

Indicadores de actividad y desempeño ocupacional en pacientes en estado terminal en el contexto de la medicina familiar.

Lazara Esther Fernandez Mendoza¹
Isahiris González García²
Beatriz Herrera Piñeyro³
María Antonieta González Bango⁴
Daniel Romeo Almanza⁵

¹ Universidad de Ciencias Médicas de Matanzas/Facultad Dr. Juan Guiteras Gener/Departamento Medicina General Integral,Matanzas,Cuba, efmendoza.mtz@infomed.sld.cu

² Universidad de Ciencias Médicas de Matanzas/ Facultad Dr. Juan Guiteras Gener/Departamento Medicina General Integral,Matanzas,Cuba, isaglez.mtz@infomed.sld.cu

³ Universidad de Ciencias Médicas de Matanzas/ Facultad Dr. Juan Guiteras Gener/Departamento Medicina General Integral,Matanzas,Cuba, .mtz@infomed.sld.cu

⁴ Universidad de Ciencias Médicas de Matanzas/ Facultad Dr. Juan Guiteras Gener/Departamento Medicina General Integral,Matanzas,Cuba, mariabango.mtz@infomed.sld.cu

⁵ Universidad de Ciencias Médicas de Matanzas/ Facultad Dr. Juan Guiteras Gener/Departamento Medicina General Integral,Matanzas,Cuba danielra.mtz@infomed.sld.cu

RESUMEN. Introducción: Se asume que el derecho del ser humano de fallecer con decoro y paz induce una motivación o desafío por lo que los pacientes en estado terminal, al final de su vida, que padecen intenso sufrimiento, precisan atención sanitaria y social. **Objetivo:** Determinar los indicadores de actividad y desempeño ocupacional en pacientes en estado terminal en el contexto de la medicina familiar en el área de salud del Policlínico Samuel Fernández de Matanzas. **Método:** Se realizó un estudio observacional, descriptivo, de corte transversal sobre indicadores de actividad y desempeño ocupacional en los 65 pacientes en estado terminal en el contexto de la medicina familiar, en el Policlínico Samuel Fernández. **Resultados:** En relación a las actividades de la vida diaria los pacientes manifiestan tener mayor dificultad en la movilidad, el baño y el vestido, siendo menos afectados la higiene y la comida, encontrándose estos en edades comprendidas entre 45 y 65 años de edad. **Conclusiones:** Después de aplicados varios instrumentos a pacientes en estado terminal llegamos a concluir la necesidad de trabajar el modo de mejorar su calidad de vida hasta la llegada de la muerte.

Palabras clave: Estado terminal, calidad de vida, desempeño ocupacional

I. INTRODUCCIÓN

La organización mundial de la salud, conceptúa la calidad de vida como la percepción subjetiva de individuo sobre su desarrollo de la vida diaria, inmerso en su propio contexto, respetando sus propias normas disciplinarias y sociales con apego a la ley, que tiene mucho arraigo cultural, económico, social, educacional, con respecto a sus metas, expectativas que cada uno se propone, normas y preocupaciones a que está sometido todo los días como una cotidianeidad⁽¹⁾

El ocio, la recreación y el uso adecuado de tiempo libre, son entendidos por Monsalve Londoño, como necesidades fundamentales de todos los seres humanos, que enriquecen su vida y la hacen más completa y satisfactoria; constituyen además escenarios de libertad y transformación que facilitan el disfrute, el descanso y un desarrollo pleno.⁽²⁾

Uno de los indicadores de calidad de vida en los países desarrollados es el ocio y el tiempo libre. El tiempo de ocio es el tiempo que se emplea específicamente en hacer lo que a la persona le guste, para su crecimiento y desarrollo personal.

