



**UNSAM**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN MARTÍN  
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA REHABILITACIÓN  
Y EL MOVIMIENTO**

**LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL**

**ASIGNATURAS: METODOLOGÍA DE LA  
INVESTIGACIÓN. DISEÑO DE TRABAJO FINAL**

**Equipo docente:** Dra. T.O. Mariela Nabergoi

Lic. T.O. Luisa Rossi

Esp. T.O. Andrea Albino

Lic. T.O. Florencia Itovich

Lic. T.O. Macarena López

**Docente supervisor:** Lic. T.O. Luisa Rossi

**TRABAJO FINAL INTEGRADOR**

**Tema:** Elección de actividades de pacientes adultos internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., que recibían tratamiento de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos ya sea que estuvieran cursando la etapa inicial y/o final de la enfermedad, entre Enero y Junio de 2019.

**Grupo N°:** 14

**Año de cursada:** 2018

**Fecha de presentación:** 10 de Marzo de 2020

**Alumnas:** Mas, María Belén D.N.I.: 32.094.067 (mas\_belen@yahoo.com.ar)

Rodríguez Ayos, Mariana D.N.I.: 22.846.040 (marianarayos@yahoo.com.ar)



## **Índice**

Tema.....	4
Palabras claves.....	4
<b><u>Introducción</u></b> .....	4
Planteamiento del problema.....	4
Pregunta de investigación.....	6
Relevancia y justificación.....	6
Hipótesis.....	8
Objetivos.....	8
<b><u>Desarrollo</u></b> .....	9
Marco Teórico.....	9
<b>Metodología</b> .....	21
Tipo de diseño.....	21
Universo y muestra.....	23
Definiciones operacionales.....	25
Fuentes e instrumentos.....	29
<b>Análisis de los datos</b> .....	30
<b>Resultados</b> .....	32
<b><u>Conclusiones</u></b> .....	43
Bibliografía.....	48
Anexos.....	54

## **Agradecimientos**

A nuestras familias y amigos, quienes son muy especiales en nuestras vidas y nos han brindado apoyo y cariño incondicional, acompañándonos en este arduo pero bello camino.

Al equipo docente de la cátedra por su acompañamiento a lo largo de este proceso de investigación y nuestra gratitud a las Terapistas Ocupacionales que se desempeñan o se han desempeñado en el área de Cuidados paliativos quienes desinteresadamente han colaborado con nuestro trabajo.

**Área:** Cuidados paliativos

**Tema:** Elección de actividades de pacientes adultos internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., que recibían tratamiento de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos ya sea que estuvieran cursando la etapa inicial y/o final de la enfermedad entre Enero y Junio de 2019.

**Palabras claves:** Terapia ocupacional (T.O.), cuidados paliativos (C.P.), actividades.

## **Introducción**

### **Planteamiento del problema**

El presente trabajo de investigación se centró en las actividades realizadas por pacientes adultos que recibieron cuidados paliativos en contexto hospitalario, sea en la etapa inicial o final de su enfermedad. La Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) (1990) definió al cuidado paliativo como un tipo de “asistencia activa y total de los pacientes y de sus familias por un equipo multiprofesional cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo”.

A su vez, dicha Organización considera que la asistencia paliativa busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias a partir de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales ligados a una enfermedad potencialmente mortal (O.M.S., 2004).

De acuerdo a esto último, los cuidados paliativos se orientan a los pacientes en su totalidad, integrando los aspectos biológicos, psicosociales y espirituales, más allá de la patología que sea la generadora del estado de enfermedad (Instituto Nacional del Cáncer, s./f.). Ahora bien, en este ámbito la Terapia Ocupacional tiene alcances profesionales. Así, pues, la Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales (a partir de ahora A.A.T.O.) se refiere a esta disciplina como “una profesión que brinda respuesta a personas, grupos y/o comunidades que presentan dificultades permanentes o transitorias para desarrollar las ocupaciones inherentes a su proyecto de vida” (A.A.T.O., citado en Universidad Católica de Santa Fe -UCSF-, 2017).



La Terapia Ocupacional centra su mirada en hacer que las personas se involucren en actividades que tengan sentido para ellas y un propósito en su vida. En relación a esto, la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (A.O.T.A., 2010) expresa que la ocupación debe tener un significado particular y un valor para el cliente.

En el estudio sobre la calidad de vida de pacientes terminales Axelsson (1998) halló que era muy nocivo para tales pacientes no poder hacer lo que ellos querían, lo cual se relaciona con lo que afirma la O.M.S. en la Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud acerca de que la salud de una persona puede ser afectada no solo por alteraciones en las funciones y estructuras corporales, sino también por no poder involucrarse en actividades de la vida cotidiana (O.M.S., 2001).

