



Terapia Ocupacional y Cuidados Paliativos

Competencias y actuaciones de la T.O.

Raquel Viviers Redondo

Curso de Adaptación a Grado de Terapia Ocupacional, 2011/2012

E.U.C.S. Universidad de Zaragoza

Terapia Ocupacional y Cuidados Paliativos.

Resumen

En la unidad de cuidados paliativos se realiza la evaluación diagnóstica y terapéutica de pacientes afectados de enfermedades en fase terminal que requieren intervención por parte de un equipo especializado para llevar a cabo el control de los síntomas.

Un reto actual, además del de indicar el tratamiento adecuado en el momento oportuno, es el de conocer y respetar la voluntad y las prioridades de cada enfermo antes de ponerlo en práctica.

También se pretende ofrecer el mayor bienestar físico, psíquico y mental posible, a través de todos los medios de los que se disponga, incluyendo otras alternativas a los tratamientos médicos y de enfermería, los cuales eran los únicos que se ofertaban hasta hace unos años en estas unidades.

En los centros socio-sanitarios se pretende alcanzar en la práctica, este cuidado global del paciente, y no sólo garantizar su confort, sino también el de sus cuidadores y familiares, teniendo como otra de sus metas la prevención del duelo patológico.

El objetivo del presente trabajo es investigar sobre las competencias y actuaciones de la terapia ocupacional en las unidades de cuidados paliativos. Justificar su intervención en el equipo de esta unidad ofreciendo, además del marco teórico, algunos ejemplos prácticos. También se destacará la importancia del trabajo en equipo y de la continua interacción del mismo para coordinar las actuaciones y lograr alcanzar con éxito los objetivos marcados para cada caso.

ÍNDICE

I.	Introducción	4
II.	Servicios de los cuidados paliativos	8
III.	Equipo Interdisciplinar en Cuidados Paliativos	10
IV.	Servicio de Terapia Ocupacional	12
	A. Enfoques de trabajo de la Terapia Ocupacional	13
	B. Factores que influyen en la selección de pacientes y tipo de intervención que se realizará	14
	C. Principales diferencias de trabajo de Terapia Ocupacional en la Unidad de Cuidados Paliativos con otras unidades	17
V.	Métodos de Valoración y Modelos metodológicos de Terapia Ocupacional	18
VI.	Aspectos emocionales en Cuidados Paliativos	21
VII.	Casos Prácticos	27
	A. Caso 1: Paciente en estado de coma vigil por metástasis cerebrales (Intervención con el cuidador principal)	27
	B. Caso 2: Paciente con EPOC e Insuficiencia cardiaca	30
	C. Caso 3: Paciente con Cáncer de Cabeza y cavidad ocular	33
	D. Caso 4: Hemiplejia por ACV en paciente con metástasis diseminada	36
VIII.	Consideraciones éticas	39
IX.	Limitaciones en la práctica	42
X.	Conclusiones	44
XI.	Anexos	45
XII.	Bibliografía	60

I. INTRODUCCIÓN

El cuidado es una acción cotidiana y permanente a lo largo de la vida humana, más todavía, dada su fragilidad, al final de la misma, que implica el acompañamiento y aplicación no sólo de recursos asistenciales, sino de un cuidado integral de cada una de las dimensiones de la persona: física, psicológica, social, religiosa y espiritual.

Por estos motivos, cuando la medicina curativa dice “ya no hay nada que hacer” es justamente cuando hay más que hacer, la medicina curativa deja paso a la medicina paliativa, o mejor, a la medicina del cuidado. (1)

Definición de Cuidados Paliativos:

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos como:

“El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”, (World Health Organization. WHO definition of palliative care, 2002).

A su vez, la OMS subraya que los cuidados paliativos no deben ir dirigidos solamente a los últimos días de la vida, sino también ser un recurso que acompañe al enfermo y a su familia durante el progreso de la enfermedad desde su diagnóstico y pronóstico hasta el desenlace de la misma. Paulatinamente estos cuidados se han ido extendiendo desde los enfermos oncológicos terminales hasta los enfermos de otras enfermedades no curables.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en el 2002, define los cuidados paliativos de la siguiente manera:

“Consisten en la atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familias con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familias, de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias”.
(1)

Definición de Terapia Ocupacional:

"Terapia Ocupacional es el arte y la ciencia de dirigir la respuesta del paciente en la realización de la actividad intencionada hacia objetivos específicos, previamente analizada y seleccionada en función de las necesidades del enfermo, incapacitado o marginado y con fines de evaluación, prevención, adiestramiento, reeducación, tratamiento y reinserción tendentes a conseguir el máximo grado de autonomía con el mínimo de alienación posible para conseguir una equilibrada adaptación al medio". (2)

La definición dice: "...en función de las necesidades del enfermo, incapacitado o marginado..."

A esta frase se le puede añadir otro grupo más: la familia o cuidador/es principal/es.

La acción terapéutica de todas las disciplinas recae sobre el paciente enfermo principalmente, pero cada vez más, comienza a considerarse importante la idea de cuidar al cuidador. Es importante prevenir la claudicación de los familiares y/o cuidadores principales. Por su salud y por el bien de la persona a la que cuidan.

¿De qué manera puede colaborar la terapia ocupacional en dicha *prevención*?

Mediante la *evaluación* de las necesidades del entorno físico y social del enfermo, y la *evaluación* de las capacidades y posibilidades de los cuidadores principales (o familiares) para llevar a cabo su labor.

Mediante el *asesoramiento* para mejorar las condiciones del entorno físico (adaptaciones, cambios en la disposición u organización del espacio, productos de apoyo...)

Y mediante el *adiestramiento* para poder realizar las actividades destinadas al cuidado del enfermo de la forma más eficaz posible guardando el bienestar del paciente y la salud del cuidador.

En resumen, realizando *prevención, evaluación, adiestramiento* y *asesoramiento* (este podría entrar en el ámbito de la *reeducación*). Que además son algunos de los fines de los que habla la definición de terapia ocupacional.

El medio utilizado para llevarlos a cabo: *la actividad intencionada*.

En la actualidad, dichas actividades dirigidas a estos fines u objetivos se practican en muchos ámbitos de la terapia ocupacional (pediatría, geriatría..., en definitiva, en aquellos casos en los que el paciente precise la ayuda y cuidado de un tercero, aunque sea de forma temporal). Siendo así,

queda más que justificada la intervención del terapeuta ocupacional para ayudar a los cuidadores y a las familias de los enfermos de forma directa, recayendo su acción sobre el paciente de forma indirecta.

Relación de la terapia ocupacional con los cuidados paliativos:

En las definiciones de los cuidados paliativos se indica que se realiza la atención integral de los pacientes y *sus familias*. En el punto anterior ya se ha explicado brevemente cómo la terapia ocupacional puede intervenir para ayudar a las familias y a los cuidadores principales. Por lo tanto, es obvio que la terapia ocupacional también puede intervenir en este aspecto dentro de los cuidados paliativos.

Pero no termina aquí la relación de la terapia ocupacional con los cuidados paliativos. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en su definición dice:

"... Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familias, de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias".

Retomando la definición de La Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual dice:

"El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias [...], a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales"

Estos aspectos subrayados en las anteriores definiciones justifican otra forma de actuación de la terapia ocupacional en los cuidados paliativos. He aquí la relación:

En muchas otras áreas como la física, la de psiquiatría o la social, la terapia ocupacional ha demostrado ser útil al paciente, enfermo o usuario para lograr su autonomía funcional y mejorar su calidad de vida.

Dejando a un lado el pronóstico del paciente que se encuentra en cuidados paliativos, si nos fijamos en el paciente como una persona con unas necesidades y, aunque pueda sorprender a algunos, con unos objetivos y deseos claros a cumplir a corto o medio plazo, y si estos deseos y objetivos son viables, ¿por qué no ayudarlo a conseguirlos? El trabajar hacia un objetivo y ver los avances ayuda a aliviar el sufrimiento emocional, al menos durante un tiempo. ¿Acaso no tiene derecho, siempre y cuando sea su voluntad, a recuperar el máximo grado de funcionalidad, de autonomía y de calidad de vida que le sea posible?

Un ejemplo; si su voluntad es pasar las Navidades en casa con la familia, o volver a convivir con ella y disfrutar de algunos actos sociales con amigos... es posible que el equipo rehabilitador pueda colaborar con el resto del equipo de la unidad para conseguirlo.

En este equipo rehabilitador intervienen fisioterapia y terapia ocupacional principalmente, con mayor peso de uno o de otro en función de lo que requiera cada caso.

II. SERVICIOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Se presentan distintas posibilidades de actuación para atender a las personas que precisan cuidados paliativos. (El modelo que se presenta a continuación está basado en el de la *Fundació Salut Empordà: Hospital de Figueras y Centro Socio-sanitario Bernat Jaume*):

- Hospital de agudos
- Consultas externas
- Atención domiciliaria
- Unidad de cuidados paliativos (Centro socio-sanitario).

Hospital de agudos:

Acoge a estos pacientes desde urgencias. Tras estabilizarlos inicialmente, pueden derivarlos a la unidad de cuidados paliativos del centro sociosanitario.

Consultas externas:

Para aquellos enfermos que se encuentran estables a nivel de síntomas y control del dolor, se realiza un seguimiento médico a través de las consultas externas de la unidad. El mismo médico responsable de la unidad de cuidados paliativos se encarga de llevar a cabo estas consultas.

También existe la posibilidad de realizar consulta psicológica. El Psicólogo que visita la unidad 2 veces por semana también realiza consultas externas de aquellos casos que le son derivados o de los que han sido dados de alta de la unidad al domicilio y los cuales precisan un seguimiento psicológico.

Atención domiciliaria:

La unidad del PADES realiza un seguimiento periódico a domicilio para aquellos casos que por diversas razones pueden mostrar dificultad para desplazarse o acudir a las consultas externas. Los intervalos de visitas vendrán dados según el caso. Esta unidad está formada por un/a médico y un enfermero/a.

A su vez, los servicios sociales de zona también realizarán un seguimiento del caso, mediante la trabajadora social de la zona a la que corresponda el domicilio.

Unidad de Cuidados Paliativos:

Esta unidad está ubicada en la primera planta del Centro Socio-sanitario Bernat Jaume contiguo al Hospital de Figueras y con el que está conectado físicamente.

La unidad consta de 10 habitaciones individuales con cama para acompañante.

Acceso a la Unidad de Cuidados Paliativos:

- Derivación desde el hospital de agudos mediante valoración previa del caso por la UFISS (sistema formado por un médico y una enfermera, que se encarga de valorar los casos de los que se ha realizado la petición de derivación a las distintas unidades del centro socio-sanitario).
- Pacientes derivados por el PADES (atención domiciliaria).
- Desde la consulta externa de Paliativos.
- Desde otras unidades del centro socio-sanitario.

Objetivos generales de la unidad:

- Garantizar el control de síntomas de los pacientes afectados por enfermedades oncológicas o no, pero que completen criterios de enfermedad en fase terminal, según la definición que da la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (*Mirar definición de cuidados paliativos en la Introducción*)
- Garantizar el confort y mejora de la calidad de vida tanto del paciente como de sus cuidadores respetando sus valores, preferencias y creencias.
- Prevención de la situación del duelo patológico.

Otros objetivos: Pactados con enfermo y/o familiares. Por lo tanto, suelen ser específicos de cada caso.

III. EQUIPO INTERDISCIPLINAR EN CUIDADOS PALIATIVOS

El equipo interdisciplinar se coordina para alcanzar objetivos comunes. Se realiza una reunión semanal en la que el médico de la unidad expone los nuevos casos y la evolución clínica y pronóstico de los casos ya conocidos. Se ponen en común desde cada disciplina las intervenciones y progresos realizados o complicaciones aparecidas. Se plantean o replantean los objetivos para cada caso y se discute el plan a seguir.

El equipo que interviene en esta unidad y en sus reuniones semanales es el siguiente:

- Un **Médico** que dirige la unidad. Por las tardes y noches hay un médico de guardia que se ocupa de las distintas unidades existentes en el centro incluida la de cuidados paliativos.
- Una **Enfermera** para cada turno. Mañana, tarde y noche.
- De 2 a 3 **auxiliares de enfermería** dependiendo del turno. (Acude un/a auxiliar a la reunión interdisciplinar).
- Una **Trabajadora Social** responsable de la unidad de cuidados paliativos (y, también de la unidad de convalecencia, la 1ª planta en su totalidad).
- Un **Psicólogo** 2 días por semana en la unidad, quien también realiza consultas externas y, en ocasiones, domiciliarias.
- Un **Fisioterapeuta** responsable de la unidad de cuidados paliativos (también de algunas camas de convalecencia y algunas de larga estancia).
- Una **Terapeuta Ocupacional** (que también se ocupa del resto de unidades del centro socio-sanitario).

Otros profesionales que suelen intervenir en el proceso con del paciente:

- **Médico Rehabilitador y Logopeda** (por ser consultados a través de alguno de los miembros del equipo de rehabilitación, Fisioterapeuta o Terapeuta Ocupacional) y Médicos de otras especialidades (consultados por el médico de la unidad).
- **Neuropsicóloga** (que se ocupa de valorar los casos y crear planes de tratamiento para los pacientes que le sean derivados de cualquier unidad del centro socio-sanitario. También realiza consultas externas, para valoraciones iniciales y seguimiento).

- Equipo del PADES y UFFISS (mirar apartado de servicios de cuidados paliativos).
- Otras figuras de carácter no sanitario que pueden intervenir en algunos casos: Intérpretes, asesores religiosos, asociaciones de enfermos, voluntarios...

Para ofrecer la mejor atención posible debe existir facilidad para la interacción y comunicación entre todos los profesionales, derivando y consultando los casos a otras disciplinas siempre que se estime necesario por cualquier miembro del equipo.