El tiempo libre está vinculado no solo a una necesidad psíquica y física fundamental del hombre, sino también a un elemento esencial para un desarrollo integral⁽¹⁾

Muchos de los pacientes diagnosticados con cáncer se convierten con el tiempo en pacientes terminales. Por otra parte, tampoco se puede pasar por alto que muchos de los individuos en el momento del diagnóstico ya son pacientes terminales, dado el estadio y agresividad de la enfermedad. En este sentido dichos autores plantean que en estos pacientes, el afán médico por prolongar la vida lleva a la aplicación de tratamientos y medicamentos que logran un efecto adverso y es posible que desarrollen mayores complicaciones que la misma enfermedad. El sufrimiento emocional en los enfermos en etapa terminal suele ser profundo e intenso, resultando dificultoso el manejo para el equipo médico.^(3,4)

Desde el concepto más actualizado los cuidados paliativos ya solo no se consideran como una intervención en salud, que busca mitigar el sufrimiento e integrar, de forma holística, todos los aspectos del ser: físicos, psicosociales y espirituales y se aplican a los pacientes con enfermedades crónicas y amenazantes para la vida, tanto malignas como no malignas, exclusivamente en etapas finales, ésta hoy día, se centra en mejorar la calidad de vida de los pacientes, los cuidadores y las familias que enfrentan este tipo de enfermedades, desde el momento del diagnóstico y a lo largo del progreso de las mismas.⁽²⁾

Considerables conceptos aparecen en la actualidad tratando de definir el cuidado paliativo, ya que identificar al paciente con enfermedad en fase terminal es un problema para el personal de salud. Muchos de estos enfermos, al final de su vida, padecen intenso sufrimiento y precisan atención sanitaria y social que implica a todos los ámbitos asistenciales; pero a la vez el paciente y la familia tienen miedo de ser abandonados o discriminados.⁽³⁾

La calidad de vida se conoce como la percepción subjetiva de bienestar general que resulta de la evaluación que hace el individuo de diversos dominios o áreas de su vida. La cual incorpora aspectos tales como la salud física de la persona, su estado psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales.⁽⁴⁾ Estas dimensiones resultan de la respectiva definición de salud dada por la organización mundial de la salud, y para su operacionalización han de ser analizadas, por igual, en los tres dominios de la vida humana: físico, emocional y social.⁽⁵⁾

El diagnóstico de cáncer implica sentimientos y emociones diversas, tales como amenaza e incertidumbre sobre el futuro tanto para el paciente como para su familia. En los estadios avanzados de la enfermedad prolongar la vida del paciente puede suponer un sufrimiento desmesurado en comparación con los posibles

beneficios. En efecto, se prioriza la calidad antes que la cantidad de vida. en este momento, dar sentido se vuelve fundamental para el paciente. ⁽⁶⁾

Una persona con enfermedad terminal, sobre todo en estado avanzado, puede perder el control sobre casi todos los aspectos de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, higiene personal, movilidad, alimentación. El funcionamiento familiar quizá no esté en condiciones de integrar correctamente estos cambios debido a la gran complejidad que suponen. ⁽⁷⁾

Conocer la calidad de vida de esta población requiere conocer el impacto que la enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción que el paciente posee sobre su bienestar. ⁽⁸⁾

En el transcurso de la enfermedad, se generan - tanto en el paciente como en su entorno- múltiples cambios a nivel físico, personal, sentimental, espiritual, etc. para poder ofrecer un mayor soporte ante esta situación, es necesaria la conformación de un equipo de salud multidisciplinario capaz de atender al sujeto de forma integral. ⁽⁹⁾

Todos estos cambios afectan a todas las áreas de la persona, limitando su actividad física, desempeño laboral o académico, de la misma forma, se altera su estado de ánimo y la percepción sobre el mundo cambia, se generan problemas económicos, a nivel familiar, experimentando miedo al abandono o a la dependencia total de su familia y cuidador. ^(10,11)

Nos encontramos en una era temeraria a la muerte, donde los recursos por evitarla son constantemente agotados. Los cuidados paliativos no tienen como fin adelantar la muerte ni prolongar la vida, sino que se intenta integrarla como un fenómeno natural perteneciente a la vida. ^(12,13) así como la medicina ayuda a vivir, tiene como deber acompañar a morir, siendo los cuidados paliativos el medio para brindar al enfermo el máximo bienestar posible, considerando aquellas medidas que puedan significar disminuir la calidad de vida en pos de alargar el proceso hacia la muerte. ⁽¹⁴⁻¹⁷⁾

