</sup>

La National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP), lo define como *“los cuidados paliativos son la atención especializada y el apoyo físico, psicosocial y espiritual para personas con enfermedades graves y sus familias. Afirma la vida y reconoce la muerte como un proceso natural. No se trata de apresurar o posponer la muerte, sino de vivir al máximo el tiempo que queda”.*<sup>5</sup>

Por último y no por ello menos importante, para el Centro Nacional de Cuidados Paliativos (NHPCO), estos cuidados son *“un enfoque de atención médica que se centra en el alivio del dolor y el sufrimiento de las personas con enfermedades graves. Se centra en mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia. Los cuidados paliativos se pueden brindar junto con el tratamiento curativo o como único enfoque de atención.”*<sup>6</sup>

Por tanto, si nos fijamos en todas las definiciones anteriores, todas tienen en común que los cuidados paliativos se centran en un enfoque de atención que trata de mejorar la calidad de vida de las personas y sus familiares, los cuáles se encuentran ante dificultades asociadas a la enfermedad amenazante para la vida. Todo éste tipo de cuidados, se ofrece de un mejor modo si hay un equipo de profesionales que trabajan unidos para abordar esferas tanto físicas, como espirituales y psicosociales.

## ORÍGENES DE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN EL FINAL DE LA VIDA

La Terapia Ocupacional en el final de la vida tiene una rica historia que se remonta a principios del siglo XX. A lo largo de los años, la Terapia Ocupacional ha evolucionado para convertirse en un componente integral del cuidado paliativo, brindando un enfoque holístico y compasivo para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias durante una etapa crucial de la vida.

Las raíces de la Terapia Ocupacional en el final de la vida se encuentran en el trabajo pionero de enfermeras y trabajadoras sociales que a principios del siglo XX comenzaron a brindar apoyo a los pacientes con enfermedades terminales. A medida que la Terapia Ocupacional se profesionalizó, la atención se centró principalmente en la rehabilitación física y la reinserción social. Sin embargo, a partir de la década de 1970, se produjo un resurgimiento del interés en la Terapia Ocupacional como un enfoque holístico para el cuidado en ésta etapa del final de la vida.

Hubo dos figuras clave en el desarrollo de ésta disciplina en ésta etapa del final de la vida, que fueron:

- Elizabeth Kübler-Ross: Fue una psiquiatra suiza-estadounidense que en 1969 publicó su libro *"Sobre la muerte y los moribundos"*, donde describe las cinco etapas del duelo. Su trabajo sensibilizó al mundo sobre la necesidad de un enfoque más humano para la atención al final de la vida.

Principalmente, dedicó su vida a comprender y aliviar el dolor y el sufrimiento humano. Su trabajo pionero sobre el duelo y la muerte tuvo y ha tenido un impacto profundo en la forma en que las personas y los profesionales de la salud que abordan el final de la vida.

Como aportaciones en su carrera profesional, Kübler-Ross es conocida por su modelo de las cinco etapas del duelo, siendo estas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Este modelo, aunque no es una descripción rígida del proceso del duelo, ha sido una herramienta útil para comprender las emociones que experimentan las personas que atraviesan una pérdida.

Además, Kübler-Ross abogó por un enfoque más humanizado del final de la vida, donde se reconozca la importancia de la comunicación, la compasión y el apoyo emocional para las personas que están muriendo y sus seres queridos.

- Cicely Saunders: Era médica, trabajadora social y enfermera británica que en 1967 fundó el St. Christopher's Hospice, el primer centro de cuidados paliativos del mundo, siendo ella pionera en los cuidados paliativos. Saunders promovió la idea de que la atención al final de la vida debía centrarse en el control del dolor y el sufrimiento, y en el apoyo emocional y espiritual del paciente y su familia.

Aportó una filosofía de cuidados paliativos basada en la idea de que la muerte puede ser una experiencia digna y significativa.

Hizo varias publicaciones y sus libros, como *"Cuidados paliativos"* y *"El cuidado del paciente moribundo"*, han sido traducidos a numerosos idiomas y han inspirado a profesionales de la salud en todo el mundo.

El trabajo de Saunders ha tenido un impacto profundo en la forma en que se atiende a las personas que están muriendo. Ha contribuido a:

- Desarrollar un enfoque holístico de los cuidados al final de la vida.
- Mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales.
- Promover la formación de profesionales de la salud en cuidados paliativos.

Por lo tanto, a lo largo del siglo XX, hubo una evolución de la Terapia Ocupacional en el final de la vida que se ha ido desarrollando y adaptando a las necesidades cambiantes de la sociedad. En la actualidad, la Terapia Ocupacional se reconoce como una parte integral del equipo de cuidados paliativos, y se ofrece en una variedad de entornos, inclu-

yendo hospitales, residencias de ancianos, y domicilios particulares entre otros.

A día de hoy, la Terapia Ocupacional trabaja con un enfoque holístico que considera las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales del paciente.

Los terapeutas ocupacionales trabajan con los pacientes para aliviar el dolor y otros síntomas, optimizar la independencia y la participación en actividades significativas, promover el bienestar físico, emocional y social y apoyar el proceso de duelo, así como brindar apoyo espiritual.

Por tanto, la filosofía de trabajo consiste en ofrecer cuidados activos, globales y continuados cuyos objetivos básicos no son solo curar o prolongar la vida, sino aliviar el sufrimiento, prevenir complicaciones que pueda ocasionar la enfermedad y aportar el máximo tiempo posible, la máxima calidad de vida.

Además, se trata de ayudar a la persona que muere, pero también a su familia para manejar la carga que esto produce y el trauma de morir. Su máxima preocupación es mantener la dignidad de la persona.

## GRUPOS ATENDIDOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

### ENFERMEDAD DE PARKINSON GRADO V: LA ETAPA MÁS AVANZADA

#### Definición

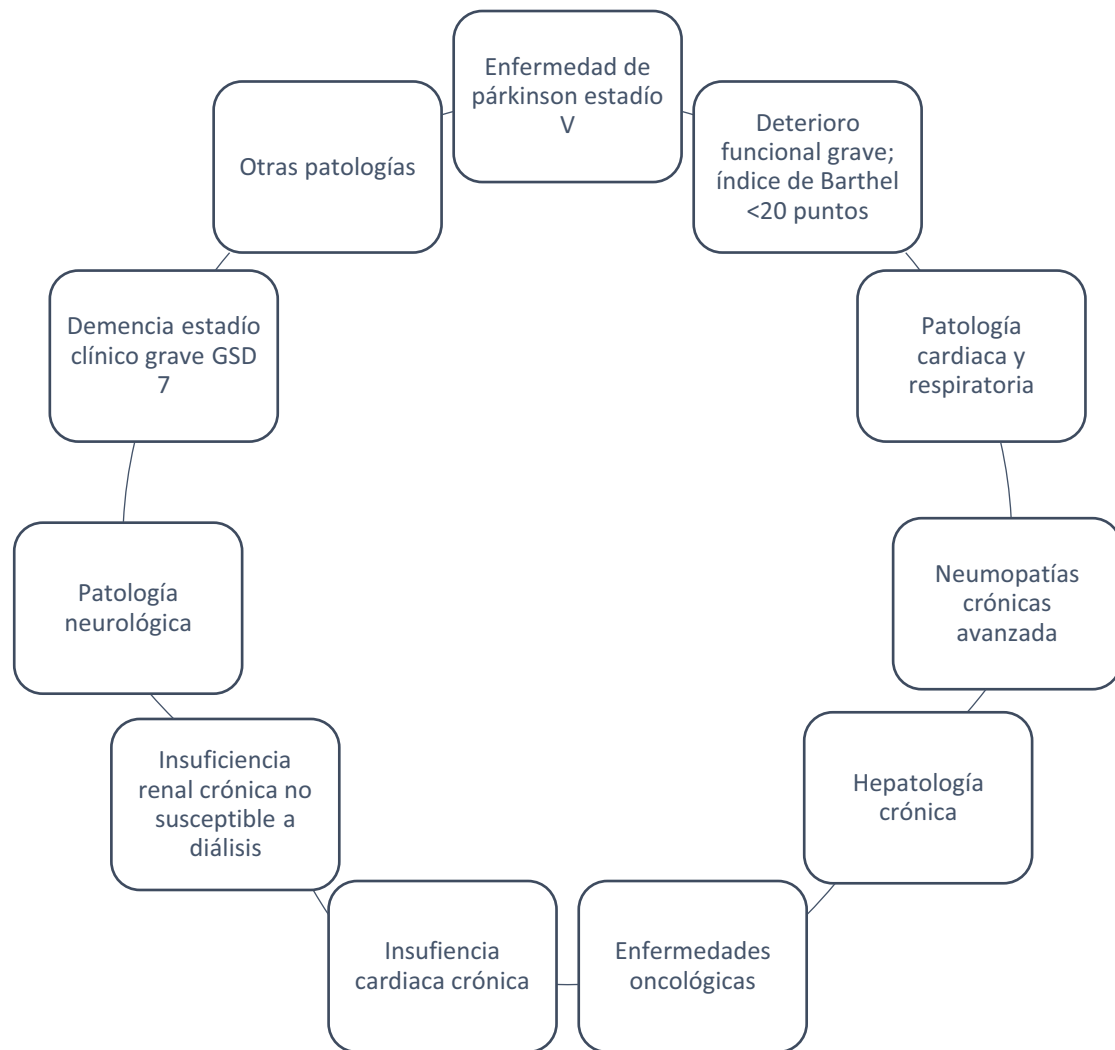
El grado V de la enfermedad de Parkinson representa la etapa más avanzada de la enfermedad, según la escala de Hoehn y Yahr. En este estadio, los síntomas motores son severos e invalidantes, impactando significativamente la calidad de vida del paciente. 7

#### Características

- **Incapacidad para caminar sin ayuda:** El paciente no puede caminar sin asistencia, requiriendo el uso de una silla de ruedas o un andador para la movilidad.
- **Disfunción motora grave:** La rigidez, bradicinesia (movimientos lentos) y el temblor son intensos, afectando todas las actividades de la vida diaria.
- **Deterioro cognitivo:** Algunos pacientes experimentan deterioro cognitivo, incluyendo demencia.
- **Dificultades para hablar y tragar:** La disartria (dificultad para hablar) y la disfagia (dificultad para tragar) pueden ser severas.
- **Dependencia total:** El paciente requiere asistencia constante para realizar todas las actividades de la vida diaria, como vestirse, bañarse y comer.

#### Escala de Hoehn y Yahr

Esta escala clínica clasifica la severidad de la enfermedad de Parkinson a partir de la observación de la postura, la marcha, el temblor y la rigidez del paciente.



Fuente: Elaboración propia.

### Grados de la escala

- **Grado I:** Síntomas leves y unilaterales.
- **Grado II:** Síntomas bilaterales leves sin afectación del equilibrio.
- **Grado III:** Discapacidad leve a moderada; equilibrio inestable.
- **Grado IV:** Discapacidad grave; incapacidad para caminar sin ayuda.
- **Grado V:** Incapacidad para caminar sin ayuda; postración en silla de ruedas o cama.

### DETERIORO FUNCIONAL GRAVE

#### Definición

El deterioro funcional grave se refiere a una disminución significativa en la capacidad de una persona para realizar las actividades de la vida diaria de forma independiente. Esta condición puede ser causada por una variedad de factores, incluyendo enfermedades crónicas, discapacidades, lesiones o edad avanzada.

### Características

- **Incapacidad para realizar Actividades de la Vida Diaria Básicas (ABVD):** Las personas con deterioro funcional grave pueden tener dificultades para realizar tareas como bañarse, vestirse, comer, usar el baño o trasladarse.
- **Dependencia de asistencia:** Estas personas a menudo requieren ayuda de un cuidador o familiar para realizar las Actividades de la Vida Diaria (AVD), lo que puede afectar su independencia y calidad de vida.
- **Deterioro en la calidad de vida:** La dificultad para realizar las Actividades de la Vida Diaria (AVD) puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de la persona, limitando su participación en actividades sociales y su capacidad para vivir de forma independiente.
- **Impacto en la salud mental:** El deterioro funcional grave puede aumentar el riesgo de depresión, ansiedad y baja autoestima.

### Escala de Barthel

La escala de Barthel es una herramienta clínica que se utiliza para medir la capacidad de una persona para realizar las

Actividades de la Vida Diaria (AVD). La escala se basa en la observación del desempeño del paciente en 10 actividades:

- Comer
- Lavarse
- Vestirse
- Aseo
- Deambular
- Subir y bajar escaleras
- Control de esfínteres
- Transferencias (sentarse, acostarse)
- Movilidad en silla de ruedas

Cada actividad se califica en una escala de 0 a 100, siendo 100 la mejor puntuación. Una puntuación total de menos de 20 indica un deterioro funcional grave.<sup>8</sup>

## PATOLOGÍA CARDIACA Y RESPIRATORIA

### Definición

La patología cardíaca se refiere a cualquier enfermedad o condición que afecte al corazón, incluyendo:

- **Enfermedad coronaria:** Afecta el flujo sanguíneo al corazón.
- **Arritmias:** Alteraciones del ritmo cardíaco.
- **Insuficiencia cardíaca:** Disminución de la capacidad del corazón para bombear sangre.
- **Cardiopatías congénitas:** Defectos en la estructura del corazón presentes desde el nacimiento.

La patología respiratoria se refiere a cualquier enfermedad o condición que afecte a los pulmones y las vías respiratorias, incluyendo:

- **Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC):** Dificultad para respirar debido a la obstrucción de las vías respiratorias.
- **Asma:** Inflamación y estrechamiento de las vías respiratorias.
- **Neumonía:** Infección de los pulmones.
- **Fibrosis pulmonar:** Cicatrización y endurecimiento del tejido pulmonar.

Las patologías cardíacas y respiratorias están estrechamente relacionadas. El corazón y los pulmones trabajan juntos para proporcionar oxígeno al cuerpo. Cuando uno de estos órganos se ve afectado, puede tener un impacto significativo en el otro.<sup>9</sup>

## NEUMONÍAS CRÓNICAS AVANZADAS

### Definición

Las neumopatías crónicas avanzadas (NCA) son un grupo de enfermedades pulmonares que se caracterizan por:<sup>10</sup>

- **Obstrucción al flujo de aire:** Dificultad para respirar debido al estrechamiento de las vías respiratorias.
- **Inflamación:** Respuesta del sistema inmunológico que daña los pulmones.
- **Daño pulmonar irreversible:** Disminución de la capacidad pulmonar para intercambiar gases.