IV. SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL (TO)

La Terapeuta Ocupacional forma parte del equipo rehabilitador del centro sociosanitario, el cual está formado por dos Fisioterapeutas y una Terapeuta Ocupacional.

Se comparte un espacio común en el gimnasio. El área dirigida a Terapia Ocupacional consta de un armario para material de actividades, mesas y sillas.

A pesar de estar distribuido en dos áreas, en el gimnasio de rehabilitación existe una estrecha colaboración entre las dos disciplinas. Actuando conjuntamente y en el mismo momento sobre un paciente siempre que se requiera. Compartiendo materiales y espacios, y también, compartiendo observaciones sobre los pacientes, e ideas y propuestas desde una disciplina a la otra enriqueciendo aún más el conocimiento de un profesional sobre el trabajo del otro. Esto crea un ambiente de confianza y respeto tal, que se ve reflejado directamente sobre el paciente.

Cerca del gimnasio existe una pequeña sala, llamada "Sala de AVDs". Se trata más bien de dos habitaciones comunicadas. Una de ellas recrea un baño adaptado estándar con:

- Un lavabo sin pie
- Un WC adaptado en altura y con asideros
- Una ducha de obra de fácil acceso (leve inclinación del suelo y sin borde que obstaculice el paso de una silla de ruedas)
- Una bañera (con asideros).
- También hay algunos productos de apoyo para adaptar a la bañera y poder practicar distintas técnicas de transferencias con los pacientes: Sillas de ducha giratorias y tabla adaptable al borde de la bañera.

La otra habitación consta de un armario para materiales y dos camas. Una de ellas articulada como la de las habitaciones del centro y otra cama no articulada con cabecero y pies de madera y de una altura muy inferior, de unos 45 cm de altura incluyendo el colchón.

La acción del equipo rehabilitador se lleva a cabo principalmente en el gimnasio pero, también, por las plantas dependiendo de los casos. Y muchas veces, tras realizar una valoración de las capacidades y necesidades del enfermo, se deriva al personal auxiliar y de enfermería para continuar con el trabajo del enfermo en planta, siempre bajo unas pautas. Una de las ideas del centro socio-sanitario es la de promocionar la autonomía del paciente, por lo tanto, todo aquello trabajado con el fisioterapeuta o terapeuta ocupacional debe continuar realizándose en planta. Cada avance o nueva actividad aprendida por el paciente se refleja en el seguimiento del programa informático y se informa a las enfermeras y

auxiliares responsables de la planta, así estas pueden saber en qué actividades, cómo y hasta qué punto deben ayudar o, por el contrario, incitar a la autonomía del paciente.

A. Enfoques de trabajo de la Terapia Ocupacional

Como se ha explicado en la introducción del presente trabajo, la Terapia Ocupacional puede actuar en dos frentes:

- Directamente sobre el paciente: en los casos en los que uno de los objetivos marcados sea mejorar la funcionalidad y autonomía del enfermo.
- De forma indirecta sobre el paciente y actuando de forma directa con los familiares y/o cuidadores principales.

Aunque sobre el papel hay una clara diferencia entre ambos, en la práctica, en algunos de los casos tratados, estos dos frentes se pueden unir y puede no observarse una línea divisoria clara entre ambos. Son infinitas las situaciones y combinaciones de aspectos que rodean al paciente las que pueden modificar las actuaciones del equipo rehabilitador y de la terapia ocupacional dentro de este.

1- En el primer frente de actuación (directamente con el paciente), la terapia ocupacional seguirá el mismo modus operandi que en otras áreas en las que suele actuar. Es decir, realizar una entrevista personal con el paciente y una valoración inicial funcional y del entorno a partir de las cuales comenzará a guiarse el plan de tratamiento. La diferencia radica en que los pacientes de esta unidad tienen un mal pronóstico y una gran carga emocional, por lo tanto se marcarán objetivos viables a alcanzar a corto-medio plazo y, con respecto a los aspectos a tratar, se priorizará la voluntad del paciente (aquellos que más le estén preocupando).

La multitud de actividades que se pueden realizar desde la terapia ocupacional se podrían englobar en los siguientes grupos:

- Entrenamiento de AVD (Actividades de la Vida Diaria)
- Actividades para la mejora de capacidades físicas
- Actividades para la mejora de capacidades cognitivas
- Actividades para la mejora de capacidades psicomotrices

2- Retomando el segundo de los frentes (actuación con los familiares y/o cuidadores), he aquí un listado de las posibles actuaciones de la Terapia Ocupacional:

- Evaluación de las necesidades del entorno físico y social del enfermo.
- Evaluación de las capacidades y posibilidades de los cuidadores principales o familiares.
- Asesoramiento para mejorar las condiciones del entorno físico: Cambios en la disposición u organización del espacio del hogar, adaptaciones, productos de apoyo (camas articuladas, grúas, colchones antiescaras...)
- Adiestramiento en las actividades destinadas al cuidado del enfermo: Ergonomía que beneficia tanto al cuidador como al enfermo (técnicas para el manejo del paciente encamado, mantenimiento de una correcta higiene postural, cambios posturales, transferencias...). Y en el caso de enfermos que no son completamente dependientes, cómo ayudarlos para que sigan siendo lo más autónomos posible. Inculcar la idea de cubrir sus necesidades reales y no sobreproteger.
- Adiestramiento en el correcto uso de los productos de apoyo: Grúa, cama articulada, silla de ruedas, cojín antiescaras...

B. Factores que influyen en la selección de pacientes y en el tipo de intervención que se realizará

No todos los pacientes de la unidad son susceptibles de ser tratados por terapia ocupacional. Todos son tratados por el médico y el personal de enfermería, pero cada caso precisa de una mayor intervención de psicología, trabajadores sociales o rehabilitación. Los factores que influyen en la intervención del equipo rehabilitador son:

- o Tipo de enfermedad o afectaciones:

Algunas de las afectaciones que se dan en la unidad (dentro de las distintas patologías y pluripatología). Como ejemplos:

- Neurológicas: Daño cerebral adquirido (ACV, tumores cerebrales...), enf. neurodegenerativas, estados de coma.
- Enf.respiratorias: EPOC, Cáncer de pulmón.

- Fallo hepático: Cirrosis, cáncer de hígado
- Afectación de los sentidos: en los órganos de los sentidos (por neoplasias, infecciones, secundaria a efectos farmacológicos), afectación de las áreas cerebrales encargadas de recibir, recopilar o interpretar la información...
- Afectación del sistema óseo y locomotor (fracturas, mialgias, en definitiva, disfunción física...)

Muchos casos provienen de oncología con síntomas y afectaciones muy parecidos a otras patologías con mejor pronóstico o esperanza de vida. Todas estas afectaciones en estadios no terminales o en enfermedades crónicas han sido tratadas muchas veces por Terapia Ocupacional en distintas unidades de hospitales, centros de rehabilitación, etc. ¿Por qué negar esta posibilidad de tratamiento a los pacientes de la unidad de cuidados paliativos? Si se ha producido o se está produciendo un deterioro funcional, la TO puede ayudar a retrasar este deterioro o incluso a mejorar la calidad de vida de la persona durante un tiempo, hasta la nueva recaída por desestabilización de la enfermedad y/o agudización de los síntomas.

- o Estado general:

Al considerarse al paciente en la fase terminal de la enfermedad, se tendrá en cuenta su estado, el pronóstico (ya conocido, si es a corto o medio plazo). Estado emocional del afectado y de su familia, modo de enfrentarse al pronóstico. Relación con la familia, si hay apoyo y unidad familiar o no. Valores, voluntades e intereses de los afectados (abandonan, o, por el contrario, ¿pretenden dedicar los últimos meses de sus vidas en ser lo más activos y autónomos posibles, volcando todos sus esfuerzos en la rehabilitación física y funcional? Estos pueden ser distintos mecanismos de defensa y de afrontar el pronóstico).

En definitiva, grado de implicación e interés para colaborar en el plan de TO ofertado al paciente o a la familia del mismo.

- o Objetivos globales del equipo y del paciente o familia:

- Estabilizar los síntomas y mejorar la calidad de vida y funcionalidad del paciente en la medida de lo posible con el fin de seguir el tratamiento en el domicilio (seguimiento en CCEE o mediante el PADE'S): La TO interviene directamente en el tratamiento del enfermo y, en ocasiones, con la familia.

Y, si este no es el caso,

- Ofrecer el mayor bienestar físico, mental y emocional posible al paciente y el mayor apoyo a la familia desde los distintos enfoques de los

diferentes profesionales que forman el equipo (siempre coordinados) hasta el desenlace final de la enfermedad: La TO interviene de forma indirecta en el tratamiento del enfermo interviniendo directamente sobre la familia y cuidadores principales.

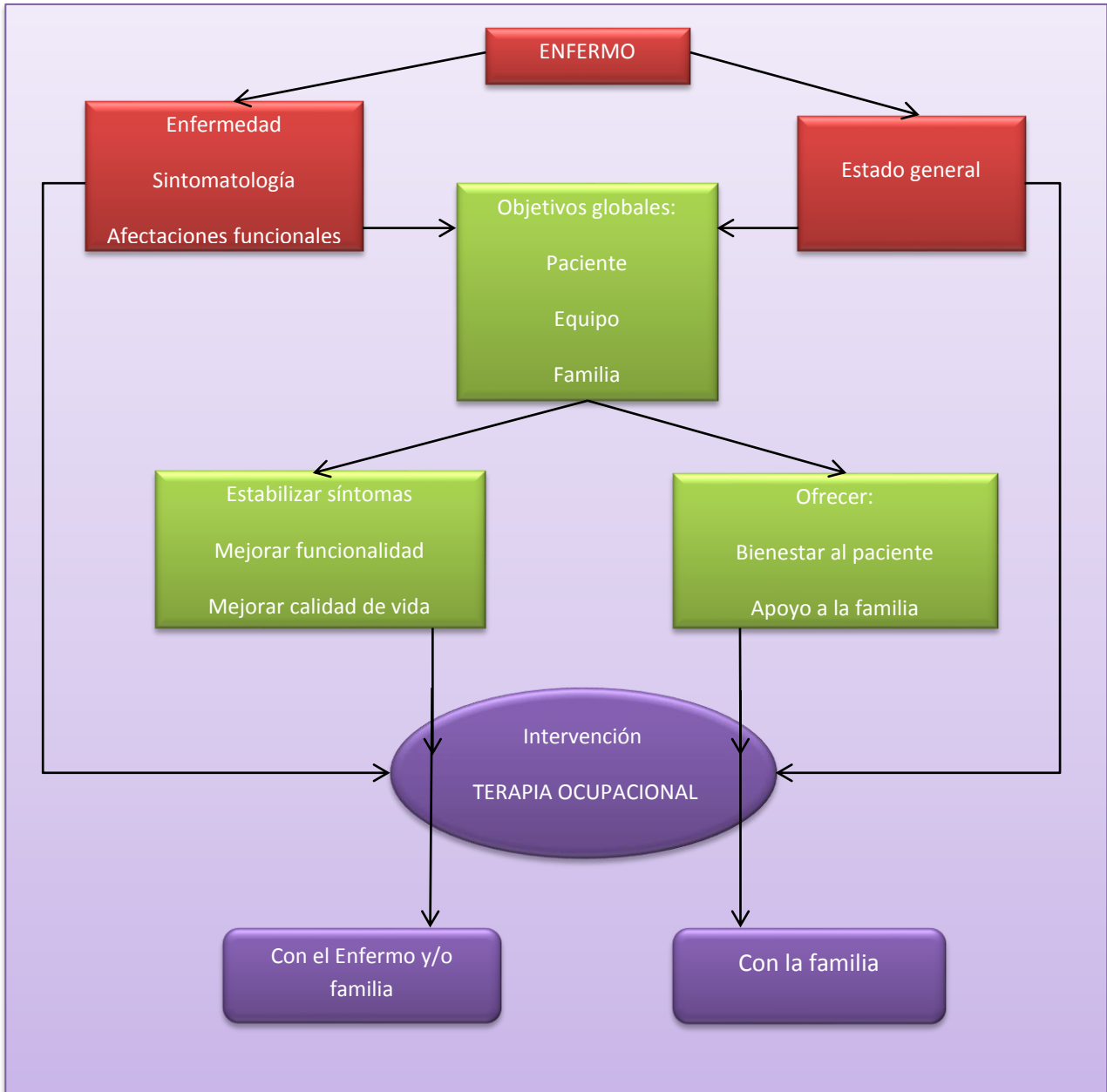


Fig. 1. Factores que influyen en la intervención de Terapia Ocupacional.

C. Principales diferencias del trabajo de Terapia Ocupacional en la unidad de cuidados paliativos con otras unidades

Tiene gran importancia realizar una valoración en cada sesión (implicación y estado de ánimo del paciente, evolución, valoración continua de las actividades que se realizan y su influencia sobre el paciente). De un día para otro o en unas horas, el paciente puede sufrir cambios importantes y de forma inesperada en su estado general. Se precisa rapidez para la resolución de problemas y flexibilidad para poder variar y adaptar los objetivos y el plan de tratamiento. Tomar la decisión de adaptar la sesión a la nueva situación o anularla a la espera de la evolución. Dependiendo del estado, y del nivel de gravedad del paciente, esta decisión de anular la sesión será tomada por el médico de la unidad, por enfermería o por el propio terapeuta.