El rol primario de la terapia ocupacional es el de posibilitar la ocupación, en las áreas de auto-cuidado, ocio y productividad e implica un proceso de colaboración. El rol secundario es de facilitar el cambio en los componentes de actuación y del medio ambiente. El modelo refleja el paradigma actual de la terapia ocupacional: se parte del nivel de la ocupación, para luego pasar a los componentes de la misma, y considera la persona inmersa en el medio ambiente. ⁽¹⁸⁾ La ocupación humana es una necesidad intrínseca básica, tan importante como el alimento o la bebida. El desempeño ocupacional se refiere a la capacidad de la persona de elegir, organizar y desarrollar de forma satisfactoria ocupaciones significativas y culturalmente adaptadas, en búsqueda del cuidado personal, del disfrute de la vida y para contribuir a la sociedad. ⁽¹⁹⁾

La calidad de vida de estos pacientes y sus familiares se determina a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales ⁽²⁰⁾, por lo que el objetivo de esta investigación es determinar los indicadores de actividad y desempeño ocupacional en pacientes en estado terminal en el contexto de la medicina familiar en el área de salud del Policlínico Samuel Fernández de Matanzas.

II. MÉTODO

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, de corte transversal sobre indicadores de actividad y desempeño ocupacional en pacientes en estado terminal en el contexto de la medicina familiar. Para la búsqueda de información se aplicó el Instrumento de Valoración Canadiense del Desempeño Ocupacional

(C.O.P.M.). Este modelo salió a la luz en el transcurso del Congreso de la Federación Mundial de Terapia Ocupacional, que se celebró en Montreal en 1998.

Actualmente es un modelo de amplia aceptación en el ámbito internacional. El C.O.P.M mide la autopercepción de la persona sobre su desempeño y su satisfacción ocupacional.

El universo de estudio fueron los 65 pacientes en estado terminal del Policlínico Samuel Fernández. SE emplearon como variables: la edad, sexo, el desempeño en las actividades de la vida diaria según criterio de los pacientes y según criterio de los cuidadores.

III. RESULTADOS

Tabla 1 Resultados demográficos según edad y sexo.

Género	Edad en años						Total
	≤ de 18	19 a 25	26 a 45	46 a 65	66 a 85	+de 85	
Masculino	2	1	1	11	13	5	33
Femenino	1	2	7	13	6	3	32
Total	3	3	8	24	19	8	65

En esta tabla encontramos que la prevalencia en edades esta en sexo, masculino con 13 personas en la edad comprendida entre 65 y 85 años mientras que en el sexo femenino la edad de mayor prevalencia fue entre 45 y 65 años .

Tabla 2 Importancia de las actividades de la vida diaria en los pacientes

Medida Canadiense de Rendimiento Ocupacional (COPM)										
AVD	Desempeño									
	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%
Básica	Vestido		Baño		Comida		Higiene		Movilidad	
	36	55.4	39	60	19	29.2	26	40	49	75.4
Ocio	Paseos		Leer		Visitas		TV		Manualidades	
	52	80	19	29.2	32	49.2	41	63.1	16	24.6
Productividad				0%						

Como podemos observar en esta tabla, que a criterio de los autores es muy significativa para evaluar al paciente terminal (COPM), evalúa el desempeño ocupacional y la satisfacción percibida por un individuo en las áreas de auto cuidado, productividad y ocio. ⁽¹⁷⁾ donde el resultado fue que los pacientes daban mayor importancia las dificultades provocadas en las rutinas relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (64,3%) y en menor medida en el ocio (26,7%). En relación a las actividades de la vida diaria (AVD) manifiestan tener mayor dificultad en la movilidad, el baño y el vestido encontrándose las menos afectadas la higiene y la comida.