Enfermedades que se incluyen:

- **Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC):** Incluye enfisema y bronquitis crónica.
- **Fibrosis pulmonar:** Cicatrización y endurecimiento del tejido pulmonar.
- **Hipertensión pulmonar:** Presión arterial alta en los pulmones.

### Características

- **Disnea:** Dificultad para respirar que empeora con el esfuerzo.
- **Tos persistente:** Puede ser productiva con flema.
- **Sibilancias:** Sonidos agudos al respirar.
- **Fatiga:** Cansancio excesivo.
- **Pérdida de peso:** Disminución del apetito y dificultad para comer.
- **Cianosis:** Coloración azulada en la piel y los labios.

## HEPATOLOGÍA CRÓNICA

### Definición

La hepatología crónica se refiere a un grupo de enfermedades que afectan al hígado de forma prolongada (más de 6 meses) y progresiva, con el potencial de causar daño permanente. Se caracteriza por la inflamación y fibrosis del tejido hepático, lo que puede llevar a la cirrosis e insuficiencia hepática.

### Causas

Las causas más comunes de la hepatología crónica son:

- **Infecciones virales:** Hepatitis B, hepatitis C y hepatitis D.
- **Enfermedad del hígado graso no alcohólico (NAFLD):** Acumulación de grasa en el hígado no relacionada con el consumo de alcohol.
- **Enfermedad del hígado graso alcohólico (AFLD):** Daño hepático causado por el consumo excesivo de alcohol.



- **Cirrosis biliar primaria:** Afectación de los conductos biliares.
- **Hemocromatosis:** Acumulación excesiva de hierro en el organismo.

### Características

- **Asintomática en etapas tempranas:** En muchos casos, la hepatología crónica no presenta síntomas en las primeras etapas.
- **Fatiga:** Cansancio excesivo.
- **Pérdida de apetito:** Disminución del deseo de comer.
- **Náuseas y vómitos:** Malestar estomacal.
- **Dolor abdominal:** Molestia en la parte superior derecha del abdomen.
- **Heces pálidas:** Disminución de la bilirrubina en las heces.
- **Orina oscura:** Aumento de la bilirrubina en la orina.
- **Picazón en la piel:** Prurito generalizado.
- **Hinchazón de abdomen y piernas:** Acumulación de líquido.

### Diagnóstico

El diagnóstico de la hepatología crónica se realiza mediante:

- **Análisis de sangre:** Evaluar la función hepática y detectar la presencia de virus.
- **Ecografía abdominal:** Visualizar el hígado y otros órganos abdominales.
- **Biopsia hepática:** Extracción de una pequeña muestra de tejido hepático para su análisis.

### Tratamiento

El tratamiento de la hepatología crónica depende de la causa y la gravedad de la enfermedad. Los objetivos del tratamiento son:

- **Detener la progresión del daño hepático:** Evitar la cirrosis e insuficiencia hepática.
- **Mejorar la calidad de vida:** Aliviar los síntomas y mejorar la función hepática.
- **Prevenir complicaciones:** Disminuir el riesgo de cáncer de hígado y otras complicaciones.<sup>11</sup>

## ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS

### Definición

Enfermedad oncológica es un término general que se refiere a cualquier tipo de cáncer. El cáncer es una enfermedad en la que las células del cuerpo crecen de forma descontrolada y anormal. Estas células pueden formar un tumor, que es una masa de tejido anormal.

### Tipos de enfermedades oncológicas

Existen más de 200 tipos de enfermedades oncológicas, cada una con sus propias características. Algunos de los tipos más comunes de cáncer incluyen:

- **Cáncer de mama:** Afecta las células del tejido mamario.
- **Cáncer de pulmón:** Afecta las células de los pulmones.
- **Cáncer de próstata:** Afecta las células de la glándula prostática.
- **Cáncer de colon:** Afecta las células del intestino grueso.
- **Cáncer de piel:** Afecta las células de la piel.

### Causas de las enfermedades oncológicas

Las causas exactas del cáncer aún no se conocen completamente. Sin embargo, se han identificado algunos factores que pueden aumentar el riesgo de desarrollar la enfermedad, como:

- **Edad:** El riesgo de cáncer aumenta con la edad.
- **Genética:** Algunas personas tienen una predisposición genética a desarrollar ciertos tipos de cáncer.
- **Exposición a sustancias nocivas:** El tabaquismo, la exposición a la radiación y la exposición a ciertos productos químicos pueden aumentar el riesgo de cáncer.
- **Estilo de vida:** Una dieta poco saludable, la falta de ejercicio y la obesidad pueden aumentar el riesgo de desarrollar algunos tipos de cáncer.

### Síntomas de las enfermedades oncológicas

Los síntomas del cáncer pueden variar según el tipo de cáncer y la etapa de la enfermedad. Algunos síntomas comunes del cáncer incluyen:

- **Bulto:** Un bulto en cualquier parte del cuerpo.
- **Cambios en la piel:** Cambios en el tamaño, la forma o el color de la piel.
- **Hemorragia o sangrado:** Hemorragia vaginal anormal, sangrado rectal o sangrado de nariz.
- **Dolor:** Dolor persistente en cualquier parte del cuerpo.
- **Fatiga:** Cansancio extremo sin causa aparente.
- **Pérdida de peso:** Pérdida de peso sin intentarlo.
- **Cambios en el apetito:** Disminución del apetito o aumento del apetito sin causa aparente.

### Diagnóstico de las enfermedades oncológicas

El diagnóstico del cáncer se realiza mediante una serie de pruebas, como:

- **Examen físico:** El médico realiza un examen físico para buscar signos de cáncer.

- **Pruebas de laboratorio:** Se realizan análisis de sangre y orina para detectar la presencia de células cancerosas o marcadores tumorales.
- **Pruebas de imagen:** Se realizan pruebas como radiografías, tomografías computarizadas (TC) o resonancias magnéticas (RMN) para obtener imágenes del interior del cuerpo y detectar la presencia de tumores.
- **Biopsia:** Se extrae una pequeña muestra de tejido del tumor para analizarla en un laboratorio.

### **Tratamiento de las enfermedades oncológicas**

El tratamiento del cáncer depende del tipo de cáncer, la etapa de la enfermedad y la salud general del paciente.

## **INSUFICIENCIA CARDÍACA**

### **Definición**

La insuficiencia cardíaca es una afección en la que el corazón no puede bombear suficiente sangre para satisfacer las necesidades del cuerpo. Esto puede ocurrir debido a un debilitamiento del músculo cardíaco, a una rigidez del mismo o a una combinación de ambos.

### **Causas**

Las causas más comunes de la insuficiencia cardíaca son:

- **Enfermedad coronaria:** Afecta el flujo sanguíneo al corazón.
- **Hipertensión arterial:** Presión arterial alta.
- **Valvulopatías:** Daño en las válvulas del corazón.
- **Cardiomiopatía:** Debilitamiento del músculo cardíaco.
- **Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC):** Dificultad para respirar.
- **Diabetes mellitus:** Enfermedad del azúcar en la sangre.

### **Tipos de Insuficiencia Cardíaca**

- **Insuficiencia cardíaca sistólica:** El músculo cardíaco se debilita y no puede bombear suficiente sangre.
- **Insuficiencia cardíaca diastólica:** El músculo cardíaco se vuelve rígido y no puede llenarse de sangre adecuadamente.

### **Síntomas**

Los síntomas de la insuficiencia cardíaca pueden variar según la gravedad de la enfermedad. Algunos síntomas comunes incluyen:

- **Fatiga:** Cansancio extremo.
- **Dificultad para respirar:** Falta de aire, especialmente al hacer ejercicio o al acostarse.
- **Hinchazón:** Acumulación de líquido en los pies, los tobillos y las piernas.

- **Tos:** Tos persistente, especialmente por la noche.
- **Aumento de peso:** Aumento de peso inexplicable.
- **Dolor en el pecho:** Dolor o presión en el pecho.
- **Mareos o desmayos:** Sensación de mareo o pérdida del conocimiento.

### **Diagnóstico**

El diagnóstico de la insuficiencia cardíaca se realiza mediante:

- **Examen físico:** El médico realiza un examen físico para buscar signos de insuficiencia cardíaca.
- **Pruebas de laboratorio:** Se realizan análisis de sangre y orina para evaluar la función cardíaca.
- **Pruebas de imagen:** Se realizan pruebas como radiografías, ecocardiogramas o tomografías computarizadas (TC) para obtener imágenes del corazón y detectar la presencia de problemas.

### **Tratamiento**

El tratamiento de la insuficiencia cardíaca depende de la causa, la gravedad de la enfermedad y la salud general del paciente. Algunos de los tipos de tratamiento para la insuficiencia cardíaca incluyen:

- **Medicamentos:** Se usan medicamentos para mejorar la función cardíaca, controlar la presión arterial y la frecuencia cardíaca, y eliminar el exceso de líquido del cuerpo.
- **Cambios en el estilo de vida:** Se recomiendan cambios en la dieta, el ejercicio y el consumo de alcohol para mejorar la salud cardiovascular.
- **Dispositivos implantables:** En algunos casos, se pueden implantar dispositivos como marcapasos o desfibriladores automáticos implantables (DAI) para mejorar la función cardíaca.
- **Cirugía:** En casos graves, se puede realizar una cirugía para reparar o reemplazar válvulas cardíacas dañadas o para mejorar el flujo sanguíneo al corazón.

### **Pronóstico**

El pronóstico de la insuficiencia cardíaca depende de la causa, la gravedad de la enfermedad y la salud general del paciente. En general, el pronóstico de la insuficiencia cardíaca ha mejorado significativamente en las últimas décadas gracias a los avances en el diagnóstico y tratamiento.<sup>12</sup>

## **INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA**

### **Definición**

La insuficiencia renal crónica (IRC) es una enfermedad en la que los riñones pierden la capacidad de filtrar la sangre de forma adecuada. Esto puede ocurrir debido a un daño en los riñones que es progresivo e irreversible.

### Funciones de los riñones

- Filtrar la sangre para eliminar los desechos y el exceso de agua.
- Equilibrar los niveles de electrolitos en la sangre.
- Producir hormonas que regulan la presión arterial y la producción de glóbulos rojos.

### Causas

Las causas más comunes de la IRC son:

- **Diabetes mellitus:** Enfermedad del azúcar en la sangre.
- **Hipertensión arterial:** Presión arterial alta.
- **Enfermedad glomerular:** Daño a los pequeños filtros de los riñones.
- **Enfermedad renal poliquística:** Formación de quistes en los riñones.
- **Obstrucción de las vías urinarias:** Impide que la orina fluya desde los riñones hacia la vejiga.

### Tipos de Insuficiencia Renal Crónica

- **Insuficiencia renal aguda:** Pérdida repentina de la función renal.
- **Insuficiencia renal crónica:** Pérdida gradual de la función renal durante un período de tiempo prolongado.

### Síntomas

Los síntomas de la IRC pueden variar según la gravedad de la enfermedad. Algunos síntomas comunes incluyen:

- **Fatiga:** Cansancio extremo.
- **Dificultad para respirar:** Falta de aire, especialmente al hacer ejercicio o al acostarse.
- **Hinchazón:** Acumulación de líquido en los pies, los tobillos y las piernas.
- **Tos:** Tos persistente, especialmente por la noche.
- **Aumento de peso:** Aumento de peso inexplicable.
- **Dolor en el pecho:** Dolor o presión en el pecho.
- **Náuseas y vómitos:** Malestar estomacal.
- **Pérdida del apetito:** Disminución del deseo de comer.
- **Calambres musculares:** Dolor en los músculos.
- **Problemas para dormir:** Dificultad para conciliar el sueño o permanecer dormido.
- **Cambios en la micción:** Orinar con más frecuencia, orinar en pequeñas cantidades o tener sangre en la orina.

### Diagnóstico

El diagnóstico de la IRC se realiza mediante:

- **Examen físico:** El médico realiza un examen físico para buscar signos de IRC.

- **Pruebas de laboratorio:** Se realizan análisis de sangre y orina para evaluar la función renal.
- **Pruebas de imagen:** Se realizan pruebas como radiografías o ecografías para obtener imágenes de los riñones.

### Tratamiento

El tratamiento de la IRC depende de la causa, la gravedad de la enfermedad y la salud general del paciente. Algunos de los tipos de tratamiento para la IRC incluyen:

- **Medicamentos:** Se usan medicamentos para controlar la presión arterial, la diabetes y otros problemas de salud que pueden contribuir a la IRC.
- **Cambios en el estilo de vida:** Se recomiendan cambios en la dieta, el ejercicio y el consumo de alcohol para mejorar la salud general y proteger los riñones.
- **Diálisis:** Proceso que elimina los desechos y el exceso de líquido de la sangre cuando los riñones no pueden hacerlo por sí mismos.
- **Trasplante de riñón:** Cirugía para reemplazar un riñón dañado por un riñón sano de un donante.

### Pronóstico

El pronóstico de la IRC depende de la causa, la gravedad de la enfermedad y la salud general del paciente. En general, el pronóstico de la IRC ha mejorado significativamente en las últimas décadas gracias a los avances en el diagnóstico y tratamiento.<sup>13</sup>

## PATOLOGÍA NEUROLÓGICA

### Definición

Patología Neurológica es un término general que se refiere a cualquier enfermedad o trastorno que afecta al sistema nervioso. El sistema nervioso está formado por el cerebro, la médula espinal, los nervios y los músculos.

### Tipos de Patologías Neurológicas

- **Enfermedades neurodegenerativas:** Afectan las neuronas y provocan su degeneración progresiva, como el Alzheimer, Parkinson y la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).
- **Enfermedades cerebrovasculares:** Afectan el flujo sanguíneo al cerebro, como el accidente cerebrovascular (ACV) y la hemorragia cerebral.
- **Trastornos del movimiento:** Afectan el control del movimiento, como la epilepsia, la distonía y la enfermedad de Parkinson.
- **Trastornos del desarrollo neurológico:** Afectan el desarrollo del sistema nervioso en niños, como el autismo, la parálisis cerebral y el síndrome de Down.
- **Infecciones del sistema nervioso:** Afectan al cerebro, la médula espinal o los nervios, como la meningitis, la encefalitis y la enfermedad de Lyme.



- **Traumatismos craneoencefálicos:** Lesiones en la cabeza que pueden causar daño cerebral.
- **Tumores del sistema nervioso:** Crecimientos anormales en el cerebro, la médula espinal o los nervios.