Los objetivos deben ser realistas, adaptarse al pronóstico priorizando las voluntades y autonomía del paciente. Mientras que en otros casos a largo plazo y con un adecuado tratamiento de TO se podrían alcanzar grandes mejoras en la sintomatología, en los casos de la unidad de paliativos se cambian los pasos o línea de objetivos a seguir. Por ejemplo, en lugar de intentar recuperar el correcto movimiento de un brazo parésico (aún a sabiendas de que con tratamiento adecuado podría recuperarse en gran medida), se prioriza el enseñar al paciente nuevos gestos o técnicas que le permitirán lograr una mayor autonomía para la realización de las AVDb e instrumentales. Esto no quiere decir que se anulen por completo las actividades destinadas a la recuperación de ese brazo, simplemente pasan a ocupar un segundo plano, con menos tiempo de trabajo destinado a tal fin dentro de la sesión o en el volumen total de las sesiones.

V. MÉTODOS DE VALORACIÓN Y MODELOS METODOLÓGICOS DE TERAPIA OCUPACIONAL

En la práctica se utilizan tanto escalas regladas como la valoración continua basada en el trabajo diario. Y dependiendo del paciente, su sintomatología, sus necesidades y el plan de tratamiento, se optará por distintos métodos de valoración.

Hay una escala de valoración funcional que siempre es utilizada para todos los pacientes en el centro socio-sanitario: *Índice de Barthel (Anexo I)*, que valora el grado de autonomía de los pacientes para realizar las Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVD-b). Esta escala la rellena el personal de enfermería responsable del ala donde esté el paciente. Si el paciente acude a rehabilitación, tanto Fisioterapia como Terapia Ocupacional revisarán la escala e informarán a la enfermera correspondiente en el caso de que sea preciso realizar algún cambio. Esta información se suele dar junto a las pautas de actividades que puede y debería realizar el paciente en planta bajo la supervisión de una auxiliar o enfermera.

En ocasiones, Terapia Ocupacional también puede optar por la *Medida de independencia funcional. FIM*: Test que valora distintos aspectos como; Cuidados personales, Control de esfínteres, transferencias, locomoción, comunicación y conciencia del mundo exterior. (Anexo II)

Para las Actividades de la vida diaria instrumentales el test de Lawton & Brody.

Para valorar el balance muscular y el articular: Escala de potencia muscular de Daniels y Goniómetro respectivamente.

Para valorar la sensibilidad:

- Exteroceptiva: sensibilidad térmica (contrastes frío-calor), dolorosa (alfileres de extremo agudo o romo) o cutánea (puntos de presión).
- Propioceptiva: Ejercicios basados en el método Perfetti.
- Discriminativa: Discriminación de dos puntos. (Anexo III)

Para el dolor:

- PDI (*Pain Disability Index* – Índice de discapacidad por dolor). Medida de autoevaluación de discapacidad por dolor en ámbito general y personal. (Anexo IV)
- PDQ (*Pain Disability Questionnaire* – Cuestionario de discapacidad por dolor). Diseñado para evaluar los trastornos musculoesqueléticos discapacitantes crónicos. (Anexo V)

Para la fatiga: Cuestionarios para saber en qué medida afecta en la vida diaria y sus actividades.

- CRQ. (*The Chronic Respiratory Disease Questionnaire*) Cuestionario de la enfermedad respiratoria crónica (EPOC)
- SGRQ (*St. George's Respiratory Questionnaire*). Cuestionario respiratorio St. George. (Anexo VI)

Modelos metodológicos de Terapia Ocupacional

Dada la amplitud de patologías y alteraciones que se pueden tratar en esta unidad, la Terapia Ocupacional optará por el modelo que mejor se adapte a la consecución de los objetivos marcados por y para el paciente. Por lo tanto, el tratamiento puede abordarse desde cualquiera de los modelos o desde varios de ellos.

A continuación se muestra una lista de los modelos metodológicos de terapia ocupacional. Junto a ellos, en paréntesis, aparece la palabra "caso" acompañado de uno o varios números. Estos números corresponden a los casos prácticos que se muestran más adelante en este mismo trabajo y que, por lo tanto, han sido abordados en algún momento desde dicho modelo metodológico junto al que aparecen en esta lista:

❖ Modelos de Enfoque Organicista:

- Cinesiológico/biomecánico. Calidad de la contracción de los sistemas musculares (caso 3)
- Modelos Neuromotrices:
 - Nivel mioneural y medular. Reflejo miotático (caso 4)
 - Nivel troncoencefálico medular. Reflejos tónico-cervicales (caso1)
 - Nivel nucleo-basal, troncoencefálico y medular. Facilitación Neuromuscular Propioceptiva. Ej. kabat (caso 4)
- Modelo neurológico-evolutivo: Automatización, segmentación motriz y praxis. Equilibrio, tono y postura. (casos 2, 3, 4).

❖ Modelos de enfoque Orgánico-Mentalista:

- Modelos Perceptivo-Motrices (caso 4)
- Modelos Psicomotrices. Control temporo-espacial. (caso 3)
- Modelo Neuropsicológico: Praxis-Gnosis y Programación.(casos 2, 3 y 4)

❖ Modelos de enfoque Mentalista:

- Modelos Cognitivos. Resolución de problemas (casos 2, 3 y 4)
- Modelos de Aprendizaje y Conducta Ocupacional: Moldeamiento (casos 2, 3 y 4) y refuerzo positivo.
- Modelos de fundamentación Psicodinámica (en ninguno de los casos que se presentan, pero puede llegar a darse en otros casos, ¿por qué no?)

❖ Modelo Pragmático Integrador: El proyecto (caso 3, proyecto que se resume globalmente a la vuelta al hogar).

VI. ASPECTOS EMOCIONALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Existen multitud de textos que hablan de la psicología y de los aspectos emocionales en la unidad de cuidados paliativos, los hay enfocados hacia el enfermo, hacia los familiares o cuidadores e incluso al personal profesional que trabaja en estas unidades.

Arranz, P. y Cols., han conseguido plasmar de una magnífica forma, el enfoque con el que se interviene en el tratamiento de estos pacientes y explicar en gran medida las sensaciones y experiencias que se viven en esta unidad. En el presente punto se contará con algunas ideas que aparecen en su libro "Intervención emocional en cuidados paliativos" (3).

En puntos anteriores se ha nombrado en varias ocasiones la importancia de respetar la voluntad del paciente. Se considera que,

"Los síntomas que padece el enfermo pero que no le suscitan amenaza no deberían merecer, en la mayoría de los casos, una atención prioritaria desde el punto de vista de la paliación del sufrimiento" p. 20.

Ante un pronóstico consabido, en estas unidades se pretende lograr el máximo bienestar posible de la persona y para ello hay que intentar minimizar el sufrimiento emocional.

"es muy importante explorar qué situación, síntoma, estímulo o estado concretos – biológicos, psicológicos y/o sociales – percibe el enfermo como una amenaza importante para su existencia o integridad, física o psicológica. Y esto solo podremos conocerlo preguntádoselo al enfermo de tal manera que, por una parte, no prespongamos lo que al paciente le ocurre, distorsionando su respuesta, y, por otra, que, como mínimo, no produzcamos con nuestra pregunta un incremento en su sufrimiento. En este sentido, el ideal es que nuestras preguntas, a la vez que nos permitan obtener información sobre las preocupaciones del enfermo, posean un componente terapéutico. Debemos movernos, en todo momento, dentro del contexto ético" p.21

Hay multitud de aspectos que engloban al paciente y que le pueden suscitar sufrimiento emocional:

"Una situación, estado o estimulación, de características biológicas – por ejemplo, dolor, disnea, etc.- o psicológicas – por ejemplo, soledad, marginación, sensación de pérdida, culpabilización, temor, carencia de sentido de la vida, vacío espiritual, etc.- es percibido por el enfermo como una amenaza importante para su persona o su bienestar. Ante dicha amenaza, el sujeto evalúa sus recursos y, en la medida en que se siente impotente para hacerle frente, este hecho le genera sufrimiento"

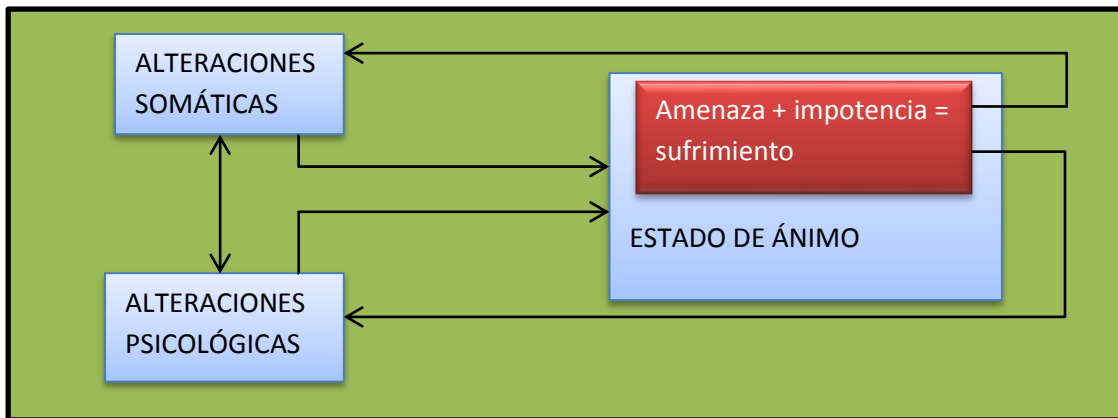


Fig. 2. Modelo para una intervención paliativa en un enfermo en situación terminal.

En la unidad de Cuidados Paliativos conviene tener una serie de protocolos que ayuden al trato con los pacientes, los familiares, cuidadores e incluso para el propio personal que trabaja en esta unidad:

Protocolos de intervención centrados en el paciente (Síntomas del estado de ánimo del enfermo): Ansiedad, tristeza, hostilidad, miedo, culpa, Negación, Retraimiento.

Protocolos de intervención centrados en la familia: Necesidades de la familia, conspiración del silencio, claudicación familiar, Duelo.

Protocolos de intervención centrados en el profesional sanitario: Información en la comunicación al final de la vida, Trabajo en equipo interdisciplinar, Desgaste psíquico (el síndrome de estar quemado o Burnout) (3)

Todo el entorno del paciente (familiar e institucinal) puede sufrir alteraciones emocionales, el medio ambiente influye sobre todos y el estado en el que se encuentre cada persona influirá sobre el medio ambiente y su relación con el resto.

(Mirar cuadro esquema de la siguiente página).

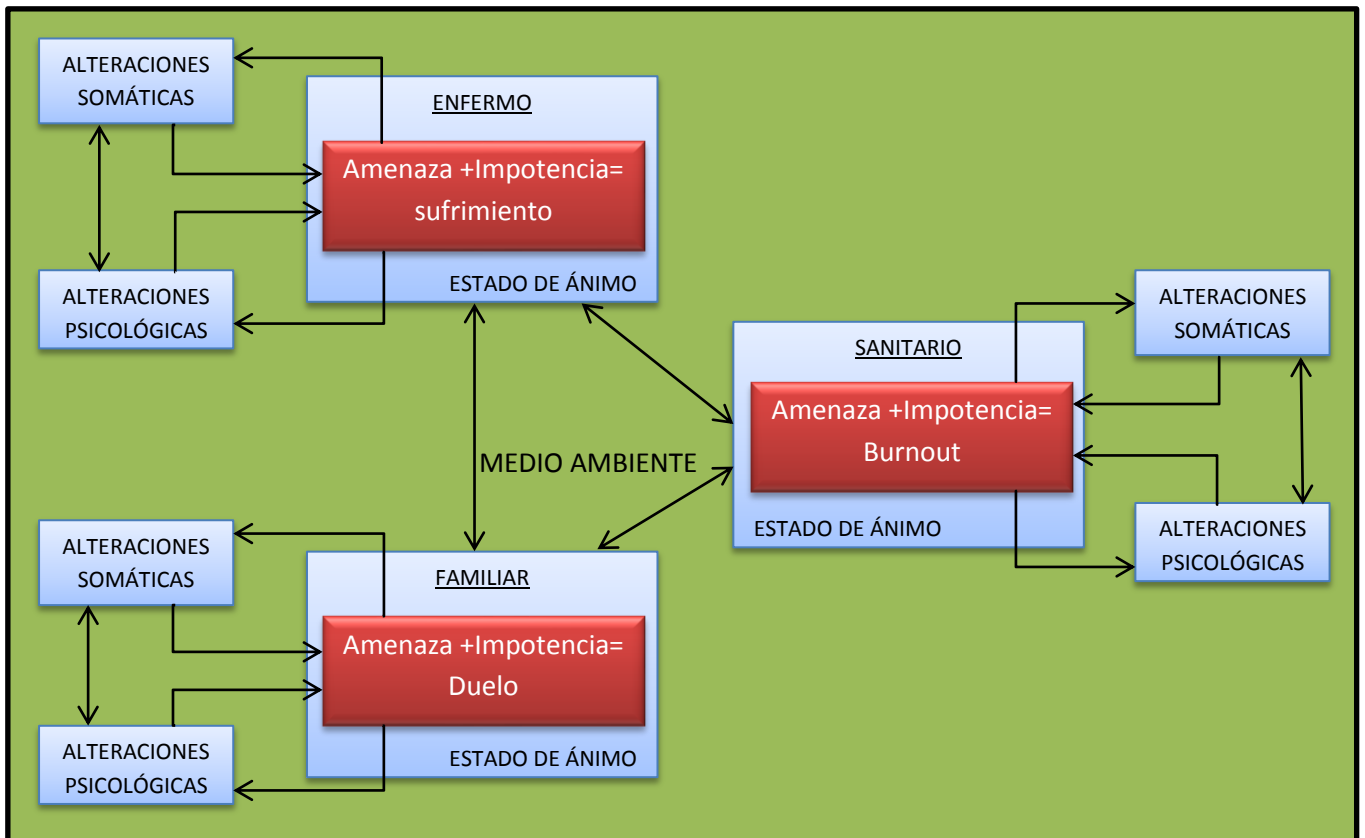


Fig. 3. Modelo integral de intervención en cuidados paliativos.