Tabla 3 Resultados de las actividades de la vida diaria según criterio de los cuidadores

Medida Canadiense de Rendimiento Ocupacional (COPM)		
AVD	No	Importancia
		%
Básica	42	64.6
Ocio	17	26.1
Productividad	6	9.2

Como podemos observar en el resultado de esta tabla el criterio de los cuidadores de estos pacientes coinciden con el de ellos ya que en un 64,6%, le confieren más importancia a las actividades básicas que al ocio.

Como se observa en la Tabla No.1 hay una prevalencia de pacientes del sexo femenino, con edades entre 46 y 65 años de edad, lo que coincide con los grupos de edades en que predomina el cáncer. El grupo de edad que predomina en múltiples estudios es el de 75 años y más, seguido del de 60-74. En cuanto a los años de vida potencialmente perdidos se observa un incremento en el sexo femenino respecto al masculino, con tasas de 64,9 y 61,3 años perdidos en cada sexo por mil habitantes. ^(3, 5, 8,11)

En la Tabla No. 2 podemos observar como los pacientes le dan más valor a los hábitos básicos que al ocio, declarando en las AVD tener mayor dificultad en la movilidad, el baño y el vestido siendo las menos afectadas la higiene y la comida. La movilidad está afectada en aquellos cuya movilidad está reducida al sillón. Resulta interesante identificar la percepción de cada individuo sobre su situación de vida dentro del contexto cultural en el que se desarrolla, y la relación con una vida activa, debido a que una baja calidad de vida, representa un riesgo para la evolución de estos pacientes. Investigaciones indican que para la mayoría de las personas el ejercicio es una actividad segura y que es útil ejercerlo antes, durante y después del tratamiento contra el cáncer. Puede ser de ayuda para mejorar su calidad y para estimular su nivel de energía para poder hacer las cosas que le guste hacer. La actividad física puede que también le ayude a sobrellevar los efectos secundarios y posiblemente a reducir su riesgo de que el cáncer llegara a regresar en un futuro. ⁽¹⁷⁾

Poder desarrollar sus actividades diarias de manera independiente lo hace sentirse más pleno. Cuando la persona siente más energía por la vida mejores son los resultados de este indicador, es decir que son de manera evidente recíprocos en su respuesta.⁽¹⁸⁾

La ocupación es más efectiva cuando le da un sentimiento de control a la persona. Las personas deben tener oportunidades para elegir, esto debemos trasladarlo al tratamiento. La espiritualidad es vista como la experiencia personal de encontrar sentido en las actividades de la vida diaria. La relación entre las personas, el medio y la ocupación es vista como una espiral de experiencias acumulativas.

Semejante objeción revela la Tabla No. 3 donde se observa como después en aplicar el instrumento a los cuidadores, se encuentran similares respuestas ante las tareas de la vida diaria y en menor medida el ocio. El pasar mucho tiempo en reposo o de forma sedentaria puede provocar una pérdida en la función corporal, debilidad muscular y disminución en el rango de movimientos.⁽¹⁹⁾

Muchos equipos de profesionales médicos de hecho animan a sus pacientes a que continúen siendo tan físicamente activos como sea posible tanto antes, como durante y después del tratamiento⁽²⁰⁾