### Causas

Las causas de las patologías neurológicas son variadas y pueden incluir:

- **Factores genéticos:** Predisposición hereditaria a ciertas enfermedades.
- **Factores ambientales:** Exposición a toxinas, infecciones o traumatismos.
- **Enfermedades sistémicas:** Diabetes, hipertensión arterial o enfermedades autoinmunes.
- **Envejecimiento:** El riesgo de algunas patologías neurológicas aumenta con la edad.

### Síntomas

Los síntomas de las patologías neurológicas pueden variar según el tipo de enfermedad o trastorno. Algunos síntomas comunes incluyen:

- **Dolor:** Dolor de cabeza, dolor de espalda, dolor en los nervios.
- **Debilidad muscular:** Fatiga, dificultad para caminar o realizar actividades cotidianas.
- **Problemas de coordinación:** Dificultad para mantener el equilibrio o realizar movimientos precisos.
- **Problemas de equilibrio:** Mareos, caídas.
- **Problemas sensoriales:** Entumecimiento, hormigueo, alteraciones en la visión o la audición.
- **Problemas del habla:** Dificultad para hablar o comprender el lenguaje.
- **Problemas cognitivos:** Dificultad para pensar, recordar o concentrarse.
- **Cambios de comportamiento:** Depresión, ansiedad, irritabilidad.

### Diagnóstico

El diagnóstico de las patologías neurológicas se realiza mediante:

- **Examen físico:** El médico realiza un examen físico para buscar signos de enfermedad neurológica.
- **Pruebas de laboratorio:** Se realizan análisis de sangre y orina para detectar posibles causas de la enfermedad.
- **Pruebas de imagen:** Se realizan pruebas como radiografías, tomografías computarizadas (TC) o resonancias magnéticas (RMN) para obtener imágenes del cerebro y la médula espinal.
- **Pruebas electrofisiológicas:** Se realizan pruebas como electroencefalografía (EEG) o electromiografía (EMG) para evaluar la función del sistema nervioso.

### Tratamiento

El tratamiento de las patologías neurológicas depende del tipo de enfermedad o trastorno. Algunos de los tipos de tratamiento incluyen:

- **Medicamentos:** Se usan medicamentos para controlar los síntomas, como el dolor, la epilepsia o la enfermedad de Parkinson.
- **Fisioterapia:** Ayuda a mejorar la fuerza muscular, la coordinación y el equilibrio.
- **Terapia ocupacional:** Ayuda a mejorar las habilidades para realizar actividades cotidianas.
- **Terapia del habla:** Ayuda a mejorar las habilidades para hablar y comprender el lenguaje.
- **Cirugía:** En algunos casos, se puede realizar una cirugía para tratar tumores, aneurismas u otras lesiones del sistema nervioso.

### Pronóstico

El pronóstico de las patologías neurológicas depende del tipo de enfermedad o trastorno y la salud general del paciente. En general, el pronóstico ha mejorado significativamente en las últimas décadas gracias a los avances en el diagnóstico y tratamiento.<sup>14</sup>

## DEMENCIA ESTADIO CLÍNICO GRAVE GSD 7

### Definición

La demencia en estadio clínico grave GSD 7, también conocida como deficiencia de la enzima bifuncional de la síntesis de ácidos biliares, es una enfermedad neurodegenerativa rara que afecta a niños y adultos jóvenes. Se caracteriza por la deficiencia de la enzima bifuncional involucrada en la síntesis de ácidos biliares, lo que lleva a la acumulación de sustancias tóxicas en el cerebro y otros órganos.

### Características

- **Deterioro cognitivo progresivo:** Pérdida gradual de las capacidades intelectuales, como la memoria, el lenguaje, la capacidad de razonamiento y la toma de decisiones.
- **Discapacidad motora:** Debilidad muscular, rigidez y dificultad para caminar o realizar movimientos coordinados.
- **Problemas de comportamiento:** Agitación, agresividad, ansiedad y depresión.
- **Convulsiones:** Episodios de actividad eléctrica anormal en el cerebro.
- **Pérdida de la visión:** Deterioro de la capacidad visual.
- **Problemas de audición:** Disminución de la capacidad auditiva.
- **Crecimiento deficiente:** Retraso en el crecimiento y desarrollo físico.

### Progresión de la enfermedad

La enfermedad progresa de forma gradual e irreversible, con un deterioro continuo de las funciones cognitivas, motoras y conductuales. La esperanza de vida varía considerablemente, pero en general, los pacientes con GSD 7 grave no suelen vivir más allá de la adolescencia o la adultez temprana.

### Diagnóstico

El diagnóstico de la demencia en estadio clínico grave GSD 7 se realiza mediante:

- **Evaluación clínica:** El médico realiza un examen físico y evalúa los síntomas del paciente.
- **Pruebas de laboratorio:** Se realizan análisis de sangre y orina para detectar la deficiencia de la enzima bifuncional y la acumulación de sustancias tóxicas.
- **Pruebas de imagen:** Se realizan pruebas como resonancia magnética (RMN) para observar el desarrollo del cerebro y detectar posibles daños.
- **Pruebas genéticas:** Se analizan los genes del paciente para confirmar el diagnóstico.

### Tratamiento

No existe cura para la demencia en estadio clínico grave GSD 7. El tratamiento se enfoca en aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida del paciente. Algunas opciones de tratamiento incluyen:

- **Terapia de reemplazo enzimático:** Administración de la enzima bifuncional recombinante para mejorar la síntesis de ácidos biliares.
- **Medicamentos:** Se usan medicamentos para controlar las convulsiones, la agitación, la ansiedad y la depresión.
- **Fisioterapia:** Ayuda a mejorar la fuerza muscular, la coordinación y el equilibrio.
- **Terapia ocupacional:** Ayuda a mejorar las habilidades para realizar actividades cotidianas.
- **Terapia del habla:** Ayuda a mejorar las habilidades para hablar y comprender el lenguaje.
- **Cuidado de apoyo:** Brindar apoyo emocional y social al paciente y su familia.<sup>15</sup>

### SERVICIOS DONDE SE PRESTAN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Las personas que requieren cuidados paliativos pueden ser atendidas para prestarle los servicios que necesitan, en diferentes lugares, siendo estos los siguientes:<sup>16</sup>

- **Hospital de agudos:** atiende a pacientes que llegan desde el servicio de urgencias. Se les da una estabilización inicial y posteriormente, se les deriva a la unidad de cuidados paliativos del centro sociosanitario.
- **Consultas externas:** se atiende a las personas que tienen una estabilidad de síntomas y tienen controlado el dolor,

donde se les realiza un seguimiento médico en consultas externas cuando su control rutinario lo marque. El médico que esté de responsable en consultas externas, es la persona encargada de pasar la consulta.

En este mismo lugar, se puede encontrar a psicólogos, siendo habitual que acudan a la unidad dos veces por semana y que realice consultas externas de los casos que son derivados o de las personas que han sido dadas de alta que están en su domicilio, pero necesiten un seguimiento psicológico.

- **Atención domiciliaria:** consiste en una unidad que realiza un seguimiento con cierta periodicidad en el domicilio a las personas que no puedan desplazarse por diversos motivos y/o que no pueden ir a un centro a una consulta externa. Depende del caso, se estudia con qué frecuencia se visita el domicilio de esa persona, al cual acudirá un médico y un enfermero.

Algunas veces, también se cuenta con un trabajador social de zona que tiene conocimiento del caso, por si es necesario realizar intervenciones sociales.

- **Unidad de cuidados paliativos (centro sociosanitario):** es un servicio con el que cuentan algunos hospitales donde no suele haber muchas camas, pero sí que en todas, hay capacidad para el acompañante, teniendo éste su cama.

### TERAPIA OCUPACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

Una vez conocidas ambas definiciones, tanto la de Terapia Ocupacional como la de cuidados paliativos, es hora de integrar ambos conceptos.

Es importante partir del punto en que la Terapia Ocupacional tiene o juega un papel holístico, trabajando y enfocando sobre todo lo relacionado con el bienestar en los momentos finales de la vida, sin dejar de intervenir en ninguna esfera ocupacional, centrándose en la calidad del vida del paciente y la familia durante éste etapa crucial de la vida.

### OBJETIVOS DE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

- **Mejorar la calidad de vida,** que teniendo en cuenta la definición del Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso, Cuarta Edición - 2020 (AOTA)<sup>17</sup>, siendo ésta la guía de la Terapia Ocupacional, la define como *“Evaluación dinámica de la satisfacción con la vida (percepción de progreso hacia la identificación de metas), el autoconcepto (creencias y sentimientos sobre uno mismo), la salud y el funcionamiento (por ejemplo, estado de salud, capacidades de autocuidado) y factores socioeconómicos (por ejemplo, vocación, educación, ingresos; definición adaptada de Radomski, en 1995).”* Por lo tanto, la Terapia Ocupacional busca aliviar el dolor y otros síntomas, optimizar la independencia y la participación en actividades significativas, y promover el bienestar físico, emocional y social del paciente.

- **Promover la autonomía:** La Terapia Ocupacional ayuda a los pacientes a mantener su independencia en la medida de lo posible, adaptando su entorno y actividades para que puedan realizarlas con mayor seguridad y facilidad.
- **Apoyo emocional y social:** Desde la disciplina de la Terapia Ocupacional se ofrece apoyo emocional al paciente y su familia, brindándoles herramientas para afrontar las dificultades y el duelo.
- **Espiritualidad:** *“Experiencia profunda de significado provocada por la participación en ocupaciones que involucran la promulgación de valores y creencias personales, reflexión e intención dentro de un entorno contextual de apoyo”* (Billlock, 2005, p. 887). *Es importante reconocer la espiritualidad “como dinámica y, a menudo, en evolución”* (Humbert, 2016, 2016, p. 12) 17. La Terapia Ocupacional también puede abordar las necesidades espirituales del paciente, promoviendo la búsqueda de significado y paz interior en esta etapa crucial.

### INTERVENCIÓN DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

- **Evaluación:** Ésta etapa se centra principalmente en buscar qué es lo que la persona quiere y necesita hacer, para así el profesional poder determinar qué es lo que ha hecho esa persona y qué podemos hacer ese momento, buscando e identificando apoyos y barreras necesarios para la salud, el bienestar y la participación. Éste proceso de evaluación se produce durante la interacción inicial, pero continúa durante todas las interacciones posteriores con la persona.

El enfoque y el tipo de la evaluación difieren según el entorno de la práctica; sin embargo, todas las evaluaciones deben evaluar las necesidades complejas y multifacéticas de cada usuario.

*“La evaluación consiste en el perfil ocupacional y el análisis del desempeño ocupacional, los cuales se sintetizan para informar el plan de intervención”*<sup>18</sup>. La persona en la que recae la responsabilidad de iniciar el proceso de evaluación es el terapeuta ocupacional, pero los asistentes de terapia ocupacional pueden ayudar a la evaluación, y después el

terapeuta ocupacional completa el análisis y síntesis de información para el desarrollo del plan de intervención. *“El perfil ocupacional incluye información sobre las necesidades, problemas e inquietudes del cliente sobre el desempeño en las ocupaciones.”*<sup>17</sup>

El análisis del desempeño ocupacional se enfoca en recolectar e interpretar información específicamente para identificar apoyos y barreras relacionados con el desempeño ocupacional y establecer resultados específicos.

La manera correcta en que los terapeutas ocupacionales recogen información del cliente está influenciada por las necesidades del mismo, los entornos de práctica y los marcos de referencia o modelos de práctica. El proceso de evaluación para grupos y poblaciones refleja el de clientes individuales

Es importante conocer que en a veces, en algunos entornos, el profesional de la terapia ocupacional primero completa una evaluación o consulta para determinar la idoneidad de una evaluación completa de la terapia ocupacional. Éste proceso puede incluir la revisión del historial del cliente (por ejemplo, registros médicos, de salud, sociales o académicos), consultas con un equipo interprofesional o personal de referencia y por último el uso de instrumentos de evaluación estandarizados o estructurados.

*“El proceso de selección o consulta puede resultar en el desarrollo de un breve perfil ocupacional y recomendaciones para la evaluación e intervención completa de la terapia ocupacional”*<sup>18</sup>

Por tanto, el terapeuta ocupacional realiza una evaluación integral del paciente, considerando sus capacidades físicas, cognitivas y emocionales, así como su entorno social y familiar

- **Planificación:** Es el momento en el que en conjunto con el paciente y su familia, se establece un plan de intervención individualizado que se ajusta a sus necesidades y objetivos específicos.

Son necesarios un conjunto de pasos para poder planificar una intervención, siendo éstos los siguientes:



Fuente: Elaboración propia.

Posteriormente, hay que reflexionar sobre las posibles necesidades y planes de descargas y por último, si es necesario, hacer recomendaciones o derivaciones a otros profesionales.

Una vez realizada la planificación de la intervención, es necesario implementarla, siendo esto un proceso en que se pone en acción el plan de intervención realizado con anterioridad y que se ha realizado tras la evaluación inicial y tras elaborar el plan de intervención.

*“Las intervenciones pueden centrarse en un solo aspecto del dominio de la terapia ocupacional, como una ocupación específica, o en varios aspectos del dominio, como los contextos, las pautas de rendimiento y las habilidades del desempeño, como componentes de una o más ocupaciones. La implementación de la intervención debe siempre reflejar el ámbito de la práctica de la terapia ocupacional; los profesionales de la terapia ocupacional no deben realizar intervenciones que no utilicen enfoques con fines específicos y basados en la ocupación”<sup>19</sup>*

• **Implementación de la intervención.** Incluye los siguientes pasos:

– **Seleccionar y llevar a cabo la intervención o intervenciones, que pueden incluir lo siguiente:**

» *Uso terapéutico de las ocupaciones y actividades o intervenciones para apoyar las ocupaciones o Educación o Entrenamiento*

» *Defensa o Autodefensa o Intervención del grupo o intervenciones virtuales.*

– **Supervisar la respuesta del cliente mediante una evaluación y reevaluación continuas.**

Como se nombró con anterioridad, al ser la Terapia Ocupacional una disciplina que trabaja de manera holística con las personas, y puesto que los dominios están continuamente influenciados entre sí porque esto es algo dinámico y continuo, el terapeuta ocupacional tiene que estar atento en todo momento a la capacidad del usuario para adaptarse, cambiar y desarrollar cambios en un área

y que esto afecte a otras. Por tanto, debido a éste proceso dinámico, la evaluación, junto al análisis de desempeño ocupacional y la planificación de la intervención, nunca termina y es continuo durante todo el tiempo que se trabaja con una persona.