Claudicación familiar:

“Entendemos por claudicación familiar la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Se manifiesta en la dificultad en mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros sanos y con el equipo terapéutico, y/o en que la presencia y/o calidad de los cuidados puede quedar comprometida. Si no se resuelve, el resultado suele ser el abandono emocional del paciente y/o la ausencia o deterioro de los cuidados prácticos del mismo. Es un motivo de gran sufrimiento para el enfermo. En casos extremos puede llevar a malos tratos por negligencia en los cuidados”. P.103

El equipo de la unidad, tiene como otro de sus objetivos prevenir la claudicación familiar:

- Enseñándoles a cuidar del paciente
- Dando apoyo moral y psicológico
- Mostrando las ayudas físicas (productos de apoyo y adaptación del entorno) con las que puede contar.
- Mostrando las ayudas sociales (voluntariado, cuidador profesional que les ayude en los cuidados básicos del enfermo, contacto con asociaciones de enfermos, residencias...) con las que puede contar.

Duelo:

“El duelo es la reacción psicológica ante la pérdida, es el dolor emocional que se produce tras haber perdido algo o alguien significativo en nuestras vidas. [...]

Clásicamente, el duelo se ha entendido como un proceso normal, con una limitación temporal, cuya evolución, habitualmente, progresa hacia la superación” (3) p.108

Etapas del duelo:

- Shock: Desconcierto, sentimientos de irrealidad. Duración: horas o algunos días.
- Anhelos o languidez: alrededor de 3 semanas.
- Desorganización y desesperación: 2 y cuatro meses
- Reorganización y recuperación: a lo largo del segundo año.

PROCESO NORMAL DEL DUELO	COMPLICACIÓN EN EL DUELO
<ul style="list-style-type: none">- La pena se expresa normalmente.- Tiene una duración limitada en el tiempo (aproximadamente entre 1 y 2 años).- Pasados los primeros días, el doliente realiza las actividades de la vida cotidiana con “normalidad” aunque con ánimo apático y ansiedad.	<ul style="list-style-type: none">- No se expresa en absoluto la pena (duelo reprimido).- Se expresa la pena con la misma intensidad durante un largo período de tiempo (duelo crónico).- Se muestra incapacidad para desvincularse del fallecido. Se expresa mediante culpa excesiva o auto-reproches.- Incapacidad de recomenzar la vida en un nuevo marco en el que no está el fallecido.- Cualquier alteración mental diagnosticada a partir de los seis meses del fallecimiento debe ser explorada por su posible conexión con la pérdida (fundamentalmente depresión, trastornos de ansiedad, adicciones).

Tabla 1. (3) P.110.

Al igual que con la claudicación familiar, el equipo interdisciplinar de la unidad intenta prevenir la aparición del duelo patológico. Como siempre, ofreciendo todo el apoyo a la familia, ayudándole a comprender la enfermedad e intentando que asimilen de la mejor forma posible el pronóstico. El psicólogo de la unidad, junto con el médico de la misma, pautará al resto del equipo las líneas de actuación a seguir.

Síndrome de Burnout del sanitario:

“El Burnout es un síndrome padecido por personas que trabajan en íntimo contacto con otros seres humanos, relación que les exige una respuesta emocional continua. Son médicos, enfermeras, psicólogos, maestros, policías, funcionarios de prisiones, asistentes sociales, abogados, jueces... [...]

El burnout es una patología laboral y emocional, y sólo afecta a quien sufre una demanda emocional. El burnout, claro está ejerce efectos somáticos y mentales, pero NO es una enfermedad mental ni somática”. (4) p.13.

Síntomas del Burnout	
Emocionales	<ul style="list-style-type: none"> -Uso de mecanismos de distanciamiento emocional. -Sentimientos de soledad. -Sentimientos de alienación. -Ansiedad -Sentimientos de impotencia. -Sentimientos de omnipotencia.
Actitudinales	<ul style="list-style-type: none"> -Cinismo. -Apatía. -Hostilidad. -Susplicacia.
Conductuales	<ul style="list-style-type: none"> -Agresividad. -Aislamiento. -Cambios bruscos de humor. -Enfado frecuente. -Gritar con frecuencia. -Irritabilidad.
Somáticos	<ul style="list-style-type: none"> -Alteraciones cardiovasculares como dolor precordial, palpitaciones, hipertensión, etc. - Problemas respiratorios como crisis asmáticas, taquipnea, catarros frecuentes, etc. -Alteraciones inmunológicas como mayor frecuencia de infecciones, alergias, problemas dermatológicos, etc. -Problemas sexuales. -Problemas musculares como dolor de espalda, dolor cervical, fatiga, rigidez muscular, etc. -Síntomas digestivos como úlcera gastroduodenal, gastritis, náuseas, diarrea, etc. -Alteraciones del sistema nervioso como jaquecas, insomnio, depresión, etc.

Tabla 2. Síntomas del Burnout. (4) p.51, 52.

En cualquier ámbito sanitario nos podemos encontrar a profesionales con el síndrome de Burnout. Dada la alta carga emocional de la unidad de cuidados paliativos, se corre un gran riesgo y hay que intentar prevenir la aparición de este síndrome. El equipo debe permanecer unido y ayudarse mutuamente. Si no es así, este síndrome brotará, aparecerán roces, malos entendidos, desconfianza... y los objetivos de la unidad no se alcanzarán, si se llega a despersonalizar cada caso, la unidad perdería su razón de ser.

VII. CASOS PRÁCTICOS

A continuación se describen 4 casos de la unidad de cuidados paliativos que han sido tratados por Terapia Ocupacional.

A. Caso 1: Paciente en estado de coma vigil por metástasis cerebrales (Intervención con el cuidador principal).

Mujer de 69 años que ingresa en la unidad de cuidados paliativos desde la unidad de oncología del hospital con diagnóstico de Metástasis cerebrales.

Estado al ingreso:

Presenta obesidad, movilidad reducida y es dependiente para las actividades de la vida diaria (AVD) básicas, incontinente doble, disfagia leve a líquidos (precisa espesantes). Disartria y cuadros de desorientación cada vez más habituales.

Evolución:

En pocos días evoluciona negativamente, disfagia a sólidos y líquidos, dependiente incluso para la movilidad en cama (requiere cambios posturales). Entra en estado de coma vigil (abre los ojos y en ocasiones es capaz de seguir con la mirada).

Situación familiar:

El marido es el cuidador principal. La pareja se encontraba de vacaciones en la zona cuando aparecieron los primeros síntomas a modo de mareos, desmayos, dolores de cabeza y cuadros de desorientación. Ingresa en el hospital donde la diagnostican de metástasis cerebrales. Evoluciona rápidamente y en una semana ingresa en la unidad de cuidados paliativos del centro sociosanitario. Los 2 hijos de la pareja están al corriente de su estado pero el marido refiere que viven muy lejos y no pueden acudir a verla tan rápido. En un inicio se considera la posibilidad de realizar un traslado de la paciente a un hospital próximo a su localidad pero debido a la rápida evolución, el marido y el médico de la unidad llegan al acuerdo de minimizar al máximo el malestar de la paciente y manipularla de forma imprescindible, por lo que se opta por no someterla a un traslado de más de 800km de distancia.

El marido se muestra realista con la situación, reconoce y asume el pronóstico. Está completamente volcado en el cuidado y acompañamiento de su esposa.

Objetivos del equipo de la unidad:

- Ofrecer el mayor bienestar posible a la paciente.
- Minimizar el dolor y el malestar físico y emocional (paciente).
- Prevenir el duelo patológico al cuidador principal (marido).
- Ofrecer apoyo moral y psicológico al marido.

Valoración de Terapia Ocupacional:

El marido está presente en todo momento y colabora durante la exploración, respondiendo a las cuestiones que se le plantean sobre la paciente.

La paciente es dependiente para las AVD-b. Índice de Barthel: 0. FIM: 0. No se comunica verbalmente. No es capaz de realizar gestos. La mayor parte del tiempo mantiene los ojos cerrados y cuando los abre tiene la mirada perdida, en ocasiones, sigue los estímulos visuales con la mirada.

Durante la exploración física se observa que aparecen vestigios de reflejos arcaicos tónico cervicales.

Al manipularla para realizar los cambios posturales y recolocarla en la cama emite gemidos y realiza gestos de dolor. Tras realizar la recolocación postural para mantener la higiene postural y masajear y realizar estiramientos suavemente en las zonas con hipertono muscular (zona cervical, cintura escapular, manos...) relaja la facies y la tensión muscular disminuye, también al escuchar la voz del marido y ante el contacto físico con este.

Planteamiento y objetivos de Terapia Ocupacional:

Tras la exploración queda claro que no existe comunicación directa con la paciente tal y como la conocemos y la realizamos en el día a día (comunicación verbal y gestual). Pero dentro de las modalidades de comunicación existe la comunicación tónico-afectiva que se posee desde el momento del nacimiento.

"[...] la comunicación con la madre se realiza a través de la transmisión, por el contacto íntimo, del estado tónico muscular, produciéndose una sintonía entre ambos sistemas (se iguala el estado del tono muscular). Esta sintonía muscular implica una sintonía emocional (Wallon H. 1960). Un aumento del tono implica un estado displacentero del niño; una disminución del tono implica, por el contrario, un estado de placer. Desde el punto de vista fisiológico, esta sintonía se produce a través del mecimiento rítmico [...]"

En el adulto, el factor tónico y rítmico se mantiene como mecanismo de comunicación. [...]"

En el anciano, cuando la comunicación verbal va desapareciendo, todavía nos podemos comunicar a través de la caricia, recordando que esta solo es adecuada y aceptada como tal si tiene las características tónicas y rítmicas producidas por un sincero interés de comunicación emocional." (5)

Se informa al médico responsable de la unidad de la valoración realizada, cómo la paciente responde positivamente al diálogo tónico-afectivo (caricias y amasamientos suaves) y cómo la inquietud (gemidos y tensión muscular) disminuye ante el contacto físico del marido y al escuchar su voz. El médico propone enseñar y explicar estas técnicas al marido, dada la alta implicación de este en el tratamiento de la paciente, con el objetivo de ayudarlo a afrontar la situación y sentirse útil en otro aspecto más, en definitiva, ayudarlo a llevar un duelo normalizado tras el desenlace próximo.

Actuación de Terapia Ocupacional:

Se le enseña al marido a observar la postura de la paciente en la cama. Se le indica cuales son las posturas apropiadas en decúbito y cómo recolocar adecuadamente a la paciente para mantener su bienestar. Se le explica cómo puede ayudar a relajarse a su mujer cuando la observe inquieta. Primero debe ser capaz de controlar su propia angustia e intentar transmitir el cariño y amor que refiere que siente hacia su mujer mediante las caricias y amasamientos suaves y rítmicos, a la vez que le habla de forma relajada. El marido prueba las técnicas junto a la terapeuta y consigue poco a poco disminuir su propia tensión al observar cómo la paciente comienza a relajarse, consiguen así, comunicarse y retroalimentarse mutuamente (diálogo tónico-afectivo).

Por otro lado, todos los miembros del equipo realizan charlas con el marido en sus visitas a la habitación. Las conversaciones varían, desde temas relacionados con la situación en la que se encuentra hasta temas completamente ajenos a la misma.

Desenlace:

Tras permanecer 10 días ingresada en la unidad la paciente fallece. El médico transmite al equipo los agradecimientos por parte del marido, por el apoyo y ayudas recibidas.

NOTA IMPORTANTE: La intervención descrita fue posible debido a la alta implicación del marido y la magnífica capacidad de adaptación del mismo. Si no, ni se hubiera planteado una intervención de este tipo. A pesar de la rápida evolución hasta el desenlace final (fallecimiento de la paciente), el psicólogo de la unidad informa que el marido está realizando un duelo adaptado.

B. Caso 2: Paciente con EPOC e Insuficiencia cardiaca.

Hombre de 85 años que ingresa en la unidad de cuidados paliativos para control de síntomas, diagnosticado de EPOC e Insuficiencia cardiaca.

Estado al ingreso:

Ingresa en estado crítico e inconsciente, el equipo médico y de enfermería instauro el tratamiento a la espera de la evolución. Al cabo de una semana está estable, consciente y dispuesto a intentar realizar las actividades de autocuidado.

Situación familiar:

No tiene familiares de primer grado. Una sobrina se encarga de realizar los trámites y facilitar las ayudas para cubrir sus necesidades. Vivía solo con la ayuda de un SAD (Servicio de Ayuda a Domicilio) que le realizaba las AVD instrumentales del cuidado del hogar 2 veces por semana y le facilitaba la comida diariamente.

Objetivos del equipo de la unidad:

- Estabilizar al paciente. Control de síntomas.
- Lograr la máxima recuperación funcional posible.
- Evaluar los recursos sociales con los que puede contar el paciente y dárselos a conocer al paciente y a la sobrina. Finalmente optan por una asistente/cuidadora para el domicilio y acudir a un centro de día de lunes a viernes para fomentar las relaciones sociales.

Valoración de Terapia Ocupacional:

A la semana del ingreso. I.B: 30. FIM: 62. Paciente dependiente para las actividades de autocuidado. Aparece fatiga precoz ante cualquier esfuerzo, movimientos en cama, transferencias, alcance de objetos. Capaz de realizar las actividades de alimentación de forma autónoma, continente doble. Precisa Oxígeno para minimizar disnea de esfuerzo.

Planteamiento y Objetivos de Terapia Ocupacional:

Se plantea junto a Fisioterapia lograr la máxima recuperación funcional posible.

Fisioterapia trabajará las transferencias y deambulación valorando la ayuda técnica apropiada. También realizará fisioterapia respiratoria.