IV. CONCLUSIONES

Los pacientes le dan más valor a los hábitos básicos que al ocio, ya que conseguir desenvolver sus actividades diarias de forma autónoma lo hace sentirse más dispuesto. todo esto nos alerta acerca de la necesidad de mejorar su calidad de vida hasta la llegada de la muerte.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. OMS. Campaña del Día Mundial de la Salud 2012 [Internet]. WHO. Recuperado a partir de: <http://www.who.int/world-health-day/2012/toolkit/campaign/es/>
2. Monsalve Londoño SH. Vida saludable: Actividades de ocio y recreación como aprovechamiento del tiempo libre en la población juvenil. 2016. <http://hdl.handle.net/10946/2770>. <http://repository.ces.edu.co>
3. Franquiz Rodríguez Diana. La terapia floral en la atención al paciente terminal y su familia Vol. 37, Núm. 1. 2015
4. Turtós LB, Rodríguez Y, Monier JL. Estilos de vida desarrolladores en cuidadores informales adultos mayores y pautas para su intervención. Rev Santiago [revista en la Internet]. 2018; (145): 178-92. Disponible en: <https://revistas.uo.edu.cu/index.php/stgo/article/view/3417>
4. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care - A new consensus-based definition. J Pain Symptom Manage. 2020; 60(4):754-64. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>.
5. Swetz KM, Kamal AH. Palliative care. Marzo 2018 Ann Intern Med. 168(5):ITC33-48. Doi: <https://doi.org/10.7326/AITC201803060>.
6. Y. Pinillos-Patiño et al. Actividad física y calidad de vida en enfermedad renal crónica. Rev Med Chile 2019; 147: 153-160
7. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - An imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Lancet. 2018; 391(10128):1391- 454. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8.
8. García-Baquero Merino MT, Programa centralizado de formación en Cuidados Paliativos. Coordinación Regional de la Comunidad de Madrid 2010-2015. Educación Médica 2017; 18(2): 103-113
9. Saunders C. The solid facts: Palliative care. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2018.

10. Sánchez-Gutiérrez ME, Sanz Rubiales Á, Simó Martínez RM, Flores Pérez LA. Estrategias regionales de cuidados paliativos en España: estudio descriptivo Universidad de Valladolid. *Med Paliat*. 2019; 26(2):104-112
11. Mola Ana, PhD The Nurse Practitioner Role in United States of America within Transitional Care and Care Coordination Models *Revista Cultura del Cuidado*. Vol. 15 N° 2, Julio a diciembre de 2018.
12. Ruiz P, Gomez PM, Crespo GM, Tierno TC, Crespo MR. Analisis de la calidad de vida del paciente en la etapa predialisis. *Enferm Nefrol* 2017; 20 (3): 233-40.
13. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health* 2016; 70: 17- 24. <https://doi.org/10.1136/jech-2014-205365>
14. Castellano, M., Bernarte, M., Castellano, C., Favaro, M., & Mateo, V. (2020). Deterioro cognitivo sin demencia en la insuficiencia renal crónica terminal. Datos de un centro argentino. *Revista de Nefrología, Diálisis y Trasplante*, 40(2), 119-128. <https://www.revistarenal.org.ar/index.php/rndt/article/view/521>
15. Yahel-Tatiana Mejía-R., Amine-Yulie Carlier-S. Claudia-Marcela Vargas-M., Karen-Johanna López-P., Genny-Paola Fuentes-B Evaluación de la calidad de los servicios de cuidados paliativos domiciliarios: revisión de la literatura |*Rev. Colomb. Enferm.* Volumen 19 Número III 2020 Págs. 1-16)
16. Scaccabarozzi G, Lovaglio PG, Limonta F, Peruselli C, Bellentani M, Crippa M. Monitoring the Italian Home Palliative Care Services. *Healthcare (Basel)* 2019 Jan 2; 7(1):4.
17. Simó, S.; Urbanowski, R. El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional I. *Revista Gallega de Terapia Ocupacional TOG*. www.revistatog.com. Nnúmero 3. Febrero 2006. TOG (A Coruña) ISSN 1885-527X.
18. Martínez P, Reynaga L. Calidad de vida en niños con Enfermedad Renal Crónica. XVI Coloquio Panamericano de Investigación en Enfermería, Cuba 2018.
19. Lindahl-Jacobsen et al. Desempeño de las actividades de la vida diaria en pacientes oncológicos hospitalizados. *Revista escandinava de terapia ocupacional*. Volumen 22, Número 2. Páginas 137-146 2015.
20. Fonseca C Marcelo, Schlack V Carlos, Mera M Edison, Muñoz S Oscar, Peña L Javier. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. *Rev Chil Cir* [Internet]. 2013; 65(4): 321-328. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-40262013000400006&lng=es