Por último, es necesario revisar la intervención a través de una reevaluación continua y estudiando el plan de intervención, para así determinar la eficacia en la ejecución, así como si se ha progresado hacia los resultados que se habían propuesto con anterioridad. Es importante recordar que éste proceso de reevaluación puede dar un giro total a lo que se había planteado en un principio, siendo necesario un cambios en el plan de intervención, debido a que los profesionales deben revisar las mejores prácticas para utilizar los indicadores de proceso y, según corresponda, modificar el plan de intervención y monitorear el progreso utilizando medidas de rendimiento de resultados y herramientas de resultados.

• **La revisión de la intervención, que incluye los siguientes pasos:**

– **Reevaluar el plan y la forma en que se aplica en relación con el logro de resultados**

– **Modificar el plan según sea necesario.**

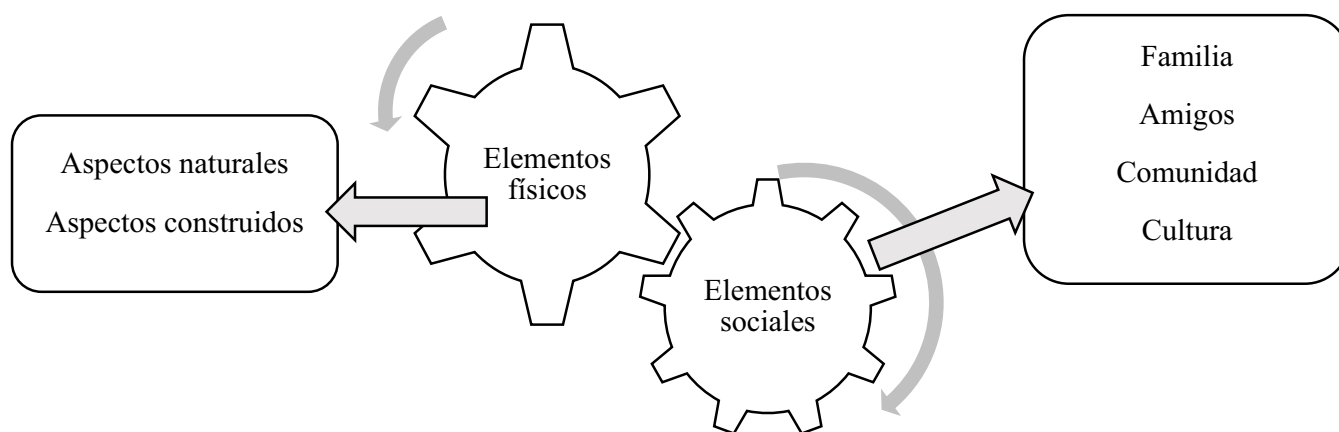
– **Determinar la necesidad de continuar o interrumpir los servicios de terapia ocupacional y remitirse a otros servicios.**

• **Intervención.** La intervención del terapeuta ocupacional puede incluir:

– **Terapia física:** Ejercicios para mejorar la fuerza, la movilidad y la coordinación.

– **Terapia de la mano:** Rehabilitación de la función de la mano para realizar actividades cotidianas.

– **Adaptación del entorno:** “El entorno se refiere a todo lo que rodea a un individuo o sistema, incluyendo tanto los factores físicos como sociales. Esta definición abarca:



Fuente: Elaboración propia.



- **Elementos físicos:** El espacio físico en el que se encuentra un individuo, como su hogar, lugar de trabajo, comunidad o incluso el planeta en general. Este espacio físico puede incluir:
  - **Aspectos naturales:** Clima, geografía, flora y fauna.
  - **Aspectos construidos:** Edificios, infraestructuras, mobiliario urbano.
- **Elementos sociales:** Las personas, grupos e instituciones que interactúan con el individuo. Estos elementos sociales pueden incluir:
  - **Familia:** Pareja, hijos, padres, hermanos, etc.
  - **Amigos:** Red de apoyo social.
  - **Comunidad:** Vecinos, grupos de interés, organizaciones sociales.
  - **Cultura:** Normas, valores, creencias y tradiciones del grupo social al que pertenece el individuo.<sup>20</sup>

Por eso, a veces es necesario crear modificaciones en el hogar o lugar de residencia para mayor seguridad y accesibilidad.

- **Actividades de la vida diaria:** Estas con las actividades del día a día que realizan las personas de modo independiente para su autocuidado personal (actividades básicas) y para su participación en la vida social (actividades instrumentales). Por lo tanto, se dividen en dos categorías:

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA	
ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA (ABVD)	ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA (AIVD)
<p><b>Autocuidado:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Baño: Ducharse o bañarse, lavarse el cabello, peinarse, etc.</li> <li>• Vestirse: Ponerse y quitarse la ropa, abrocharse los botones, etc.</li> <li>• Aseo personal: Lavarse las manos, la cara y los dientes.</li> <li>• Alimentación: Comer y beber de forma autónoma.</li> </ul> <p><b>Movilidad:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Transferencias: Pasar de la cama a la silla, de la silla al baño, etc.</li> <li>• Deambulación: Caminar por la casa o por la calle.</li> <li>• Subir y bajar escaleras.</li> </ul>	<p><b>Preparación de comidas:</b> Planificar, comprar, cocinar y servir alimentos.</p> <p><b>Tareas domésticas:</b> Limpiar la casa, hacer la colada, tender la ropa, etc.</p> <p><b>Manejo de finanzas:</b> Pagar facturas, administrar el dinero.</p> <p><b>Compras:</b> Hacer las compras necesarias para el hogar y para uno mismo.</p> <p><b>Uso del transporte:</b> Conducir un vehículo, utilizar el transporte público.</p> <p><b>Comunicación:</b> Hablar por teléfono, escribir cartas o correos electrónicos.</p> <p><b>Toma de medicación:</b> Tomar la medicación correcta a la hora indicada.</p>

- **Ocio y tiempo libre:** "Actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y se realiza durante un tiempo discrecional, es decir, tiempo no dedicado a ocupaciones obligatorias como el trabajo, el cuidado personal o el sueño"<sup>21</sup>. Por lo tanto, es importante fomentar la participación en actividades gratificantes y significativas para el paciente.

- **Apoyo emocional:** Asesoramiento y apoyo para afrontar el duelo y las emociones difíciles, utilizando la provisión de cuidado, escucha activa y empatía hacia otra persona que se encuentra en una situación difícil o desafiante.

El apoyo emocional, cuenta con diversas características, siendo éstas las siguientes:

- Aceptación, tratando de comprender y aceptar los sentimientos y pensamientos que está sufriendo en ese momento un tercero, sin llegar a juzgar a la persona.
- Validación, reconociendo la experiencia vital y personal que sufre la persona en ese momento y hacer ver que sus emociones son válidas por el momento en el que está pasando.
- Utilizar escucha activa, prestando atención a lo que la otra persona dice tanto de modo no verbal como verbal.
- Ser empático y ponerse en el lugar del otro y llegar a comprender cómo ésta persona se puede sentir.
- Aprecio, valorando y agradeciendo a la persona con la que estamos, el haber compartido sus emociones con nosotros.

El apoyo emocional, puede darse de modo formal como informal, siendo el primero el que se recibe de profesionales de la salud mental, como psicólogos o terapeutas, y el segundo, del grupo de amigos, familiares, pareja o grupos de apoyo.

Recibir apoyo emocional, tiene múltiples beneficios como puede ser la mejora del estado de ánimo, la reducción de la ansiedad, el estrés, el aumento de la autoestima, favorecer la resiliencia y fortalecer las relaciones sociales.

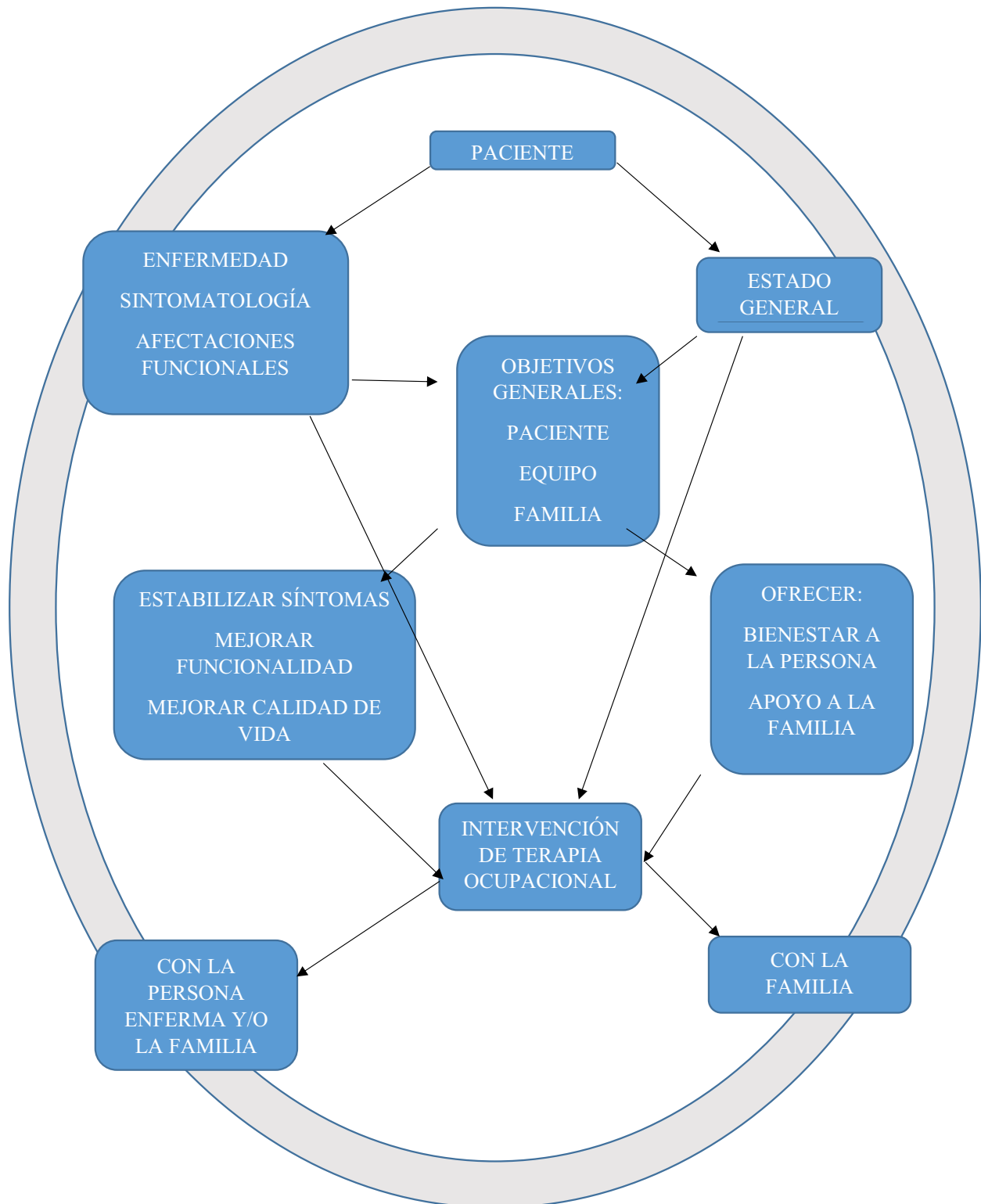
- **Espiritualidad:** Está basado en la búsqueda de significado, conexión y propósito en la vida, para brindar espacio para la reflexión y la búsqueda de significado.

Cuenta con diversas características como son:

- **Trascendencia:** *La espiritualidad suele implicar la búsqueda de algo que va más allá de uno mismo, como un poder superior, una conexión con la naturaleza o un sentido de propósito en la vida.*
- **Significado y propósito:** *La espiritualidad puede ayudar a las personas a encontrar significado y propósito en sus vidas.*
- **Conexión:** *La espiritualidad puede ayudar a las personas a sentirse conectadas con algo más grande que ellas mismas, como un poder superior, la naturaleza o otras personas.*
- **Paz interior:** *La espiritualidad puede ayudar a las personas a encontrar paz interior y bienestar.*<sup>22</sup>

Para finalizar, y a modo resumen de éste punto, podemos concluir que los beneficios obtenidos tras la intervención son los siguientes:





*Factores que influyen en la intervención de terapia ocupacional. Fuente: Elaboración propia.*

- **Mejora de la calidad de vida:** Reducción del dolor y otros síntomas, mayor independencia, mejoría del estado emocional y espiritual.
- **Disminución de la carga del cuidador:** El apoyo del terapeuta ocupacional puede aliviar la carga del cuidador y brindarle herramientas para afrontar la situación.
- **Mayor satisfacción con la atención recibida:** Los pacientes y sus familias valoran el enfoque holístico y personalizado de la Terapia Ocupacional.

#### **ESCALAS DE VALORACIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS**

Para conocer más en profundidad las herramientas que el terapeuta ocupacional utiliza en sus valoraciones, hablaremos de los diferentes métodos de valoración.

En la práctica diaria, se emplean dos tipos principales de evaluación: escalas estandarizadas y valoración continua, ambas con sus propias ventajas y aplicaciones. La elección del método más adecuado dependerá de diversos

factores, como las características del paciente, la sintomatología que presente, sus necesidades específicas y el plan de tratamiento individualizado.

### Escalas estandarizadas

Son instrumentos objetivos y cuantificables que permiten comparar resultados con poblaciones de referencia y obtener una medición precisa de la evolución del paciente.

Existen escalas para evaluar diferentes aspectos, como la calidad de vida, el dolor, la funcionalidad, la ansiedad y la depresión. Éstas facilitan la comparación de resultados entre diferentes estudios y la generación de conocimiento científico.

### Evaluación sistemática

En el centro sociosanitario se implementa una evaluación funcional estandarizada para todos los pacientes. Esta evaluación se basa en el Índice de Barthel (Anexo 2), que permite medir el grado de autonomía del paciente en las Actividades de la Vida Diaria Básicas (ABVD).

### Responsabilidad del personal

El personal de enfermería será responsable de la sala donde se encuentra el paciente y es el encargado de completar la escala de Barthel.

### Colaboración interdisciplinar

En caso de que el paciente participe en el programa de rehabilitación, tanto fisioterapeutas como terapeutas ocupacionales revisarán la escala. Si se observa la necesidad de realizar modificaciones, se informará a la enfermera responsable para que se actualice la información.

### Integración de la información

La evaluación funcional se integra con las pautas de actividades que el paciente puede y debe realizar en la planta. Estas pautas son elaboradas por el equipo de profesionales y sirven de guía para la supervisión que brindan las auxiliares y enfermeras.