Terapia Ocupacional trabajará las técnicas de ahorro de energía para llevar a cabo las AVDb. Organización del entorno y las actividades con periodos de descanso en sedestación. Realización del mayor número de actividades en sedestación. Cambio de gestos que ayudan a minimizar la fatiga y ayudan al ahorro de energía. Valorar el posible uso de ayudas técnicas según evolución para minimizar posturas contraindicadas como la flexión de tronco para el vestido y calzado de extremidades inferiores (EEII).

Actuación de Terapia Ocupacional:

Se trabaja durante mes y medio, evolucionando en las actividades según la tolerancia del paciente. Se plantean 2 sesiones semanales. El paciente se muestra colaborador.

En las primeras sesiones se trabajan los movimientos en cama, paso de decúbito a sedestación en el borde de la misma y manejo del mando de la cama articulada. (La sobrina informa haber conseguido una cama articulada para la casa).

Según comienza a tolerar mayores esfuerzos se van introduciendo actividades de vestido de tronco y miembros superiores. Y después también el traslado deambulando con ayuda al baño que está a pocos metros de la cama para realizar el aseo básico en sedestación. El paciente es excesivamente impulsivo y hay que insistirle en la importancia de realizar los periodos de descanso.

En una de las últimas sesiones consigue realizar todas las actividades de aseo y vestido pero el gran esfuerzo que le suponen influye en su estado general durante el resto del día. Las enfermeras y el fisioterapeuta informan de que se encuentra muy fatigado y que los trayectos que realiza deambulando con el andador y supervisión son más cortos.

Se comenta con el fisioterapeuta y el médico de la unidad el cambiar las pautas indicadas al personal auxiliar. El estado del paciente es muy fluctuante. Consideramos que la deambulación es un ejercicio aeróbico que requiere menor esfuerzo físico al paciente que el realizar todas las actividades de autocuidado y que, además, le aporta más beneficios tanto físicos (al ser un ejercicio moderado) como psicológicos puesto que puede trasladarse hasta la sala común y compartir actividades de ocio (juegos de mesa) con otros pacientes (evita el aislamiento y facilita las relaciones sociales). Tanto el médico como el fisioterapeuta se muestran de acuerdo, por lo que las nuevas pautas para el personal auxiliar son:

- Ofrecer supervisión, pero fomentando su autonomía, para las actividades de aseo y vestido de tronco y miembros superiores así como los movimientos en cama, transferencias y traslados al WC.
- Inhibir los impulsos del paciente a continuar con las actividades de vestido de miembros inferiores. Ofrecer ayuda para dichas actividades.
- Recordarle que no debe realizar actividades de alcance en planos inferiores a la cintura, incluso estando en sedestación. Hay que evitar posturas que impliquen la realización de valsas ante el esfuerzo y que aumenten la presión cefálica y tensión arterial.
- Recordarle la importancia de realizar periodos de reposo en sedestación entre actividades, incluso realizar la mayor parte de actividades en sedestación.
- Supervisar el uso del andador para la deambulación. Evitar que lo deje de lado.

Desenlace:

Al cabo de 8 semanas desde su ingreso vuelve al domicilio. Se acuerda la contratación de un/a cuidador/a por parte de la sobrina, para supervisar y ofrecer la ayuda necesaria al paciente todas las mañanas antes de ir al centro de día. Será visitado por el PADEs para llevar un seguimiento.

Se prescribe andador. Se recomienda silla giratoria para la bañera, con el fin de facilitar las transferencias. La sobrina consigue una cama articulada (alquilada) y unos amigos le ceden una silla de ruedas de segunda mano para realizar los trayectos largos por la calle.

<i>Resumen valoraciones</i>	Índice de Barthel	FIM
Valoración inicial	35	62
Valoración al alta	75	100

Tras 3 meses vuelve a ingresar en la unidad por nueva agudización de los síntomas. Su estado fluctúa continuamente, se encuentra médicamente inestable.

C. Caso 3: Paciente con Cáncer de Cabeza y cavidad ocular.

Hombre de 45 años que ingresa en la unidad procedente del hospital de agudos, diagnosticado de cáncer de cabeza y neoplasia en cerebelo. VIH positivo que ha desarrollado la enfermedad, estado general débil. Estudiado el caso, desde oncología y neurocirugía se descarta la intervención quirúrgica y se decide instaurar tratamiento paliativo.

Estado al ingreso:

Consciente. Presenta graves alteraciones en el equilibrio, vértigos, cefaleas intensas y debilidad generalizada por lo que necesita gran ayuda para llevar a cabo las AVDb. Presenta además una masa tumoral en la cavidad ocular derecha que afecta al nervio óptico y está desplazando el globo ocular hacia el exterior.

Situación familiar:

El paciente de nacionalidad francesa, no tiene familiares de primer grado. Su pareja con la que convivía hasta el ingreso es la única persona de referencia. La trabajadora social no puede contactar con la pareja durante 2 semanas, finalmente lo consigue y ésta refiere que no se ve con fuerzas de atender al paciente, se desentiende del caso puesto que no acude a ver al paciente, ni tampoco a las reuniones que se intentan concertar junto al equipo. Sin embargo, la voluntad del paciente es volver al hogar. Se le pone al corriente de la situación, decide poner todas sus fuerzas y ganas en intentar recuperarse lo máximo posible para volver a casa y no ser una carga para su pareja.

Objetivos del equipo de la unidad:

- Estabilizar al paciente y minimizar la sintomatología y el dolor.
- Lograr la máxima recuperación funcional posible para la vuelta al hogar

Valoración de Terapia Ocupacional:

El paciente se muestra colaborador. Buena comprensión y sin dificultad para la comunicación con el entorno. Visión monocular (lleva parche en el ojo derecho), ligera alteración del control espacial (espacio concreto). Buena praxis manipulativa y gestual. Mantiene la capacidad para la resolución de problemas y organización de las tareas. Es capaz de verbalizar las secuencias pero no puede llevarlas a cabo debido a:

- la debilidad muscular generalizada.
- Desequilibrios realizando actividades de alcance, incluso, en sedestación.
- Inestabilidad en bipedestación. Realiza un par de pasos con ayuda.

I.B: 45. Precisa gran ayuda para las transferencias, traslados, vestido, ducha. Es continente doble y autónomo para la alimentación.

Domicilio:

No están dispuestos a realizar ningún cambio de disposición en el hogar, ni a hacer uso de ayudas técnicas ni adaptaciones. Las dificultades

que se observan son:

Acceso a la vivienda: 3 escalones sin pasamanos hasta la puerta principal.

Dormitorio: Cama sin patas (somier y colchón) que alcanza 20cm de altura.

Cuarto de baño: Plato de ducha de 2x1m con un borde de 5cm de altura. No hay asideros en las paredes.

Planteamiento y objetivos de Terapia Ocupacional:

El objetivo principal es conseguir la máxima autonomía posible para las AVDb con el fin de lograr la vuelta a casa del paciente.

Objetivos específicos:

- Fortalecimiento muscular general.
- Mejorar el control espacial.
- Minimizar el riesgo de accidentes (prevenir caídas por desequilibrios).

Plan:

- Enseñar al paciente a planificar y organizar las actividades de autocuidado, para evitar los desplazamientos excesivos y la fatiga.
- Enseñar al paciente los riesgos de accidente que pueden surgir durante la realización de las AVDb y cómo minimizar este riesgo cambiando la técnica, si es preciso.
- Hacer consciente al paciente de los signos de fatiga, en qué momentos precisa descansar y cuando pedir ayuda (el exceso de trabajo si aparece fatiga puede llevar a sufrir un accidente).

Actuación de Terapia Ocupacional:

Se pauta una sesión semanal. Según evoluciona y gana en fuerza se van adaptando las pautas para las auxiliares en planta, a la vez que se le van retirando las ayudas y se le aumentan las exigencias en autonomía.

Se trabaja estrechamente con Fisioterapia. Fisioterapia aplica electroterapia y ejercicios para mejorar el balance muscular y el equilibrio en bipedestación. Gracias al trabajo de fisioterapia consigue deambular con la ayuda de un bastón y realizar las transferencias (supervisado).

1 mes de ingreso: Según se muestra más estable, comenzamos a realizar el transporte de utensilios y material (prendas de vestir, productos de aseo, etc.), ducha en sedestación (debe realizar actividades de alcance, cambios de apoyo, etc.), autónomo para el vestido del hemicuerpo superior, precisa supervisión para el hemicuerpo inferior (aunque menos, aún muestra desequilibrios). Es capaz de reconocer las situaciones de riesgo y de parar la actividad y analizarlas para buscar posibles soluciones.

También probamos la movilidad en cama y paso a bipedestación desde la cama baja de la sala de AVD. Refiere mareos al levantarse de la cama, probamos a realizar descansos durante la secuencia (desde decúbito supino desplazarse cerca del borde – descanso - decúbito supino a decúbito lateral – descanso - decúbito lateral a sedestación en el borde de la cama – descanso). Realiza buena ejecución, pero aún no tiene fuerza suficiente en cuádriceps para pasar a bipedestación, tras varios intentos consigue levantarse pero la fatiga muscular le impide mantenerse estable y precisa ayuda para no caer.

Fisioterapia pone más atención en el fortalecimiento de cuádriceps.

Se utiliza la camilla para ir bajando cada vez más la altura del plano del cual parte (en sedestación) para pasar a bipedestación. Aun así, hay que recordar que la cama de su casa no supera los 20cm de altura. El plano más parecido que tenemos es una silla de 25cm de altura con reposabrazos.

Tras una semana consigue levantarse de la silla haciendo uso de los reposabrazos. El siguiente paso es conseguirlo sin hacer uso de ellos (consigue hacerlo en otra semana más).

También realiza ejercicios de control espacial en el gimnasio. Cálculo de distancias, predecir número y tipo de pasos que debe dar antes de alcanzar un objeto que ha lanzado previamente. Y agacharse para cogerlo del suelo (equilibrio y fuerza de extremidades inferiores).

Desenlace:

Al cabo de 2 meses desde su ingreso se le da el alta a domicilio.

I.Barthel: 100. Autónomo para todas las AVDb, deambula con bastón de forma autónoma, sube y baja escaleras.

Se le recomienda realizar la ducha en sedestación, puesto que no tiene asideros, para minimizar el riesgo de accidentes. Aceptan la idea de utilizar una silla de plástico del jardín para la ducha y una alfombrilla antideslizante.

<i>Resumen de valoraciones</i>	Índice de Barthel
Valoración al ingreso	45
Valoración al alta	100

Tras un mes desde el alta, el médico de la unidad informa que el paciente ha acudido a la revisión a consultas externas. Continúa estable a nivel de síntomas y refiere estar llevando una vida normalizada saliendo a reuniones y la playa con su pareja y amigos.

Vuelve a ingresar en la unidad un mes más tarde desde la revisión por desestabilización de síntomas. Fallece a las 3 semanas.

D. Caso 4: Hemiplejía por ACV en paciente con metástasis diseminada.

Mujer de 60 años diagnosticada de metástasis diseminada. Sufre un ACV con resultado de hemiplejía derecha.

Estado al ingreso:

Hemiplejía derecha. Disartria. Leve afasia mixta. No refiere dolor, solo fatiga generalizada. Ingresa por mutua (su estancia total en la unidad vendrá dada por la mutua, por lo que el equipo debe facilitar informes periódicos sobre su evolución y contar con que se le dará el alta cuando la mutua lo estime oportuno).

Situación familiar:

Es viuda, tiene descendencia pero no mantienen mucha relación. La persona de referencia es un amigo. La paciente no se plantea el futuro, prefiere no hablar de volver a casa o contratar a alguien que la ayude... Se aferra al día a día, se muestra optimista y colaboradora con el equipo, aunque sabe su pronóstico, no quiere hablar de ello e intenta no pensarlo.

Objetivos del equipo de la unidad:

- Estabilizar la sintomatología y ofrecer el mayor bienestar posible.
- Conseguir el máximo grado de autonomía y funcionalidad posible.
- Intentar lograr la liberación emocional de la paciente para que pueda expresar sus miedos y desahogarse. Poder hablar con ella del plan de actuación a llevar cabo y tratar de conocer sus voluntades para orientarlo, ya que el tiempo de estancia en el centro está limitada por la mutua.

Valoración de terapia ocupacional:

Hemiplejía derecha (hipotónica). Ausencia de sensibilidad propioceptiva y exteroceptiva en hemicuerpo derecho.

Buen control de tronco en sedestación, capaz de corregir la postura bajo orden verbal.

Disartria, leve afasia mixta (aun así, hay buena comunicación con ella, cuando no ha entendido algo lo hace saber rápidamente y, si no encuentra algunas palabras, intenta expresarse de otra forma o buscar ayuda).

I.Barthel: 20. Precisa ayuda para cortar los alimentos, es continente fecal, episodios ocasionales de incontinencia urinaria. Dependiente para el resto de los ítems.

Planteamiento y objetivos de Terapia Ocupacional:

Se tratará la hemiplejía y se intentará lograr la mayor funcionalidad, teniendo en cuenta el diagnóstico de metástasis diseminada y mal pronóstico. Es decir, se plantearán objetivos que se puedan cumplir a corto y medio plazo.

Bajaré diariamente al gimnasio para trabajar con fisioterapia y terapia ocupacional.

Se acuerda con fisioterapia que se encargarán de trabajar la extremidad inferior, el equilibrio en bipedestación y las transferencias.

Y que Terapia ocupacional se encarga de la extremidad superior y el resto de AVDb. Objetivos de TO:

- Lograr recuperar sensibilidad en la extremidad superior derecha.
- Aprender el manejo de la Extremidad superior derecha. Reconocerla y cuidarla.
- Prevenir la aparición de espasticidad.
- Lograr la máxima autonomía posible para las actividades de autocuidado, al menos, del hemicuerpo superior.
- Adiestrar el cambio de dominancia para las actividades de alimentación y la escritura (firma).