### Beneficios de la evaluación funcional

- **Información objetiva:** Permite obtener una medición precisa del estado funcional del paciente.
- **Seguimiento del progreso:** Facilita el monitoreo de la evolución del paciente a lo largo del tiempo.
- **Planificación individualizada:** Guía la elaboración de un plan de tratamiento personalizado que se ajusta a las necesidades del paciente.
- **Mejora de la calidad de vida:** Optimiza la intervención del equipo profesional y facilita la independencia del paciente en las actividades de la vida diaria.

Por lo tanto, la evaluación funcional en el centro sociosanitario, mediante el Índice de Barthel y la colaboración

interdisciplinar, constituye un pilar fundamental para la atención integral del paciente. Este enfoque permite un seguimiento preciso, una planificación individualizada y una mejora en la calidad de vida de las personas que se encuentran bajo el cuidado del centro.

La valoración integral en Terapia Ocupacional debe tener un enfoque multidimensional.

### Herramientas de evaluación

En Terapia Ocupacional se emplea una batería de instrumentos para realizar una evaluación completa del paciente, considerando diferentes aspectos:

#### Para medir la funcionalidad:

- **Índice de Barthel:** Mide la independencia en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).
- **Medida de Independencia Funcional (FIM):** Evalúa la capacidad para realizar Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD). (Anexo 3)
- **Test de Lawton & Brody (Anexo 4):** Valora la capacidad para realizar Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD).

#### Para medir la fuerza y movilidad:

- **Escala de Daniels:** Mide la fuerza muscular.
- **Goniómetro:** Evalúa la amplitud de movimiento articular.

#### Para medir la sensibilidad:

- **Exteroceptiva:** Sensibilidad térmica, dolorosa y cutánea.
- **Propioceptiva:** Ejercicios basados en el método Peretti.
- **Discriminativa:** Discriminación de dos puntos.

#### Para medir el dolor:

- **PDI (Pain Disability Index):** Mide la discapacidad por dolor en general y personal.
- **PDQ (Pain Disability Questionnaire):** Evalúa la discapacidad por dolor en trastornos musculoesqueléticos crónicos.

La elección de las herramientas de evaluación dependerá de los objetivos de la intervención, donde se seleccionarán instrumentos que permitan evaluar los aspectos relevantes para el tratamiento.

Es importante tener en cuenta las características del paciente, como son la edad, estado cognitivo, tipo de discapacidad, etc.

La evaluación en Terapia Ocupacional no se limita a un solo aspecto, sino que busca comprender al paciente de forma integral, considerando sus capacidades físicas, cognitivas, sociales y emocionales.

## Beneficios de la evaluación

- **Planificación individualizada:** Permite diseñar un plan de tratamiento personalizado que se ajuste a las necesidades del paciente.
- **Seguimiento del progreso:** Facilita la monitorización de la evolución del paciente a lo largo del tiempo.
- **Mejora de la calidad de vida:** Optimiza la intervención del terapeuta ocupacional y facilita la independencia del paciente en las actividades de la vida diaria.

Como conclusión, podemos obtener que la evaluación en Terapia Ocupacional es un proceso fundamental para la atención integral del paciente. La selección de instrumentos adecuados, la consideración de las características del paciente y un enfoque multidimensional son claves para el éxito del tratamiento y la mejora de la calidad de vida del paciente.

Las personas que se encuentran en el final de sus vidas, en probable que con cierta frecuencia tengan sensación de fatiga, y para evaluarlo, utilizaremos las siguientes herramientas, por lo que nombremos otras herramientas de evaluación para evaluar otros aspectos.

## Cuestionarios para la evaluación de la fatiga

La fatiga es un síntoma común en diversas enfermedades, y su impacto en la vida diaria del paciente puede ser significativo. Para evaluar la severidad de la fatiga y su repercusión en las actividades cotidianas, se utilizan diferentes cuestionarios.

*Ejemplos de cuestionarios:*

- **CRQ** (The Chronic Respiratory Disease Questionnaire): Cuestionario de la enfermedad respiratoria crónica (EPOC).
  - Evalúa la fatiga en pacientes con EPOC.
  - Consta de 20 preguntas divididas en 4 áreas: disnea, fatiga, función emocional y control de la enfermedad.
  - Permite obtener una puntuación total y subpuntuaciones para cada área.
- **SGRQ** (St. George's Respiratory Questionnaire): Cuestionario respiratorio St. George.
  - Evalúa la calidad de vida en pacientes con enfermedades respiratorias.
  - Consta de 50 preguntas divididas en 3 dominios: síntomas, actividad e impacto.
  - Permite obtener una puntuación total y subpuntuaciones para cada dominio.

## Beneficios de la evaluación de la fatiga

- **Información objetiva:** Permite obtener una medición precisa del impacto de la fatiga en la vida del paciente.

- **Seguimiento del progreso:** Facilita la monitorización de la evolución de la fatiga a lo largo del tiempo.
- **Planificación individualizada:** Guía la elaboración de un plan de tratamiento personalizado que se ajuste a las necesidades del paciente.
- **Mejora de la calidad de vida:** Optimiza la intervención del equipo profesional y facilita la independencia del paciente en las actividades de la vida diaria.

Respecto a la selección del cuestionario, la elección del más adecuado dependerá de:

- **Objetivos de la evaluación:** Se seleccionará un cuestionario que se ajuste a los objetivos de la evaluación.
- **Características del paciente:** Edad, estado cognitivo, tipo de enfermedad, etc.

Por último, añadir que la evaluación de la fatiga no debe realizarse de forma aislada, sino que debe integrarse con la evaluación de otros aspectos como la función física, la calidad de vida y el estado emocional del paciente, para así trabajar desde un enfoque integral.

La evaluación de la fatiga mediante cuestionarios específicos es una herramienta útil para obtener información precisa sobre su impacto en la vida del paciente. Esta información permite la planificación de un tratamiento individualizado y la mejora de la calidad de vida del paciente.

HERRAMIENTAS DE EVALUACIÓN PARA MEDIR...	
<b>FUNCIONALIDAD</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Índice de Barthel</li> <li>• Medida de independencia funcional</li> <li>• Test de Lawton y Brody</li> </ul>
<b>FUERZA Y MOVILIDAD</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escala de Daniels</li> <li>• Goniómetro</li> </ul>
<b>SENSIBILIDAD</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Depende del tipo de sensibilidad que se quiera medir, se utilizará un modo de evaluación u otro.</li> </ul>
<b>DOLOR</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PDI</li> <li>• PDF</li> </ul>
<b>FATIGA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CRQ</li> <li>• SGRQ</li> </ul>

*Fuente: Elaboración propia.*

Además de las herramientas de evaluación, la Terapia Ocupacional trabaja con diferentes enfoques metodológicos. A continuación, procederemos a hablar de los mismos.

La Terapia Ocupacional se caracteriza por su diversidad de enfoques metodológicos, lo que permite abordar las necesidades de cada paciente de forma individualizada. A continuación, se presenta una descripción de los principales modelos utilizados.

## Modelos de Enfoque Organicista

**Modelo Cinesiológico/Biomecánico:** Se centra en la calidad de la contracción muscular y la mejora del movimiento.

### Modelos Neuromotrices:

- **Nivel Mioneural y Medular:** Enfatiza en los reflejos mio-táticos.
- **Nivel Troncoencefálico Medular:** Aborda los reflejos tónico-cervicales.
- **Nivel Nucleo-Basal, Troncoencefálico y Medular:** Implementa la Facilitación Neuromuscular Propioceptiva (FNP).

**Modelo Neurológico-Evolutivo:** Promueve la automatización del movimiento, la segmentación motriz y la praxis, así como el equilibrio, el tono y la postura.

### Modelos de Enfoque Orgánico-Mentalista:

- **Modelos Perceptivo-Motrices:** Desarrollan la coordinación visomotora y la propiocepción.
- **Modelos Psicomotrices:** Trabajan el control temporo-espacial.
- **Modelo Neuropsicológico:** Fortalece la praxis, la gnosis y la programación motora.

Para la elección del modelo o modelos a utilizar se tendrá en cuenta lo siguiente:

- **Diagnóstico del paciente:** Tipo de enfermedad, alteración o disfunción.
- **Objetivos de la intervención:** Resultados que se buscan alcanzar con el tratamiento.
- **Características del paciente:** Edad, estado cognitivo, habilidades y preferencias.

Como conclusión al enfoque integral que brinda la terapia ocupacional, se puede decir que ésta disciplina no se limita a un solo modelo, sino que busca una intervención integral que combine diferentes enfoques para lograr la máxima recuperación del paciente.

La variedad de modelos metodológicos en Terapia Ocupacional permite ofrecer un tratamiento personalizado y eficaz a cada paciente. La elección del enfoque adecuado, junto con la experiencia del terapeuta y la participación activa del paciente, son claves para alcanzar el éxito en la rehabilitación.

La Terapia Ocupacional no solo se centra en la recuperación física, sino también en la dimensión mental y contextual del paciente. En este apartado, se presenta una descripción de los principales modelos de enfoque mentalista y pragmático utilizados en la práctica.

### Modelos de Enfoque Mentalista

#### Modelos Cognitivos:

- **Resolución de problemas:** Se trabaja en la capacidad del paciente para analizar situaciones, planificar estrategias y tomar decisiones.

### Modelos de Aprendizaje y Conducta Ocupacional:

- **Moldeamiento:** Se refuerzan gradualmente las conductas deseadas para lograr la independencia en las actividades cotidianas.
- **Refuerzo positivo:** Se premia al paciente por realizar las actividades de forma correcta, aumentando la probabilidad de que las repita.

### Modelos de Fundamentación Psicodinámica:

- **Análisis de las emociones y experiencias:** Se busca comprender cómo las emociones y experiencias del pasado afectan el presente del paciente y su capacidad para realizar actividades ocupacionales.

### Modelo Pragmático Integrador:

- **El proyecto:** Se centra en la elaboración y ejecución de un proyecto significativo para el paciente, que le motive a participar en su propia recuperación.

La elección del modelo o modelos a utilizar dependerá de:

- **Diagnóstico del paciente:** Tipo de enfermedad, alteración o disfunción.
- **Objetivos de la intervención:** Resultados que se buscan alcanzar con el tratamiento.
- **Características del paciente:** Edad, estado cognitivo, habilidades, preferencias y contexto social.

La Terapia Ocupacional busca una intervención integral que combine diferentes enfoques para lograr la máxima recuperación del paciente, considerando tanto las dimensiones físicas como las mentales y contextuales.

La variedad de modelos metodológicos en Terapia Ocupacional permite ofrecer un tratamiento individualizado y eficaz a cada paciente. La elección del enfoque adecuado, junto con la experiencia del terapeuta y la participación activa del paciente, son claves para alcanzar el éxito en la rehabilitación.

### INTERDISCIPLINARIDAD DE TRABAJO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Como se ha citado con anterioridad, es muy importante trabajar en equipo sobre todo, para abarcar todas las esferas que incumben a la persona enferma y a su cuidador. Para ello, es necesario que se trabaje en un equipo unido, coordinado y formado por diversidad de profesionales, y no sólo por el terapeuta ocupacional. De éste modo, se alcanzarán objetivos comunes para el bien de la persona a la que estamos tratando.

- **MÉDICO:** El médico paliativo se encarga de proporcionar los cuidados necesarios a las personas con enfermedades graves, así como el bienestar necesario frente a los efectos secundarios de la enfermedad.

Este profesional sanitario<sup>23</sup> se dedica a aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades que amenazan su vida. Su enfoque se basa en la

atención holística del paciente, considerando sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales.

### **Funciones del médico de cuidados paliativos**

- **Controlar los síntomas:** El médico de cuidados paliativos se encarga de controlar el dolor, la náusea, la fatiga y otros síntomas que pueden afectar al paciente en su fase terminal.
- **Brindar apoyo emocional:** Tanto al paciente como a sus familiares, el médico de cuidados paliativos ofrece apoyo emocional para afrontar el proceso de duelo y la muerte.
- **Orientación espiritual:** Se respeta la individualidad de cada paciente y se le ofrece la posibilidad de recibir apoyo espiritual si así lo desea.
- **Comunicación honesta:** El médico de cuidados paliativos mantiene una comunicación honesta y compasiva con el paciente y su familia, informándoles sobre el estado de la enfermedad y el pronóstico.
- **Colaboración con el equipo multidisciplinar:** trabaja en conjunto con otros profesionales, como enfermeras, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, trabajadores sociales y voluntarios, para brindar una atención integral al paciente.
- **Filosofía de los cuidados paliativos:** La filosofía de los cuidados paliativos se basa en la idea de que la muerte es un proceso natural y que el objetivo es que el paciente viva sus últimos días con dignidad y confort. No se busca prolongar la vida artificialmente, sino aliviar el sufrimien-

to y permitir que el paciente tenga un final de vida lo más pleno posible.

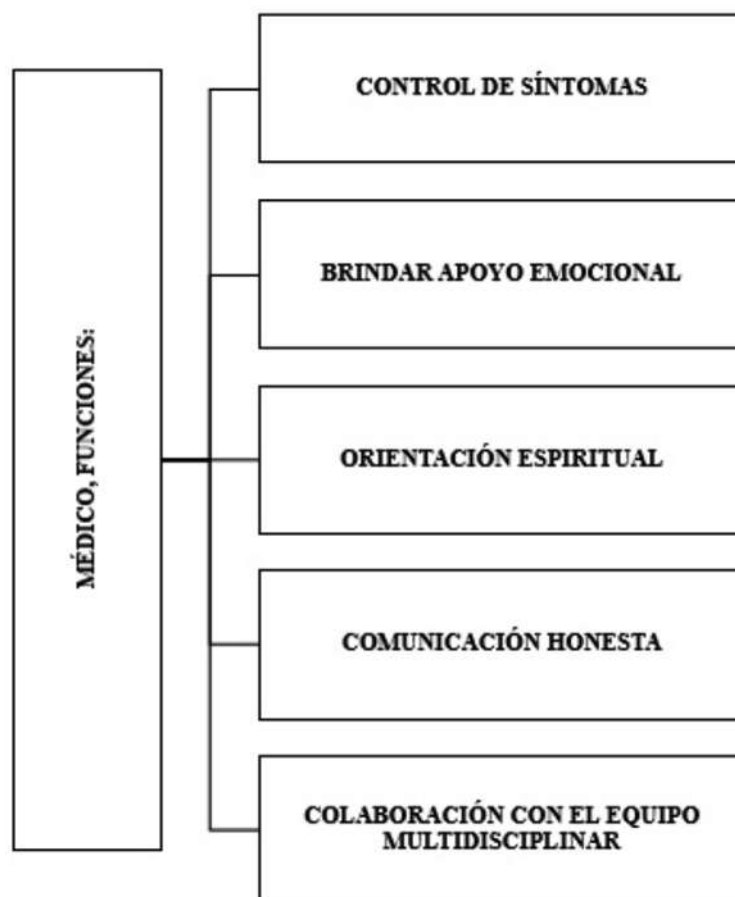
Los cuidados paliativos son una parte importante de la atención médica y pueden mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales y sus familias. Ofrecen un apoyo invaluable en un momento difícil y ayudan a que el proceso de duelo sea más llevadero.

El médico de cuidados paliativos juega un papel fundamental en el acompañamiento de las personas que se encuentran en el final de su vida. Su labor se basa en la compasión, la empatía y el respeto por la dignidad del paciente. Los cuidados paliativos son una parte esencial de la atención médica y pueden mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes y sus familias en un momento tan delicado.<sup>23</sup>

- **ENFERMEROS:** La enfermería en cuidados paliativos es una especialidad de la enfermería que se centra en brindar cuidados holísticos a personas con enfermedades terminales y sus familias. Se basa en un enfoque compasivo y humanista que busca aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida durante el final de la vida.

### **Las funciones del profesional de enfermería en cuidados paliativos son las siguientes:**

- **Evaluación integral:** El profesional de enfermería realiza una evaluación completa del paciente, incluyendo sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales.



Fuente: Elaboración propia.

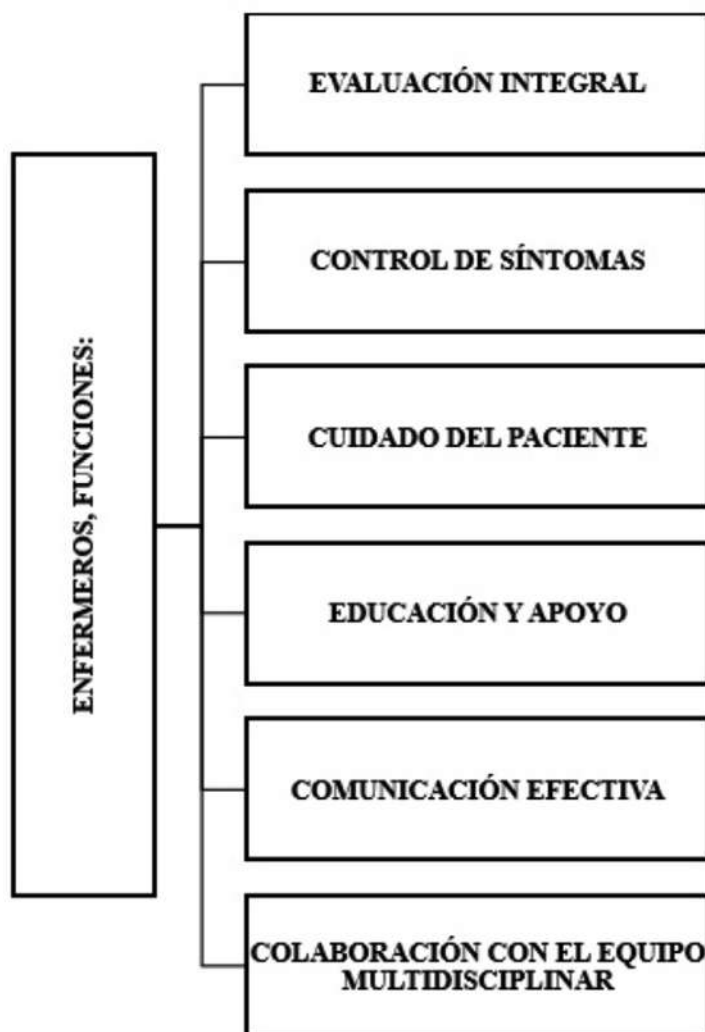


- **Control de síntomas:** Se encarga de controlar el dolor, las náuseas, la fatiga y otros síntomas que pueden afectar al paciente en su fase terminal.
  - **Cuidado del paciente:** Brinda cuidados de enfermería especializados, como la administración de medicamentos, la higiene personal, la prevención de úlceras por presión y la asistencia en las actividades de la vida diaria.
  - **Educación y apoyo:** Ofrece educación y apoyo al paciente y a su familia sobre la enfermedad, el proceso de duelo y los cuidados paliativos.
  - **Comunicación efectiva:** Mantiene una comunicación efectiva con el paciente, la familia y el equipo interdisciplinario.
  - **Colaboración interdisciplinaria:** Trabaja en conjunto con otros profesionales, como médicos, psicólogos, trabajadores sociales y voluntarios, para brindar una atención integral al paciente.
- **Las habilidades y cualidades del profesional de enfermería en cuidados paliativos, que estos deben tener son las siguientes:**
- **Compasión y empatía**

- **Habilidades de comunicación efectiva**
- **Capacidad para trabajar en equipo**
- **Tolerancia al estrés**
- **Flexibilidad y adaptabilidad**
- **Conocimientos sobre cuidados paliativos y manejo del dolor**

Por lo tanto, la enfermería en cuidados paliativos juega un papel fundamental en el acompañamiento de las personas que se encuentran en el final de su vida. Su labor se basa en la compasión, la empatía y el respeto por la dignidad del paciente. La atención brindada por el profesional de enfermería puede mejorar significativamente la calidad de vida del paciente y su familia durante este difícil momento.

La enfermería en cuidados paliativos es una especialidad esencial que ofrece un cuidado integral y compasivo a las personas que se encuentran en el final de su vida. La labor del profesional de enfermería es invaluable para aliviar el sufrimiento, mejorar la calidad de vida y brindar apoyo a los pacientes y sus familias durante este proceso tan delicado.



Fuente: Elaboración propia.

- **TRABAJADOR SOCIAL:** es un miembro fundamental del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos. Su labor se basa en la intervención social y la promoción del bienestar del paciente y su familia durante el final de la vida.

**Funciones del trabajador social en cuidados paliativos:**

- **Evaluación social:** Realiza una evaluación completa de la situación social del paciente y su familia, incluyendo aspectos como la vivienda, la economía, las relaciones familiares y sociales, y los recursos disponibles.
- **Apoyo emocional:** Brinda apoyo emocional al paciente y a su familia para afrontar el proceso de duelo y la muerte.
- **Intervención familiar:** Facilita la comunicación y la resolución de conflictos dentro de la familia.
- **Gestión de recursos:** Informa y gestiona los recursos sociales y económicos disponibles para el paciente y su familia.
- **Asesoramiento legal:** Ofrece asesoramiento legal sobre temas relacionados con la enfermedad, la discapacidad y la muerte.
- **Educación y formación:** Educa al paciente, a la familia y al equipo profesional sobre la importancia del trabajo social en cuidados paliativos.

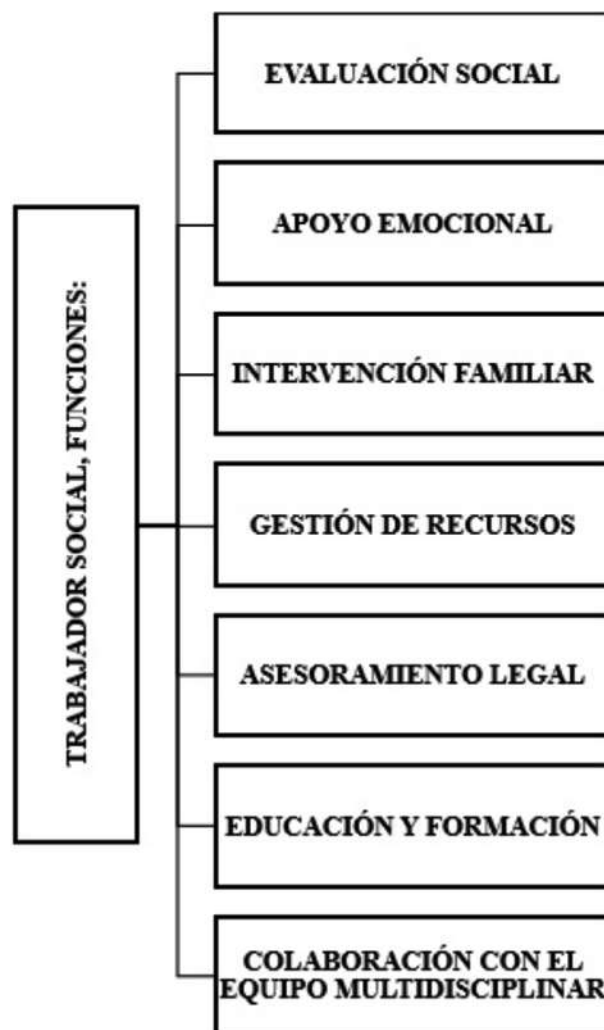
- **Colaboración interdisciplinaria:** Trabaja en conjunto con otros profesionales, como médicos, enfermeras, psicólogos y voluntarios, para brindar una atención integral al paciente.<sup>24</sup>

Por lo tanto, el trabajo del trabajador social en cuidados paliativos es fundamental para brindar un apoyo integral al paciente y su familia durante el final de la vida. Su intervención social y su enfoque holístico contribuyen a mejorar la calidad de vida y el bienestar del paciente y sus seres queridos en este momento tan delicado.

- **PSICÓLOGO:** es un miembro fundamental del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos. Su labor se basa en la intervención psicológica y el apoyo emocional del paciente y su familia durante el final de la vida.

**Funciones del psicólogo en cuidados paliativos:**

- **Evaluación psicológica:** Realiza una evaluación completa del estado emocional del paciente y su familia, incluyendo aspectos como la ansiedad, la depresión, el duelo y las necesidades psicosociales.
- **Terapia individual:** Ofrece terapia individual al paciente para ayudarlo a afrontar el proceso de duelo, la muerte y las emociones difíciles.



Fuente: Elaboración propia.

- **Terapia familiar:** Facilita la comunicación y la resolución de conflictos dentro de la familia.
- **Apoyo emocional:** Brinda apoyo emocional al paciente y a su familia para afrontar el proceso de duelo y la muerte.
- **Intervención en crisis:** Interviene en situaciones de crisis, como la muerte inesperada o el agravamiento de la enfermedad.
- **Educación y formación:** Educa al paciente, a la familia y al equipo profesional sobre la importancia de la psicología en cuidados paliativos.
- **Colaboración interdisciplinaria:** Trabaja en conjunto con otros profesionales, como médicos, enfermeras, trabajadores sociales y voluntarios, para brindar una atención integral al paciente.<sup>25</sup>

Como conclusión, el trabajo del psicólogo en cuidados paliativos es fundamental para brindar un apoyo integral al paciente y su familia durante el final de la vida. Su intervención psicológica y su enfoque holístico contribuyen a mejorar la calidad de vida y el bienestar del paciente y sus seres queridos en este momento tan delicado.

- **FISIOTERAPEUTA:** El fisioterapeuta es un miembro fundamental del equipo interdisciplinario de cuidados pa-

liativos. Su labor se basa en la mejora de la calidad de vida del paciente y su familia a través de la fisioterapia, durante el final de la vida.

**Funciones del fisioterapeuta en cuidados paliativos:**

- **Evaluación fisioterapéutica:** Realiza una evaluación completa del estado físico del paciente, incluyendo aspectos como la movilidad, la fuerza, el dolor y la función cardiorrespiratoria.
- **Tratamiento fisioterapéutico:** Ofrece tratamiento fisioterapéutico individualizado al paciente para mejorar su movilidad, reducir el dolor, prevenir complicaciones y optimizar su calidad de vida.
- **Manejo del dolor:** Colabora con el equipo médico en el manejo del dolor del paciente, utilizando técnicas fisioterapéuticas como la terapia manual, la electroterapia y la terapia de movimiento.
- **Prevención de complicaciones:** Implementa medidas para prevenir complicaciones como la neumonía, las úlceras por presión y la trombosis venosa profunda.
- **Educación y formación:** Educa al paciente, a la familia y al equipo profesional sobre la importancia de la fisioterapia en cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.



Fuente: Elaboración propia.

- **Colaboración interdisciplinaria:** Trabaja en conjunto con otros profesionales, como médicos, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos, para brindar una atención integral al paciente.<sup>26</sup>

Por lo tanto, el trabajo del fisioterapeuta en cuidados paliativos es fundamental para brindar un apoyo integral al paciente y su familia durante el final de la vida. Su intervención fisioterapéutica y su enfoque holístico contribuyen a mejorar la calidad de vida y el bienestar del paciente y sus seres queridos en este momento tan delicado.

- **MÉDICO REHABILITADOR:** es un miembro fundamental del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos. Su labor se basa en la optimización de la función física, la independencia y la calidad de vida del paciente y su familia durante el final de la vida.

#### **Funciones del médico rehabilitador en cuidados paliativos:**

- **Evaluación integral:** Realiza una evaluación completa del estado físico, funcional y psicológico del paciente, incluyendo aspectos como la movilidad, la fuerza, el dolor, la fatiga y la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.
- **Plan de tratamiento individualizado:** Desarrolla un plan de tratamiento individualizado que combine dife-

rentes técnicas de rehabilitación, como la fisioterapia, la terapia ocupacional, la logopedia y la terapia cognitivo-conductual.

- **Manejo del dolor y otros síntomas:** Colabora con el equipo médico en el manejo del dolor y otros síntomas como la fatiga, la náusea y la disnea, utilizando estrategias farmacológicas y no farmacológicas.
- **Prevención de complicaciones:** Implementa medidas para prevenir complicaciones como la neumonía, las úlceras por presión y la trombosis venosa profunda.
- **Promoción de la autonomía e independencia:** Ayuda al paciente a mantener la mayor independencia posible en las actividades de la vida diaria, proporcionándole las herramientas y el apoyo necesarios.
- **Apoyo emocional:** Brinda apoyo emocional al paciente y a su familia para afrontar el proceso de duelo y la muerte.
- **Colaboración interdisciplinaria:** Trabaja en conjunto con otros profesionales, como médicos, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos, para brindar una atención integral al paciente.<sup>27</sup>

Por lo que, el trabajo del médico rehabilitador en cuidados paliativos es fundamental para brindar un apoyo in-



Fuente: Elaboración propia.

tegral al paciente y su familia durante el final de la vida. Su intervención rehabilitadora y su enfoque holístico contribuyen a mejorar la calidad de vida y el bienestar del paciente y sus seres queridos en este momento tan delicado.

- **LOGOPEDA:** es también un miembro esencial del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos. Su labor se basa en la evaluación, intervención y seguimiento de las dificultades en la comunicación, la deglución y el habla que puedan presentar los pacientes con enfermedades terminales.