Actuación de Terapia Ocupacional:

Sensibilidad y reclutamiento motor: Estimulación con texturas. Técnica de imaginación. Ejercicios basados en el método Perfetti.

Evoluciona lenta pero favorablemente, a las 2 semanas aparece una anormal hipersensibilidad a todos los estímulos del tacto a modo de dolor. Se informa al médico de la unidad que confirma la Alodinia e instaura tratamiento farmacológico con buen resultado (desaparece la Alodinia en unos días). También comienza a aparecer tono muscular.

Manejo y cuidado de la ES derecha: Ejercicios autoasistidos. Concepto Bobath. Manipulación del lado afectado en distintas situaciones de la vida diaria (durante el aseo, el vestido, sentada a la mesa, trasladándose en la silla de ruedas...). Higiene postural de la extremidad.

En un par de sesiones aprende a manejar la extremidad hasta tal punto que realizamos el adiestramiento para el vestido del hemicuerpo superior, con magnífico resultado en una sola sesión. Superado el vestido y desvestido pasamos también al aseo aprovechando el agua (con distintas temperaturas) y productos y utensilios de aseo (jabón, esponja, toalla, crema...) para estimular la ES derecha.

Extremidad superior izquierda: Ejercicios de destreza manipulativa (para alimentación y pinza de escritura).

Desenlace:

Su estado fluctúa, algunos días se encuentra tan fatigada que necesita ayuda para todo, incluso se queda dormida sin poder evitarlo (efectos secundarios de la medicación).

En general, contando los días que se encuentra bien, ha ido evolucionando favorablemente pero lentamente en la recuperación funcional. La paciente muestra su alegría con cada pequeño avance.

Con Fisioterapia ha conseguido mantenerse en bipedestación con la ayuda de un bastón y realizar las transferencias con supervisión. Incluso dar algunos pasos con la ayuda de una persona. En la extremidad inferior

derecha ha recuperado fuerza muscular suficiente como para conseguir poner el pie sobre el reposapiés de la silla de ruedas o ser capaz de pasar a bipedestación y bloquear la rodilla en extensión o, incluso, realizar el lanzamiento de la extremidad para dar el paso.

Con terapia ocupacional es autónoma para el aseo y vestido del hemicuerpo superior, realiza actividades de alcance y transporta objetos en el regazo mientras maneja la silla de ruedas en pequeños trayectos por la habitación y cuarto de baño. Se lava la cara, los dientes, y se peina con un peine de mango largo y curvo. Para el resto de actividades aún precisa supervisión o ayuda.

Bajo los criterios de la lenta evolución y el mal pronóstico la mutua decide dar el alta al cabo de 3 meses y medio desde su ingreso, a la espera de una nueva agudización de los síntomas oncológicos. El amigo de la paciente consigue 2 personas para que se encarguen de su cuidado y supervisión en el hogar.

<i>Resumen valoraciones</i>	Índice de Barthel	Balance muscular ESD (Escala de Daniels)
Valoración al ingreso	20	0
Valoración al alta	50	1-brazo 2-antebrazo y mano

VIII. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Durante el desarrollo de este trabajo, se ha tenido presente la importancia de respetar la voluntad del paciente, pero ¿dónde están los límites y en qué circunstancias nos vemos obligados a desestimar esta voluntad?

“Desde el punto de vista legal, el paciente mayor de edad y lúcido es libre de rechazar el tratamiento que se le propone [...] si juzga que no tiene las fuerzas morales suficientes para afrontarlo, aun cuando con ello ponga en peligro su vida. [...] Esto no impide que, una vez iniciado un tratamiento, el médico esté obligado a aportar al paciente todos los cuidados corrientes necesarios para la conservación de su vida, ya que de otro modo, podría ser responsable de homicidio por omisión. [...]

Desde el punto de vista moral, el paciente tiene el deber de conservar su propia vida [...]. Sin embargo, este deber ético de conservar la propia vida no implica que el sujeto esté obligado a prolongarla a cualquier precio, cueste lo que cueste y bajo cualquier condición. Si así fuera, se caería en el <<ensañamiento terapéutico>>, que implica seguir un tratamiento en el cual los medios empleados resultan claramente desproporcionados para los objetivos que plantea la situación específica del paciente. [...]

Los dos criterios principales señalados – la carga psicofísica que supone para el sujeto y la proporcionalidad con relación a las expectativas de mejoramiento- son los que ayudan a determinar el carácter obligatorio o no de un tratamiento”. (6) p.152-155.

Trasladado todo esto a los tratamientos de terapia ocupacional, en los casos en los que la acción de T.O. recae directamente sobre el paciente, hay que recordar que la persona a tratar no es “paciente” en sí puesto que participa activamente en las sesiones. No se puede obligar a alguien a realizar un tratamiento en contra de su voluntad y menos aún, cuando se necesita su completa implicación en él. Por lo tanto, la única opción en estos casos es realizar una entrevista con la persona a tratar de forma tranquila y sosegada, volver a explicar su situación, las posibles mejoras a alcanzar, si es que las hay, explicar también las distintas líneas de actuación, e intentar que exprese sus voluntades. En ocasiones, se llegan a acuerdos terapéuticos, se pactan los objetivos a corto-medio plazo, y la persona a tratar se compromete a comenzar el tratamiento y a expresar sus sentimientos, emociones y sensaciones en él, con la finalidad de adaptarlo lo máximo posible a sus deseos, sin olvidar nunca sus necesidades terapéuticas. Hasta aquí no difiere mucho de las actuaciones de terapia ocupacional en otros ámbitos, pero en Cuidados Paliativos se pone más ímpetu en las voluntades y deseos, se ofrece la opción a abandonar el tratamiento en cualquier momento siempre y cuando el paciente no se vea

capaz de afrontarlo emocionalmente, en tal lugar la figura del Psicólogo/a es primordial, quien comenzará o continuará con su intervención en el caso.

En el caso de que la acción de TO recaiga de forma indirecta sobre el paciente, ya sea enseñando a los cuidadores principales o familiares sobre sus cuidados básicos diarios (se excluyen los cuidados de enfermería, mirar el apartado de actuaciones de terapia ocupacional) o ya sea ofreciendo recomendaciones sobre las adaptaciones y cambios en el hogar y asesoramiento sobre productos de apoyo. La TO no puede hacer más que informar, mostrar y, si están dispuestos, a adiestrar a los cuidadores. No podemos pretender obligar a las familias a llevar unas actividades de una forma concreta para el cuidado del enfermo, aunque en principio estas sean más adecuadas para el mismo. Hay que recordar que nos encontramos en un entorno con mucha carga emocional, ansiedades, miedos, hay que intentar ayudar al enfermo y a su familia, si no se encuentran receptivos la insistencia puede crearles mayor ansiedad y el rechazo a cualquier propuesta. Por lo tanto, la única opción que nos queda como profesionales es aceptar la decisión de los familiares y darles las referencias de a quién acudir, por si más adelante precisan nuestros servicios.

Retomando el tema de las voluntades en enfermos en situación terminal, en los tratados de Bioética se habla también de la Eutanasia:

"[...] hay que reconocer que en la práctica, la voluntad del enfermo desempeña un papel muy restringido en el momento de justificar la práctica eutanásica. Sobre todo, porque el paciente que pide su propia muerte se encuentra en un estado de depresión tal que hace difícil o ilusoria una decisión verdaderamente *libre* por su parte. Incluso desde el punto de vista jurídico cabría dudar de si la persona, en el estado en que se encuentra, goza realmente de discernimiento o de capacidad de decisión. [...] En realidad, la petición eutanásica prueba normalmente por sí misma que aquello que aquella persona necesita con más urgencia es *afecto*, y no que *se la mate*". (6) p.159-160.

"Ni la eutanasia ni el encarnizamiento terapéutico son verdaderas soluciones para los enfermos terminales. No se debe ni acelerar deliberadamente el fin, ni postergarlo a cualquier precio. El término medio de este dilema puede encontrarse en un mayor desarrollo de los cuidados paliativos, que tienen por fin tratar el dolor de un modo profesional, teniendo en cuenta su intensidad, su naturaleza y su evolución. Este tratamiento debe verse enmarcado por lo que actualmente se denomina un <<acompañamiento>>, que consiste en mantener abierto el campo de comunicación con el enfermo, a través de la simple presencia y, en la medida de lo posible, el diálogo" (6) p. 162.

Como ya se ha explicado con anterioridad, el aquí llamado <<acompañamiento>> también se aplica a las familias con la finalidad de prevenir el duelo patológico en la medida de lo posible.

IX. LIMITACIONES EN LA PRÁCTICA

Debido a la falta de recursos económicos, nos encontramos como en todos los ámbitos sanitarios, con falta de personal e infraestructuras que afectan a la organización y al servicio que se le da al cliente. En la terapia ocupacional aparecen las siguientes limitaciones en la práctica (teniendo en cuenta que pueden variar de un centro a otro):

- ❖ No se realizan visitas domiciliarias: De esta manera hay una mayor dificultad para el asesoramiento de adaptaciones en el hogar y de ayudas técnicas.
- ❖ Seguimiento domiciliario: Algunos pacientes y familiares no tienen dificultades para adaptar lo aprendido en la unidad, al domicilio, pero otros precisarían unas sesiones de terapia ocupacional en el hogar. No se culmina el tratamiento llevando lo trabajado en el centro, al ámbito y entorno del hogar y alrededores.
- ❖ En ocasiones, se da el alta sin llegar a alcanzar los objetivos específicos de terapia ocupacional. La opción más deseable sería continuar en el domicilio con la terapia ocupacional. Si la familia y el paciente están concienciados con la necesidad de seguir con el tratamiento, buscarán un terapeuta de forma privada para que les ayude, pero si no es así, probablemente todo lo ganado durante la terapia caerá en saco roto.
- ❖ Hay mucha carga de trabajo para una sola Terapeuta Ocupacional. En la mayoría de los casos se ofrecen menos sesiones a la semana de las que precisaría el paciente realmente. Debido a esta falta de tiempo por paciente tampoco se realizan valoraciones más complejas como el AMPS ("Assessment of motor and process skills" – "valoración de habilidades motoras y de procesamiento". Test de habilidad en la ejecución ocupacional) que en ocasiones podría ser de gran utilidad. O como cuestionarios como el SGRQ para pacientes respiratorios (Anexo VI) que sólo se pasan en los casos en los que haya más expectativa de mejora funcional.

A pesar de todas estas limitaciones, hay muchos casos en los que la intervención del equipo rehabilitador, y de la terapia ocupacional dentro de este equipo, es un rotundo éxito. Tal vez este éxito radica en la capacidad de buscar alternativas y recursos a estas limitaciones. Tales como:

- Asesoramiento de las adaptaciones del hogar y productos de apoyo: Para asesorar sobre productos de apoyo y adaptaciones en la vivienda hay que basarse en la descripción del paciente o familiar, en el dibujo con la distribución que nos hagan o, si es posible, con las fotos y medidas que nos faciliten, ya que no se

puede visitar el domicilio.

- Adaptación de lo aprendido al hogar: Si hay voluntad por parte del cuidador principal, se puede adiestrar a este e invitarlo a las últimas sesiones para que pueda aplicar lo aprendido y guiar al paciente en el hogar con el fin de mantener su autonomía.
- Carga de trabajo del terapeuta: Tras ser derivados los pacientes a terapia ocupacional y realizar la terapeuta una valoración inicial, puede realizar una selección de los pacientes que puedan obtener un mayor rendimiento en la terapia (mirar el subapartado de "factores que influyen en la selección del paciente y en el tipo de intervención que se realizará" dentro del apartado de "Servicio de Terapia Ocupacional"). A pesar de que de esta manera hay pacientes que se quedan sin terapia, otros pueden obtener un beneficio real. El tener un exceso de pacientes trabajando a la vez en la sala sin poder supervisar las actividades correctamente, puede llevar a accidentes, a que la terapia no surta efecto o a que esa actividad mal realizada pueda ser, incluso, contraproducente.

X. CONCLUSIONES

Si nos paramos a pensar por un momento en qué se basa nuestra vida, cómo nos relacionamos e interactuamos con el entorno, dejando a un lado pensamientos filosóficos o psicológicos, y quedándonos básicamente con el pragmatismo. La conclusión es que el ser humano está en continua actividad, desde el simple hecho de respirar hasta las actividades más complejas que podamos imaginar. Pueden ser observadas y captadas por terceros, o no (como el simple hecho y actividad de pensar y/o meditar). La actividad, sea de la índole que sea, en sí misma, tiene la característica de mantener al ser humano ocupado y se convierte en la herramienta básica para que este pueda comunicarse y relacionarse con el entorno físico y/o social desde su nacimiento hasta su muerte.

Recordando la definición de Terapia Ocupacional y su relación directa con la actividad como herramienta terapéutica, además de la justificación realizada en la introducción sobre la actuación de la terapia ocupacional al final de la vida en pacientes de la unidad de cuidados paliativos, creo que queda poco que decir, personalmente, la terapia ocupacional, bien enfocada y basándose en criterios científicos, sanitarios, psicológicos, sociales, emocionales... no tiene límites de aplicación en ningún ámbito de la vida. El límite no lo pone el ámbito, sino la persona, ya sea el terapeuta, el paciente o cliente, la familia o el personal e instituciones que rodean a esta relación terapéutica.

La Terapia Ocupacional tiene amplios horizontes que están aún por explorar. Es una ardua tarea, que está en manos de los propios terapeutas, la de explorar estos horizontes y darlos a conocer al resto de miembros de la profesión y al mundo en general. Nos encontramos continuamente con dificultades en el camino, pero no hay nada que no se pueda conseguir con paciencia, tiempo, ánimo y tesón.

XI. ANEXOS

A. ANEXO I. ÍNDICE DE BARTHEL

ALIMENTACIÓN

INDEPENDIENTE. Capaz de usar cualquier instrumento en un tiempo razonable.	10
AYUDA. Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla...	5
DEPENDIENTE	0

BAÑO

INDEPENDIENTE. Se lava completo en bañera/ducha. Entra y sale solo sin la ayuda de una persona.	5
DEPENDIENTE	0

VESTIDO

INDEPENDIENTE. Se viste/desnuda y ajusta la ropa. Se ata los zapatos.	10
AYUDA. Necesita ayuda pero realiza la mitad de las tareas en un tiempo razonable.	5
DEPENDIENTE	0

ASEO PERSONAL

INDEPENDIENTE. Se lava la cara, manos, dientes...Se afeita y maneja el enchufe de la máquina eléctrica.	5
DEPENDIENTE.	0

DEPOSICIÓN

CONTINENTE. No episodios de incontinencia. Coloca solo enemas y supositorios.	10
INCONTINENCIA OCASIONAL. Episodios ocasionales. Necesita ayuda en el uso de sonda o colector.	5
INCONTINENTE.	0

MICCIÓN

CONTINENTE. No episodios de incontinencia. Si sonda o colector atiende a su cuidado solo.	10
INCONTINENCIA OCASIONAL. Episodios ocasionales. Ayuda en el uso de sonda o colector.	5
INCONTINENTE.	0

USO DEL RETRETE

INDEPENDIENTE. Usa retrete, botella y cuña sin ayuda.	10
AYUDA. Necesita ayuda para mantener el equilibrio, limpiarse o ponerse/quitar la ropa.	5
DEPENDIENTE.	0

TRASLADOS/TRANSFERENCIAS

INDEPENDIENTE. Sin ayuda. En SR lo hace solo.	15
MINIMA AYUDA O SUPERVISIÓN.	10
GRAN AYUDA. Capaz de sentarse pero mucha ayuda para traslados.	5
DEPENDIENTE.	0

DEAMBULACIÓN

INDEPENDIENTE. Camina \geq 50m. Usa bastones sin ayuda.	15
AYUDA. Mínima ayuda o supervisión necesita para caminar min. 50m.	10
INDEPENDIENTE EN S.R., al menos 50m.	5
DEPENDIENTE.	0

ESCALERAS

INDEPENDIENTE. Capaz de subir/bajar escaleras, aunque utilice bastón o pasamanos.	10
AYUDA. Necesita ayuda física o supervisión.	5
DEPENDIENTE.	0

Puntuación Total	
-------------------------	--

(14)

B. ANEXO II. MEDIDA DE INDEPENDENCIA FUNCIONAL (FIM).

CUIDADOS PERSONALES	
1. Alimentación	
2. Cuidados de apariencia externa	
3. Baño	
4. Vestido superior	
5. Vestido inferior	
6. Aseo personal	
CONTROL DE ESFÍNTERES	
7. Control vesical	
8. Control intestinal	
TRANSFERENCIAS	
9. Cama, silla, silla de ruedas	
10. Inodoro	
11. Bañera o ducha	
LOCOMOCIÓN	
12. Marcha (M) o Silla de ruedas (S)	
13. Escaleras	
COMUNICACIÓN	
14. Comprensión auditiva (A) y/o visual (V)	
15. Expresión verbal (X) y/o no verbal (N)	
CONCIENCIA DEL MUNDO EXTERIOR	
16. Interacción social	
17. Resolución de problemas	
18. Memoria	
TOTAL	

- | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> 7. Independencia completa 6. Independencia modificada 5. Vigilancia y/o preparación 4. Ayuda mínima (autonomía 75% o más) 3. Ayuda moderada (autonomía 50% o más) 2. Ayuda máxima (autonomía 25% o más) 1. Ayuda total (autonomía de 0%) |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

C. ANEXO III. DISCRIMINACIÓN DE DOS PUNTOS DE LA MANO.

Discriminación de dos puntos de la mano. Distancias según la zona (Boscheinen-Morrin and Conolly WB, 2001)	
Pulpejo del pulgar	2,5-5mm
Pulpejo del índice	3-5mm
Pulpejos del resto de los dedos	4-6mm
Base de los dedos en la cara palmar	5-6mm
Eminencias tenar e hipotenar	5-9mm
Región media de la mano a nivel palmar	11mm
Cara dorsal de los dedos	6-9mm
Cara dorsal de la mano	7-12mm

Normas de la discriminación de dos puntos según la American Society for Surgery of the Hand Guildelines (Boscheinen-Morrin and Conolly WB, 2001)	
Normal	Menos de 6mm
Alterado	6-10mm
Pobre	11-15mm
Protectiva	Sólo percibe un punto
Anestesia	No percibe ningún punto

(14) pag.83

D. ANEXO IV. ÍNDICE DE DISCAPACIDAD POR DOLOR (PDI)

La siguiente escala tiene por objetivo cuantificar el grado en que están afectados actualmente varios aspectos de su vida debido al dolor crónico. En otras palabras, nos gustaría saber en qué medida el dolor le impide hacer lo que haría normalmente o tan bien como lo haría normalmente. Responda a cada una de las categorías indicando el impacto global del dolor sobre su vida, no sólo cuando el dolor es peor. Para cada una de las siete categorías de actividad de la vida cotidiana que se enumeran, trace un círculo alrededor del número de la escala que describe el nivel de discapacidad que suele experimentar. Una puntuación de 0 significa ausencia total de discapacidad y una puntuación de 10 significa que todas las actividades en las que participaría normalmente se han visto afectadas por completo o impedidas por el dolor.

1) *Responsabilidades familiares/del hogar*

Esta categoría hace referencia a las actividades relacionadas con el hogar o la familia. Comprende tareas o deberes realizados en casa (p.ej., tareas en el jardín) y favores o recados para otros miembros de la familia (p.ej., llevar a los hijos a la escuela).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ausencia de discapacidad discapacidad total

2) *Tiempo libre*

Esta categoría comprende las aficiones, deportes y otras actividades de ocio parecidas.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ausencia de discapacidad discapacidad total

3) *Actividad social*

Esta categoría hace referencia a las actividades realizadas con amigos y conocidos aparte de los miembros de la familia. Comprende fiestas, teatro, conciertos, cenas fuera de casa y otras reuniones sociales.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ausencia de discapacidad discapacidad total

4) *Ocupación*

Esta categoría hace referencia a las actividades que forman parte del empleo de la persona o están relacionadas directamente con él. Comprende empleos no remunerados también, como el de ama de casa o trabajador voluntario.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ausencia de discapacidad discapacidad total

5) *Conducta sexual*

Esta categoría hace referencia a la frecuencia y la calidad de la vida sexual de la persona.

<u>0</u>	<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>	<u>6</u>	<u>7</u>	<u>8</u>	<u>9</u>	<u>10</u>
Ausencia de discapacidad										discapacidad total

6) *Cuidados personales*

Esta categoría comprende las actividades que implican el mantenimiento personal y una vida cotidiana independiente (p.ej., ducharse, conducir, vestirse, etc.).

<u>0</u>	<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>	<u>6</u>	<u>7</u>	<u>8</u>	<u>9</u>	<u>10</u>
Ausencia de discapacidad										discapacidad total

7) *Actividades necesarias para el mantenimiento de la vida*

Esta categoría hace referencia a las conductas básicas para el mantenimiento de la vida, como comer, dormir y respirar.

<u>0</u>	<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>	<u>6</u>	<u>7</u>	<u>8</u>	<u>9</u>	<u>10</u>
Ausencia de discapacidad										discapacidad total

PDI (7)

E. ANEXO V. CUESTIONARIO DE DISCAPACIDAD POR DOLOR (PDQ)

NOMBRE: _____ NÚM.IDENTIDAD: _____ FECHA: _____

Lea atentamente:

Este cuestionario pide su opinión de cómo interfiere actualmente su dolor en las actividades cotidianas. Esta información le ayudará a usted y a su médico a saber cómo se siente usted y en qué medida puede realizar las tareas cotidianas en este momento.

Conteste a todas las preguntas marcando con una <<X>> en el recuadro para indicar en qué medida le afecta su dolor (desde no tener ningún problema en absoluto hasta tener los problemas más graves que pueda imaginarse).

CONTESTE A TODAS LAS PREGUNTAS.

1. ¿El dolor interfiere en su trabajo normal dentro y fuera del hogar?

--	--	--	--	--

Trabajo normalmente

No puedo trabajar

2. ¿El dolor interfiere en sus cuidados personales (como bañarse, vestirse, etc.)?

--	--	--	--	--

Cuido de mí mismo completamente solo

Necesito ayuda con todos los cuidados personales

3. ¿El dolor interfiere en sus desplazamientos?

--	--	--	--	--

Puedo desplazarme a donde quiera

No puedo desplazarme

4. ¿El dolor interfiere en su capacidad para estar sentado o de pie?

--	--	--	--	--

No tengo ningún problema

No puedo hacerlo

5. ¿El dolor interfiere en su capacidad para levantar los brazos por encima de la cabeza, agarrar objetos o alargar la mano para tratar de coger algo?

--	--	--	--	--

No tengo ningún problema

No puedo hacerlo

6. ¿El dolor interfiere en su capacidad para inclinarse, encorvarse, agacharse o recoger objetos del suelo?

--	--	--	--	--

No tengo ningún problema

No puedo hacerlo

7. ¿El dolor interviene en su capacidad para caminar o correr?

--	--	--	--	--

No tengo ningún problema

No puedo hacerlo

8. ¿Sus ingresos han disminuido desde que comenzó el dolor?

--	--	--	--	--

No han disminuido

No tengo ingresos

9. ¿Tiene que tomar analgésicos para controlar el dolor?

--	--	--	--	--

No necesito analgésicos

Tomo analgésicos
durante todo el día

10. ¿El dolor le obliga a ir al médico con mayor frecuencia que antes de que apareciera el dolor?

--	--	--	--	--

Nunca voy al médico

Voy al médico cada semana

11. ¿El dolor interfiere en su capacidad para ver a personas que son importantes para usted con la frecuencia que desearía?

--	--	--	--	--

No tengo ningún problema

Nunca las veo

12. ¿El dolor interfiere en actividades de ocio y aficiones que son importantes para usted?

--	--	--	--	--

No tengo ningún problema

No puedo hacerlo

13. ¿Necesita la ayuda de su familia y sus amigos para realizar tareas cotidianas (como trabajar dentro y fuera de casa) a causa del dolor?

--	--	--	--	--

Nunca necesito ayuda

Siempre necesito ayuda

14. ¿Se siente más deprimido, tenso o angustiado ahora que antes de que apareciera el dolor?

--	--	--	--	--

Sin depresión/tensión

Depresión/tensión grave

15. ¿El dolor ha provocado problemas emocionales que interfieren en las actividades familiares, sociales o laborales?

--	--	--	--	--

No hay ningún problema

Hay problemas graves

Actuaciones de Terapia Ocupacional en la Unidad de Cuidados Paliativos

Puntuación	
De media a moderada	0-70
Grave	71-100
Extrema	101-150

PDQ (7)

F. ANEXO VI. Cuestionario respiratorio St. George. SGRQ

GUÍA PARA AYUDAR A COMPLETAR EL SGRQ

Esta guía para ayudar a completar el SGRQ se escribió con el fin de contestar las dudas que algunos pacientes pueden presentar. Cubre en detalle algunas de las cuestiones suscitadas en la experiencia de los autores del cuestionario después de haberlo administrado a centenares de pacientes. Ha sido diseñada para que se lea y use conjuntamente con la guía de administración del SGRQ.

A CONTINUACIÓN, ALGUNAS PREGUNTAS PARA SABER CUANTOS PROBLEMAS RESPIRATORIOS HA TENIDO DURANTE EL ÚLTIMO AÑO. POR FAVOR, MARQUE UNA SOLA RESPUESTA EN CADA PREGUNTA.

(Remarque al paciente que estamos interesados en saber cuántos problemas respiratorios ha tenido durante el último año. Por ejemplo, "Generalmente, ¿cómo estuvo durante el último año?")

El tiempo exacto no es importante. Los pacientes no pueden recordar de forma precisa más que algunas semanas. Estamos buscando una impresión o percepción de salud. Es aceptable modificarlo cuando sea apropiado (por ejemplo, durante los tres últimos meses).

1. Durante el último año, ¿ha tenido tos?

- Casi todos los días de la semana
- Varios días a la semana
- Unos pocos días al mes
- Sólo cuando tuve infección en los pulmones
- Nada en absoluto

2. Durante el último año, ¿ha arrancado (sacar esputos)?

- Casi todos los días de la semana
- Varios días a la semana
- Unos pocos días al mes
- Sólo cuando tuve infección en los pulmones
- Nada en absoluto

3. Durante el último año, ¿ha tenido ataques de falta de respiración?

- Casi todos los días de la semana
- Varios días a la semana
- Unos pocos días al mes
- Sólo cuando tuve infección en los pulmones
- Nada en absoluto

4. Durante el último año, ¿ha tenido ataques de pitos o silbidos en los pulmones?

- Casi todos los días de la semana
- Varios días a la semana
- Unos pocos días al mes
- Sólo cuando tuve infección en los pulmones
- Nada en absoluto

5. Durante el último año, ¿cuántos ataques tuvo por problemas respiratorios que fueran graves o muy desagradables?

- más de 3 ataques
- 3 ataques
- 2 ataques
- 1 ataque
- ningún ataque

(Ataques graves o muy desagradables por problemas respiratorios" pueden describirse también como "Cualquiera que fuera grave para usted". Es decir, a juicio del paciente, no grave según la definición del médico o la enfermera).