#### **Funciones del logopeda en cuidados paliativos:**

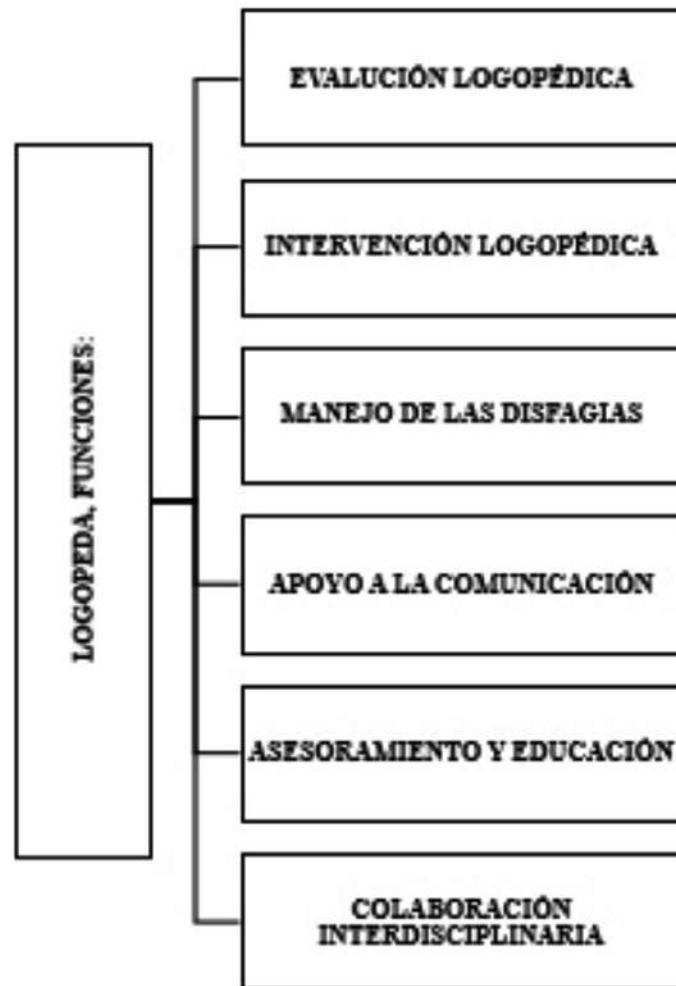
- **Evaluación logopédica:** Realiza una evaluación completa de las habilidades de comunicación, deglución y habla del paciente, utilizando diferentes instrumentos y técnicas.
- **Intervención logopédica:** Ofrece intervención logopédica individualizada al paciente para mejorar su capacidad de comunicación, deglución y habla, utilizando diferentes técnicas como la terapia miofuncional, la estimulación de la comunicación y la terapia de la deglución.
- **Manejo de las disfagias:** Colabora con el equipo médico en el manejo de las disfagias, tanto orofaríngeas como

esofágicas, para asegurar una nutrición adecuada y prevenir complicaciones.

- **Apoyo a la comunicación:** Brinda apoyo al paciente y a su familia para facilitar la comunicación en este momento tan delicado, utilizando diferentes estrategias como la comunicación aumentativa y alternativa.
- **Asesoramiento y educación:** Ofrece asesoramiento y educación al paciente, a la familia y al equipo profesional sobre las dificultades en la comunicación, la deglución y el habla que pueden presentar los pacientes con enfermedades terminales.
- **Colaboración interdisciplinaria:** Trabaja en conjunto con otros profesionales, como médicos, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos, para brindar una atención integral al paciente.<sup>28</sup>

Visto esto, el trabajo del logopeda en cuidados paliativos es fundamental para brindar un apoyo integral al paciente y su familia durante el final de la vida. Su intervención logopédica y su enfoque holístico contribuyen a mejorar la calidad de vida y el bienestar del paciente y sus seres queridos en este momento tan delicado.





Fuente: Elaboración propia.

- **NEUROPSICÓLOGO:** Su labor se basa en la evaluación, intervención y seguimiento de las dificultades cognitivas, emocionales y conductuales que puedan presentar los pacientes con enfermedades terminales.

#### **Funciones del neuropsicólogo en cuidados paliativos:**

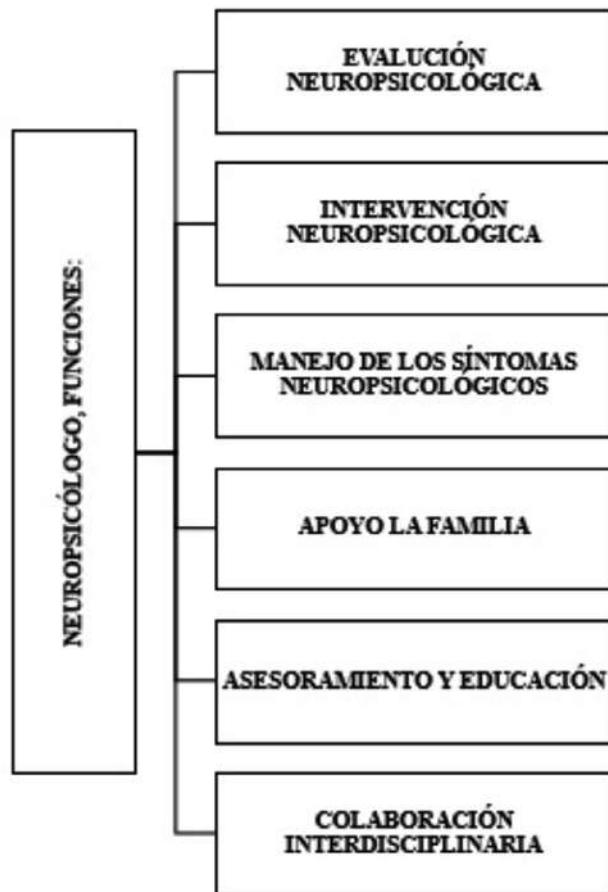
- **Evaluación neuropsicológica:** Realiza una evaluación completa de las funciones cognitivas, emocionales y conductuales del paciente, utilizando diferentes instrumentos y técnicas.
- **Intervención neuropsicológica:** Ofrece intervención neuropsicológica individualizada al paciente para mejorar sus capacidades cognitivas, emocionales y conductuales, utilizando diferentes técnicas como la estimulación cognitiva, la terapia conductual y la terapia de apoyo emocional.
- **Manejo de los síntomas neuropsicológicos:** Colabora con el equipo médico en el manejo de los síntomas neuropsicológicos como la ansiedad, la depresión, la delirium y la fatiga, utilizando estrategias farmacológicas y no farmacológicas.
- **Apoyo a la familia:** Brinda apoyo a la familia para afrontar las dificultades que puedan surgir como consecuencia de los cambios cognitivos, emocionales y conductuales del paciente.

- **Asesoramiento y educación:** Ofrece asesoramiento y educación al paciente, a la familia y al equipo profesional sobre las dificultades cognitivas, emocionales y conductuales que pueden presentar los pacientes con enfermedades terminales.

- **Colaboración interdisciplinaria:** Trabaja en conjunto con otros profesionales, como médicos, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos, para brindar una atención integral al paciente.<sup>29</sup>

El trabajo del neuropsicólogo en cuidados paliativos es fundamental para brindar un apoyo integral al paciente y su familia durante el final de la vida. Su intervención neuropsicológica y su enfoque holístico contribuyen a mejorar la calidad de vida y el bienestar del paciente y sus seres queridos en este momento tan delicado.

Tras conocer a los diferentes profesionales que pueden estar en un equipo de cuidados paliativos así como sus funciones, se puede ver que tienen muchos objetivos y trabajo en común. Por lo tanto, en unidades donde tengamos varios de éstos profesionales, todos ellos se reunirán con la periodicidad que se estime. En ese momento, se expondrán nuevos casos, se hablarán de la evolución de los pacientes atendidos, el pronóstico, etc. Además, desde cada disciplina se hablará de su intervención, el progreso y las dificultades con que se en-



Fuente: Elaboración propia.

cuentran y si es necesario, se plantearán nuevos objetivos comunes y nuevas necesidades de intervención.

**CONCLUSIONES**

Como conclusiones, podemos decir que la Terapia Ocupacional es una parte esencial del equipo de cuidados paliativos, ofreciendo un enfoque integral que mejora la calidad de vida del paciente y su familia durante una etapa desafiante.

Tiene como características que los objetivos principalmente se plantean a corto plazo y pueden ser muy cambiantes, estando estos enfocados a incrementar la calidad de vida y encontrar el significado a la muerte. Además, los tratamientos llevados a cabo no son agresivos, proponiéndose actividades en conjunto, las cuáles aumenten en significado de la vida y mantengan las personas la funcionalidad en máximo tiempo de sus vidas.

Como características también, está en que se da énfasis a la conservación de la energía y se utiliza la relajación como aumentar la misma, disminuir el dolor y el estrés. Además, se utilizan adaptaciones ambientales y productos de apoyo para aumentar la seguridad, compensar la función y manejar el confort. Se da especial atención a los cuidadores para manejar sus actividades físicas de ayuda, conservación de energía, ayuda en los cambios posturales y transferencias, aspectos de comunicación, seguridad y alivio de la sobrecarga. También, se plante la planifica-

ción de los arreglos en el proceso de morir y en situaciones posteriores.

Así como la acción terapéutica, a lo largo del tiempo se ha avanzado en no tener solo en cuenta las necesidades del paciente, sino también de la familia. En éste tipo de enfermedades, la familia y cuidadores principales tiene mucha carga física y mental y es necesario tener en cuenta sus necesidades, por su bien que es la salud y por el bien de la persona de la que se hacen cargo.

En cuanto a la metodología, está basada en una valoración exhaustiva y experimentada basada en descartar la posibilidad de curación y/o reversión de la incapacidad, y en todo momento llena de toma de decisiones que que son cambiantes con mucha frecuencia.

Es importante aprender a tomar pequeñas decisiones que tienen mucha importancia en los momentos finales de la vida, como es levantar a la persona o no, curarle activamente o no, colocar una vía subcutánea o no, realizar un análisis o no, etc. ,, y hacer una importante valoración y control de síntomas, sabiendo identificarlos, valorarlos y tratarlos de un modo correcto.

Siguiendo con la metodología, es vital el apoyo emocional y la comunicación con el paciente y la familia, el apoyo y ayuda en la adaptación en las distintas etapas de adaptación de la enfermedad (negación y aislamiento, ira y rabia, pacto y depresión, abatimiento, aceptación y reconciliación). Así, como una potente comunicación basada en no sólo lo verbal, sino en el contacto físico, la

escucha atenta, mostrar disposición, dedicar tiempo de calidad y ser sensible antes las necesidades de la persona enferma.

De igual modo, la necesidad de trabajar de un modo coordinado con el resto de profesionales y de modo interdisciplinar, así como movilizar los recursos que sean necesarios en cada momento.

Por último la intervención del terapeuta ocupacional estará basada en: Valoración, identificación de miedos y pérdidas e intervención sobre ellas: pérdida de habilidades, de relaciones y roles, del futuro, del control, miedo y dolor; dolor emocional y espiritual, miedo a morir, comunicación con la persona en situación terminal e intervenciones sobre el cuidador.

## BIBLIOGRAFÍA

- Rubio, D. (2022, 28 noviembre). Qué es la terapia ocupacional y cómo puede ayudarte. *Psicología - Público*. <https://www.publico.es/psicologia-y-mente/que-es-la-terapia-ocupacional-y-como-puede-ayudarte/#:~:text=La%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20la,invalidantes%20y%20valora%20los%20supuestos>
- DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA - TERAPIA OCUPACIONAL - University of Malaga. (s. f.). [https://www.uma.es/departamento-de-fisioterapia/cms/base/ver/base/basecontent/72331/terapia-ocupacional/?set\\_language=en#:~:text=La%20Federaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20Terapeutas,actividades%20de%20la%20vida%20diaria](https://www.uma.es/departamento-de-fisioterapia/cms/base/ver/base/basecontent/72331/terapia-ocupacional/?set_language=en#:~:text=La%20Federaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20Terapeutas,actividades%20de%20la%20vida%20diaria).
- World Health Organization: WHO. (2020, 5 agosto). Cuidados paliativos. <https://www.who.int/es/newsroom/fact-sheets/detail/palliative-care>
- SECPAL. (s/f). *Secpal.org*. Recuperado el 21 de enero de 2024, de <https://www.secpal.org/>
- Descriptivo, D. (s/f). *Institut Català d'Oncologia*. *Gencat.cat*. Recuperado el 26 de febrero de 2024, de [https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc\\_whocc\\_ico\\_definicion\\_cuidados\\_paliativos\\_esp.pdf](https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_whocc_ico_definicion_cuidados_paliativos_esp.pdf)
- Zalbidea, V. R. (s/f). *CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ENFERMO NO ONCOLÓGICO*. *Paliativossinfronteras.org*. Recuperado el 26 de febrero de 2024, de <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-RIANO-ZALBIDEA.pdf>
- Zhao, W., Yeatts, S. D., Broderick, J. P., Selim, M. H., Adeoye, O. M., Durkalski-Mauldin, V. L., Meinzer, C. N., Martin, R. H., Dillon, C. R., Cassarly, C. N., Pauls, K. H., & Elm, J. J. (2023). Optimal randomization designs for large multicenter clinical trials: From the National Institutes of Health Stroke Trials Network funded by National Institutes of Health/National Institute of Neurological Disorders and stroke experience. *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation*, 54(7), 1909–1919. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.122.040743>
- The Law Library. (2018). National institute on disability, independent living, and rehabilitation research (us department of health and human services regulation) (HHS) (2018 edition). Createspace Independent Publishing Platform.
- National Institutes of Health. (2022). The fourteenth report of the national heart, lung, and blood advisory council (classic reprint) the fourteenth report of the national heart, lung, and blood advisory council (classic reprint). *Forgotten Books*.
- Mainyu, E. A. (Ed.). (2012). *American Lung Association*. Aud Publishing.
- National institute of arthritis, diabetes, and digestive and kidney diseases anual reports: October 1, 1983 to September 30, 1984 (classic reprint). (2022). *Forgotten Books*.
- Mainyu, E. A. (Ed.). (2012). *American Lung Association*. Aud Publishing.
- Cefalu, W. T., Andersen, D. K., Arreaza-Rubín, G., Pin, C. L., Sato, S., Verchere, C. B., Woo, M., Rosenblum, N. D., & symposium planning committee, moderators, and speakers. (2021). Heterogeneity of diabetes: B-cells, phenotypes, and precision medicine: Proceedings of an international symposium of the Canadian Institutes of Health Research's Institute of Nutrition, Metabolism and diabetes and the U.S. national Institutes of Health's National Institute of diabetes and Digestive and Kidney Diseases. *Canadian Journal of Diabetes*, 45(8), 697–713. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2021.09.126>
- Institute of Neurological Disorders. (2022). Annual report, national institute of neurological disorders and stroke, 1993 (classic reprint). *Forgotten Books*.
- Annual report, national institute of neurological disorders and stroke, 1993 (classic reprint). (2022). *Forgotten Books*.
- Centre Sociosanitari Bernat Jaume - Fundació Salut Empordà. (s/f). Recuperado el 21 de diciembre de 2023, de <https://www.salutemporda.cat/ca/centres/centres-100/css-bernat-jaume.html>
- Marco de Trabajo para la Practica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. (2020). AOTA.
- QulnTeRoSeguir, F. C. (s/f). *Aota 2020 español revisada y corregida*. *SlideShare*. Recuperado el 21 de marzo de 2024, de <https://es.slideshare.net/FRANCYMRILEY/aota-2020-espaoil-revisada-y-corregida>
- Mancha, D. E. C.-L. (s/f). *LIBRO BLANCO DE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN SALUD MENTAL EN CASTILLA-LA MANCHA*. *Castillalamancha.es*. Recuperado el 21 de marzo de 2024, de [https://sanidad.castillalamancha.es/files/lb\\_terapia\\_ocupacional\\_sm\\_clm.pdf](https://sanidad.castillalamancha.es/files/lb_terapia_ocupacional_sm_clm.pdf)
- American Psychological Association. (2020). *Publication manual (OFFICIAL) 7th edition of the American psychological association*. American Psychological Association.