6. ¿Cuánto le duró el peor de los ataques que tuvo por problemas respiratorios?

- una semana o más
- de 3 a 6 días
- 1 ó 2 días
- menos de 1 día
- 5

(O, "¿Cuánto le duró el ataque más grave que tuvo por problemas respiratorios?" Esta respuesta está relacionada con la pregunta 5. Si se ha respondido a la pregunta 5 "ningún ataque", esta pregunta debe dejarse en blanco).

7. Durante el último año, ¿cuántos días buenos pasaba en una semana habitual?

- ninguno
- 1 ó 2 días
- 3 ó 4 días
- casi cada día
- cada día

(Esta pregunta es a menudo mal entendida debido a que el sentido es opuesto al de las preguntas anteriores. La pregunta se refiere a "¿Hasta qué punto ha estado usted bien?" Dejando claro que estamos interesados en el número de días buenos, en una semana habitual durante el último año. Es decir, nosotros estamos preguntando por información positiva, no negativa como ocurría en las preguntas anteriores. Dar un ejemplo puede ayudarle, "'Ninguno' significa ningún día bueno en una semana habitual, tener problemas respiratorios siempre. 'Cada día' significa haber estado bien cada día en una semana habitual, no tener ningún problema respiratorio en absoluto". Compruebe que la respuesta concuerda con las preguntas 1-4).

8. Si tiene pitos o silbidos en los pulmones, ¿son peor por la mañana?

No/Sí

(Si el paciente no tiene pitos o silbidos no debe responder a esta pregunta. Compruebe que ha tenido pitidos preguntándose al paciente o volviendo a la pregunta 4. Los pacientes deben responder afirmativamente si los pitos son peor por la mañana comparados con cualquier otro momento del día o de la noche).

9. ¿Cómo diría usted que está de los pulmones?

- Es el problema más importante que tengo
- Me causa bastantes problemas
- Me causa algún problema
- No me causa ningún problema

(Esta pregunta también puede describirse como "¿Es el problema respiratorio el más importante en su vida?" o "¿Está usted más preocupado por su problema respiratorio que por cualquier otro?". Remarque que "el problema más importante" es peor que "me causa bastantes problemas". Este plural causa dificultades en algunos pacientes)

10. Si ha tenido algún trabajo remunerado, por favor marque una sola de las siguientes frases.

- Mis problemas respiratorios me obligaron a dejar de trabajar.
- Mis problemas respiratorios me dificultan en mi trabajo o me obligaron a cambiar de trabajo.
- Mis problemas respiratorios no me afectan (o no me afectaron) en mi trabajo.

(Si ha señalado "Mis problemas respiratorios me obligaron a dejar de trabajar", asegúrese de que significa que ha dejado de trabajar permanentemente. Los pacientes relatan a menudo que han dejado de trabajar, pero significa que han perdido días de trabajo o un período de trabajo.

Jubilarse precozmente debido a problemas de salud relacionados con los problemas respiratorios es una razón para señalar esta opción.

"Mis problemas respiratorios me dificultan en mi trabajo" es la opción apropiada si: tiene que pedir días/horas de baja laboral o hacer visitas frecuentes al médico, o cambiar a un trabajo que precise menor esfuerzo físico o menos agobiante. Factores ambientales pueden provocar un cambio de trabajo.

Si el paciente no ha tenido nunca un trabajo remunerado esta pregunta debe dejarse en blanco).

(COMPRUEBE QUE HA SEÑALADO UNA RESPUESTA EN CADA PREGUNTA. COMPRUEBE QUE NO HA SEÑALADO MÁS DE UNA RESPUESTA PARA CADA PREGUNTA.)

11. A continuación algunas preguntas sobre las actividades que normalmente le pueden hacer sentir que le falta la respiración.

(Aquí se produce un cambio importante en las opciones de respuesta. Hasta aquí el paciente debía elegir una opción de entre varias. A partir de aquí debe señalar 'Sí' o 'No' en todos y cada uno de los ítems. Vale la pena dejarlo bien claro.

Las preguntas se refieren a últimamente, "generalmente, ¿cómo está usted ahora?").

- Me falta la respiración estando sentado o incluso estirado
- Me falta la respiración cuando me lavo o me visto
- Me falta la respiración al caminar por dentro de casa
- Me falta la respiración al caminar por fuera de casa, en terreno llano
- Me falta la respiración al subir un tramo de escaleras
- Me falta la respiración al subir una cuesta
- Me falta la respiración al hacer deporte o al jugar

(Muchos pacientes no realizan actividades físicas. Sin embargo, debe determinarse si es una falta de inclinación verdadera o una limitación debida a los problemas respiratorios. Debe marcarse como respuesta afirmativa si al paciente le gustaría poder practicar deportes y juegos pero no puede debido a sus problemas respiratorios).

12. Algunas preguntas más sobre la tos y la falta de respiración.

- Tengo dolor cuando toso
- Me canso cuando toso
- Me falta la respiración cuando hablo
- Me falta la respiración cuando me agacho
- La tos o la respiración me molestan cuando duermo. Por ejemplo, dificultad para quedarse dormido, despertarse por la noche con síntomas, despertarse pronto por la mañana con síntomas.
- Enseguida me agoto. Por ejemplo, haciendo las actividades diarias como lavarse, vestirse o tareas domésticas

13. A continuación algunas preguntas sobre otras consecuencias que sus problemas respiratorios le pueden causar.

- La tos o la respiración me dan vergüenza en público.
- Mis problemas respiratorios son una molestia para mi familia, mis amigos o mis vecinos. (Por ejemplo, despierto a mi pareja o compañero de casa con la tos, dependo de mi familia o mis amigos para ir al hospital o para ir a buscar recetas)
- Me asusto o me alarmo cuando no puedo respirar.
- Siento que no puedo controlar mis problemas respiratorios.
- Creo que mis problemas respiratorios no van a mejorar. Es decir, ahora.
- Por culpa de mis problemas respiratorios me he convertido en una persona débil o inválida
- Hacer ejercicio es peligroso para mí (Por ejemplo, piensa que el ejercicio es peligroso para usted debido a sus problemas respiratorios).
- Cualquier cosa me parece que es un esfuerzo excesivo

14. A continuación algunas preguntas sobre su medicación.

- Creo que la medicación me sirve de poco.
- Me da vergüenza tomar la medicación en público.
- La medicación me produce efectos desagradables. (Por ejemplo, aumento de peso por los corticoides, piel delgada o delicada, Temblores).
- La medicación me altera mucho la vida. (Por ejemplo, el oxígeno le limita los movimientos, debiendo recordar que ha de llevarlo siempre consigo).

15. Estas preguntas se refieren a cómo sus problemas respiratorios pueden afectar sus actividades. Remárquele al paciente que las actividades limitadas deben serlo por los problemas respiratorios y no por otros problemas de salud o físicas.

- Tardo mucho para lavarme o vestirme.
- Me resulta imposible ducharme o bañarme, o tardo mucho rato.
- Camino más despacio que los demás, o tengo que pararme a descansar.
- Tardo mucho para hacer trabajos como las tareas domésticas, o tengo que parar a descansar.
- Para subir un tramo de escaleras, tengo que ir despacio o parar.
- Si he de correr o caminar rápido, tengo que parar o ir más despacio.
- Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como subir una cuesta, llevar cosas por las escaleras, caminar durante un buen rato, arreglar un poco el jardín, bailar, o jugar.
- Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como llevar cosas pesadas, caminar a unos 7 kilómetros por hora, hacer "jogging", nadar, jugar al tenis, cavar en el jardín o quitar la nieve con una pala.
- Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como un trabajo manual muy pesado, correr, ir en bicicleta, nadar rápido o practicar deportes de competición.

(Estas preguntas se refieren a los niveles de actividad y algunos pacientes tienen problemas con su formato. Las primeras preguntas indican disnea o ahogo con actividad física leve, las siguientes preguntas indican disnea con actividad física moderada o intensa.

Un paciente con enfermedad moderada puede contestar 'Si' a las dos últimas preguntas, un paciente con enfermedad grave puede contestar 'Si' a las tres últimas preguntas. Sin embargo, algunos pacientes responden a la intensidad de la disnea provocada por el esfuerzo en lugar del nivel de limitación provocado por la disnea.

Si la actividad específica mencionada no es aplicable al enfermo, debe señalar 'No'.

Remarcar que son ejemplos de niveles específicos de actividad. Si la actividad física intensa no es aplicable al paciente, debe señalar 'No'. Los pacientes a quienes les gustaría practicar la actividad física pero están limitados por la disnea deben señalar 'Sí'. Compruebe el nivel de limitación indicado con la pregunta 11.)

16. Nos gustaría saber ahora cómo sus problemas respiratorios le afectan normalmente en su vida diaria.

(Esta pregunta puede ser también descrita como: "¿Los problemas respiratorios le obligan a dejar de hacer alguna de las siguientes actividades?" Responda negativamente sólo para aquellas actividades que a usted le gustaría hacer pero que sus problemas respiratorios le impiden hacer.)

- Puedo hacer deportes o jugar
- Puedo salir a distraerme o divertirme
- Puedo salir de casa para ir a comprar
- Puedo hacer el trabajo de la casa
- Puedo alejarme mucho de la cama o la silla

A CONTINUACIÓN HAY UNA LISTA DE OTRAS ACTIVIDADES QUE SUS PROBLEMAS RESPIRATORIOS PUEDEN IMPEDIRLE HACER.

(NO TIENE QUE MARCARLAS, SÓLO SON PARA RECORDARLE LA MANERA COMO SUS PROBLEMAS RESPIRATORIOS PUEDEN AFECTARLE)

Ir a pasear o sacar a pasear el perro

Hacer cosas en la casa o en el jardín

Hacer el amor

Ir a la iglesia, al bar, al club o a su lugar de distracción

Salir cuando hace mal tiempo o estar en habitaciones llenas de humo

Visitar a la familia o a los amigos, o jugar con los niños

Sólo son ejemplos y no necesita señalar ninguno.

POR FAVOR, ESCRIBA AQUÍ CUALQUIER OTRA ACTIVIDAD IMPORTANTE QUE SUS PROBLEMAS RESPIRATORIOS LE IMPIDAN HACER.

(Esta parte sirve para concentrarse en la última pregunta, para que el nivel de limitación de los pacientes producido por sus problemas respiratorios este más claro)

A continuación, ¿Podría marcar la frase (sólo una) que usted crea que describe mejor cómo le afectan sus problemas respiratorios?

- No me impiden hacer nada de lo que quisiera hacer
- Me impiden hacer 1 o 2 cosas de las que quisiera hacer
- Me impiden hacer la mayoría de cosas que quisiera hacer
- Me impiden hacer todo lo que quisiera hacer

(Compruebe que ha señalado una de las opciones de respuesta.)

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

(Finalmente, compruebe que no se ha dejado ninguna pregunta sin contestar y que no hay ninguna respuesta incongruente. En el caso de preguntas sin contestar, señáleselo al paciente. Puede que haya una razón válida para la omisión o puede haberla dejado sin contestar por error. Compruebe con el paciente cualquier inconsistencia aparente sin ser crítico ni dirigir la respuesta).

XII. BIBLIOGRAFÍA

- (1) ZURRIARÁIN, R.G; "Cuidar cuando no es posible curar: Los cuidados paliativos. Morir dignamente en un contexto humanizado". Universidad de la Rioja. Logroño, 2011. (p.15)
- (2) Gómez Tolón, Jesús: "Fundamentos metodológicos de la Terapia Ocupacional". Zaragoza, Mira editores, 1997. (p.17)
- (3) ARRANZ, P., BARBERO, J., BARRETO, P., BAYÉS, R. "Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos". Ariel Ciencias Médicas, 1ª edición, 2003.
- (4) Mediano Ortiga, L., Fernández Canti, G. "EL BURNOUT y los MÉDICOS. Un peligro desconocido". RICARDO PRATS y ASOCIADOS, 2001.
- (5) Gómez Tolón, Jesús: "Habilidades y destrezas en terapia ocupacional". Zaragoza, Mira editores, 2000. (p. 83-84)
- (6) ANDORNO, Roberto; "Bioética y dignidad de la persona". Ed. Tecnos, 1998.
- (7) FRITZGIBBON, D.R., LOESER, J.D. "Dolor asociado al cáncer. Evaluación, diagnóstico y tratamiento". Lippincott Williams & Wilkins, Wolters Kluwer, 2011.
- (8) EGIDO, J. A., DÍEZ-TEJEDOR, E. y Cols. "Después del Ictus. Guía práctica para el paciente y sus cuidadores". Grupo de estudio de las enfermedades cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología, 1997.
- (9) CARR, JANET H., SHEPHERD, R. B.; "Rehabilitación del paciente en el Ictus: recomendaciones de ejercicios y entrenamiento para optimizar las habilidades motoras". Madrid, Elsevier, 2003.
- (10) PAETH ROHLFS, BETTINA: "Experiencias con el concepto Bobath: fundamentos, tratamiento, casos". 2ª ed. Madrid, Editorial Médica Panamericana, 2006.
- (11) CARLO PERFETTI: "El ejercicio terapéutico cognoscitivo para la reeducación motora del hemipléjico adulto". EDIKA MED, 1999.
- (12) FARRER VELÁZQUEZ, F., MINAYA LOZANO, G. y Cols.; "Manual de Ergonomía". Ed. MAPFRE, S.A., 1994.
- (13) ARJO HOSPITAL EQUIPMENT. "Guía para Arquitectos y Projectistas". ARJO 2005.

- (14) VALERO MERLOS, E., SAN JUAN JIMÉNEZ, M.; "Manual teórico práctico de terapia ocupacional. Intervención desde la infancia a la vejez". MONSA-PRAYMA, 2010.