21. Parham, L. D., & Fazio, L. S. (1997). Play in occupational therapy for children. Mosby.
22. King, M. (2007). Spirituality and health: A research review. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 117–126.
23. Vive. (2022, agosto 5). La importancia del médico en cuidados paliativos. UNIR. <https://www.unir.net/salud/revista/medico-paliativo/>
24. Corral, M. J., & Gil, M. J. (2022). El trabajo social en cuidados paliativos: Una mirada crítica. *Revista de Trabajo Social*, 24(1), 11-25.
25. Kovacs, G. T., & Lakoma, M. D. (2022). Psychological aspects of palliative care: A review of the literature. *Journal of Palliative Medicine*, 25(1), 117-126.
26. De, N. 313 S. 30 de D. (s/f). BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO. Boe.es. Recuperado el 1 de marzo de 2024, de <https://www.boe.es/boe/dias/2023/12/30/pdfs/BOE-A-2023-26799.pdf>
27. Sermef – SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REHABILITACIÓN Y MEDICINA FÍSICA. (s/f). Sermef.es. Recuperado el 21 de marzo de 2024, de <https://www.sermef.es/>
28. (S/f-b). Elsevier.es. Recuperado el 7 de enero de 2024, de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-logopedia-foniatria-audiologia-309-sumario-vol-73-num-7-S0300893220X00030>
29. Kvåle, A., & Gilje, O. L. (2022). The role of neuropsychology in palliative care: A systematic review of the literature. *Journal of Palliative Medicine*, 25(1), 157-166.

**ANEXO 1. ÍNDICE DE BARTHEL**

Nombre de la Herramienta: Índice de Barthel. 1965

Nombre Original de la Escala: Barthel Index- BI (INGLES)

Que evalúa la escala: La independencia del enfermo para realizar 10 ABVD.

Tipo de escala: Es una escala cuantitativa y descriptiva.

- Dependencia total <20
- Dependencia severa 20-35
- Dependencia moderado 40-55
- Dependencia leve >60

En los dos últimos grupos se encuentran los pacientes más susceptibles de recuperar la independencia con el tratamiento adecuado.

A quien se dirige la escala: Pacientes con accidente cerebrovascular, y a personas mayores con otras patologías.

Características de administración de la escala:

- Heteroaplicada.
- Individual
- Marco temporal: estado en el momento de la evaluación, excepto la "micción", que se valora la situación en la semana previa

Tiempo para cumplimentar:

- Observación, mucho tiempo.
- Entrevista (paciente/familia/cuidador), 30 segundos.

No necesario entrenamiento específico, pero sí experiencia en la aplicación de instrumentos de evaluación en ancianos.

**COMER:**

- (10) Independiente. Capaz de comer por sí solo y en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
- (5) Necesita ayuda. Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo.
- (0) Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona.

**LAVARSE (BAÑARSE):**

- (5) Independiente. Capaz de lavarse entero. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente.
- (0) Dependiente. Necesita alguna ayuda o supervisión.

**VESTIRSE:**

- (10) Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.
- (5) Necesita ayuda. Realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.
- (0) Dependiente.

**ARREGLARSE:**

- (5) Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Los complementos necesarios pueden ser provistos por otra persona.
- (0) Dependiente. Necesita alguna ayuda.

**DEPOSICIÓN:**

- (10) Continente. Ningún episodio de incontinencia.
- (5) Accidente ocasional. Menos de 1 vez/ semana o necesita ayuda para enemas y supositorios.
- (0) Incontinente.

**MICCIÓN (Valorar la semana previa):**

- (10) Continente. Ningún episodio de incontinencia. Capaz de usar cualquier dispositivo por sí solo.
- (5) Accidente ocasional. Máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Incluye necesitar ayuda en la manipulación de sondas y otros dispositivos.
- (0) Incontinente.

**USAR EL RETRETE:**

- (10) Independiente. Entra y sale solo y no necesita ningún tipo de ayuda por parte de otra persona.
- (5) Necesita ayuda. Capaz de manejarse con pequeña ayuda: es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo.
- (0) Dependiente. Incapaz de manejarse sin ayuda mayor.



**TRASLADO AL SILLON/CAMA:**

- (15) Independiente. No precisa ayuda.
- (10) Mínima ayuda. Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física.
- (5) Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada.
- (0) Dependiente. Necesita grúa o alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.

**DEAMBULACION:**

- (15) Independiente. Puede andar 50 m, o su equivalente en casa, sin ayuda o supervisión de otra persona. Puede usar ayudas instrumentales (bastón, muleta), excepto andador. Si utiliza prótesis, debe ser capaz de ponérsela y quitársela solo.
- (10) Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona. Precisa utilizar andador.
- (5) Independiente. (En silla de ruedas) en 50 m. No requiere ayuda o supervisión.
- (0) Dependiente.

**SUBIR / BAJAR ESCALERAS:**

- (10) Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin la ayuda ni supervisión de otra persona.
- (5) Necesita ayuda. Precisa ayuda o supervisión.
- (0) Dependiente. Incapaz de salvar escalones

*Fuente: Elaboración propia.*

Evalúa diez actividades básicas de la vida diaria, y según estas puntuaciones clasifica a los pacientes en:

1. Independiente: 100 pts (95 sí permanece en silla de ruedas).
2. Dependiente leve: >60 pts.
3. Dependiente moderado: 40-55 pts.
4. Dependiente grave: 20-35 pts.
5. Dependiente total:

**ANEXO 2. MEDIDA DE INDEPENDENCIA FUNCIONAL (FIM)**

Nombre de la escala/herramienta: Escala FIM-FAM (Medida de la Funcionalidad de la Independencia y Medida de la Asistencia Funcional)

Nombre original de la escala: FIM: Functional Independence Measure

Año de publicación: FIM: 1983 (Universidad Estatal de Nueva York en Buffalo)

Que evalúa la escala: Evalúan la capacidad funcional. La FIM en concreto evalúa áreas prioritarias como el aspecto motor y cognitivo con el fin de planificar la rehabilitación, a su vez permite reconocer y comparar la eficiencia o eficacia, de un tratamiento.

Tipo de escala: Son cuantitativas y diagnósticas.

A quien se dirige la escala: Va dirigida a adultos y niños a partir de 7 años con limitaciones funcionales.

**Características de la administración de la escala:**

- Auto/heteroaplicado: Hetero
- Características del informador: La información es recogida por un profesional entrenado a través de la observación, o de entrevistas al paciente, a un familiar, o a un cuidador cercano.
- Forma individual/colectiva: Individual
- Marco temporal retrospectivo: Información aportada por el paciente en la entrevista.
- Tiempo requerido para su cumplimentación: Entre 5 y 10 minutos.
- Entrenamiento necesario para su pasación: No es necesario ningún entrenamiento específico para pasar esta escala.
- Corrección y puntuación del instrumento: Esta escala evalúa 18 ítems, pudiendo recibir cada uno de ellos una puntuación de entre 1 y 7, en función de si el paciente es independiente (7 = independencia completa y 6 = independencia modificada), dependiente (5 = supervisión, 4 = ayuda con contacto físico mínimo y 3 = asistencia media) y dependiente completo (2 = máxima asistencia y 1 = ayuda total). La puntuación final puede variar entre 18 y 126.

<b>FIM MOTOR</b>	
<b>Autocuidado</b>	
1. Alimentación	1 a 7
2. Cuidado personal	1 a 7
3. Baño	1 a 7
4. Vestido superior	1 a 7
5. Vestido inferior	1 a 7
6. Toilet. Aseo perineal	1 a 7
<b>Control de esfínteres</b>	
7. Control de vejiga	1 a 7
8. Control intestinal	1 a 7
<b>Transferencias</b>	
9. Transferencias cama/silla	1 a 7
10. Transferencia WC	1 a 7
11. Transferencia baño/ducha	1 a 7
<b>Deambulaci3n</b>	
12. Marcha/silla de ruedas	1 a 7
13. Escalas	1 a 7
<b>FIM COGNITIVO</b>	
14. Comprensi3n	1 a 7
15. Expresi3n	1 a 7
16. Interacci3n social	1 a 7
17. Resoluci3n de problemas	1 a 7
18. Memoria	1 a 7

Fuente: Elaboraci3n propia.

### Valoraci3n de la puntuaci3n de la escala FIM

INDEPENDENCIA, no precisa ayuda de otra persona.

7: Independencia completa, todas las habilidades requeridas, el paciente es capaz de realizarlas, con seguridad, sin modificaci3n en la conducta, sin ayuda t3cnica y en un tiempo adecuado.

6: Independencia modificada, la actividad requiere una ayuda t3cnica, requiere excesivo tiempo o existe alg3n peligro al realizarla.

DEPENDENCIA. El sujeto requiere a otra persona para supervisi3n o asistencia para realizar la actividad. Requiere a una persona para el cuidado.

5: Supervisi3n para la realizaci3n o dando3rdenes sin contacto f3sico, la ayuda da o coloca las ayudas t3cnicas.

4: Ayuda con contacto f3sico m3nimo, el sujeto realiza al menos el 75% del esfuerzo.

3: Asistencia media, el sujeto realiza entre el 50 y el 75% del esfuerzo.

DEPENDENCIA COMPLETA. El sujeto realiza menos del 50% del esfuerzo, m3xima o completa ayuda es requerida o la actividad no ser3a realizada.

2: M3xima asistencia, al sujeto realiza entre el 25 y el 50% del esfuerzo.

1: Ayuda total, realiza menos del 25% del esfuerzo.

Valora un total de 18 actividades, que se agrupan en dos dimensiones, 13 ítems motores y 5 ítems cognitivos. Cada una de las actividades se agrupa de 1 a 7, donde 1 indica total dependencia y 7 independencia completa. La puntuaci3n final var3a entre 18 y 126.

### ANEXO 3. TEST DE LAWTON & BRODY

Características: Es una escala de actividades instrumentales de la vida diaria cuando el índice de Barthel puntúe 100 o solo haya dependencia en continencia urinaria o fecha. Fue publicada en el a3o 1969 y va dirigida al paciente.

Es una escala heteroadministrada, es decir, no puede ser realizada directamente por el paciente, sino que tiene que ser dirigida por el paciente.

Tipo de escala: Es cuantitativa y descriptiva, en la cual se valora una serie de ocupaciones, puntuando cada apartado con una numeraci3n, dependiendo el grado de dificultad que presente para el usuario, la realizaci3n de actividades.

<b>MUJERES</b>	<b>HOMBRES</b>
Dependencia: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 0-1 Total</li> <li>• 2-3 grave</li> <li>• 4-5 moderada</li> <li>• 6-7 leve</li> <li>• 8 autónoma</li> </ul>	Dependencia: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 0 total</li> <li>• 1 grave</li> <li>• 2-3 moderada</li> <li>• 4 leve</li> <li>• 5 autónomo</li> </ul>

*Fuente: Elaboración propia.*

**CAPACIDAD PARA UTILIZAR EL TELÉFONO**

- Utiliza el teléfono y posee iniciativa propia para buscar y marca los números
- Marca unos cuantos números bien conocidos
- Contesta al teléfono pero no marca
- No utiliza el teléfono en absoluto

**IR DE COMPRAS**

- Realiza todas las compras con independencia
- Compra con independencia pequeñas cosas
- Necesita compañía para comprar cualquier cosa
- Completamente incapaz de ir de compra

**CUIDAR LA CASA**

- Cuida la casa sólo o con ayuda ocasional
- Realiza tareas domésticas ligeras como fregar platos o hacer camas
- Realiza tareas domésticas pero no con un nivel de limpieza aceptable
- Necesita ayuda en todas las tareas de la casa
- No participa en ninguna tarea doméstica

**MEDIOS DE TRANSPORTE**

- Viaja con independencia en transporte público o conduce su coche
- Capaz de organizar su transporte en taxi. No usa otro transporte
- Viaja en transporte públicos si le acompañada otra persona
- Sólo viaja en taxi o automóvil con ayuda de otros
- No viaja en absoluto

**PREPARACIÓN DE LA COMIDA**

- Planea, prepara y sirve las comidas adecuadas con independencia
- Prepara la comida adecuada si le dan los ingredientes

- Caliente, sirve y prepara la comida, pero no mantiene dieta adecuada
- Necesita que se le prepare y sirva la comida

**RESPONSABILIDAD SOBRE MEDICACIÓN**

- Es responsable, la usa a dosis correcta y a las horas señaladas
- Lo tomo de forma responsable, si se le prepara con antelación en dosis separadas
- No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación

**LAVADO DE ROPA**

- Realiza completamente el lavado de su ropa
- Lava ropa pequeña
- Necesita que otro se ocupe del lavado

**CAPACIDAD PARA USAR EL DINERO**

- Maneja sus asuntos financieros con independencia
- Maneja los gastos cotidianos, pero requiere ayuda para el resto
- Incapaz de manejar dinero

**OBSERVACIONES:**