Lo mencionado está ligado al concepto de deprivación ocupacional desarrollado por Wilcock (2006), quien expresa que existen situaciones como la enfermedad que afectan el uso, disfrute y la participación en ocupaciones significativas. En concordancia con lo dicho, Spear y Crepeau (2008) afirman que comprometerse con las ocupaciones organiza la vida diaria, contribuye a la salud y al bienestar.

Este compromiso con la ocupación incluye el aspecto tanto subjetivo - emocional y psicológico- como objetivo -físicamente observable- de los aspectos del desempeño. En efecto, toda ocupación presenta dos dimensiones: la visible -el hacer, el desempeño- y la invisible, es decir, el modo en que la persona caracteriza o valora esa ocupación en términos personales y/o culturales (Pellegrini, 2007).

Sin embargo, la presencia de diferentes síntomas asociados a las patologías presentes pueden influir en el desempeño de los pacientes que reciben cuidados paliativos. Tal como indican Cavalcante, Maués y Castro (2018), la experiencia de involucrarse en una ocupación se halla atravesada por el proceso de enfermedad grave, el cual requiere de una mirada amplia que tenga en cuenta todas las particularidades vividas en esa instancia.

Por eso, teniendo en cuenta que la elección de la participación en ocupaciones por parte de los pacientes que se encuentran bajo cuidados paliativos con frecuencia se ve afectada por diversos factores y circunstancias como el estado clínico -síntomas fluctuantes o síntomas exacerbados-, el estadio de la enfermedad, las contraindicaciones



por la enfermedad o el negativismo a participar (Pérez Riffo, 2013), en el presente trabajo se consideró oportuno plantear la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles fueron las actividades elegidas por los pacientes adultos internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., que se encontraban en la etapa inicial y/o final de la enfermedad, de acuerdo a los terapeutas ocupacionales que les brindaron cuidados paliativos en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019?

### **Relevancia y justificación**

Como se ha mencionado anteriormente, el conocimiento sobre la atención en cuidados paliativos ha ido en aumento en los últimos años. Aunque esta evolución se ha constatado también en la Argentina, todavía es escasa la producción científica en el ámbito local respecto a esta temática, sobre todo desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional (Pérez Riffo, 2013; Pesce, 2019; Oudshoorn, 2015, 2016). Aún más, la mayoría de los equipos de profesionales que trabajan en cuidados paliativos en el país no cuentan con profesionales de dicha área de salud.

Dentro de la Terapia Ocupacional el tema de las actividades de las personas adultas internadas en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A. que han recibido cuidados paliativos suscita especial interés. Uno de los antecedentes más relevantes que existen a propósito de esta cuestión en la Argentina es la investigación hecha por Pérez Riffo (2013) en un Hospital General de Agudos en la que se señala que en la etapa final de la vida los pacientes con una enfermedad irreversible suelen escoger actividades de tiempo libre, en tanto que en los pacientes que se encuentran en estado agudo o inicial de su enfermedad prevalecen las actividades de la vida diaria.

Cavalcante, Maués y Castro (2018) afirman que es fundamental conocer las ocupaciones elegidas por los pacientes internados en Unidades de Cuidados Paliativos (U.C.P.), porque esta información permite diseñar estrategias de intervención ajustadas a sus intereses y preferencias, incrementando las posibilidades de éxito de tales intervenciones y un mayor compromiso por parte de las personas internadas.



Teniendo en cuenta lo anterior y considerando la importancia de seguir indagando en la temática antes mencionada, el presente trabajo de investigación podría proporcionar nueva información o ampliar la ya existente en relación al desempeño ocupacional, es decir, la interacción dinámica entre la persona, el ambiente y la ocupación de los pacientes mayores de 21 años que reciben C.P. en el contexto hospitalario. En esto consistió, precisamente, la relevancia teórica de este trabajo.

La A.O.T.A. (2010) afirma que el dominio de T.O. es "apoyar la salud y la participación en la vida a través del compromiso con la ocupación". El terapeuta ocupacional cumple con ello a través de conocimientos, valores y habilidades que pone en práctica cuando estimula a los pacientes/clientes a comprometerse con las actividades diarias u ocupaciones que los mismos necesiten o deseen hacer, fomentando así su salud y participación en diversos contextos -domicilio, trabajo, escuela, comunidad-.

Al identificar los factores que más suelen limitar la elección de actividades por parte de los pacientes que se encuentran en C.P., la investigación podría servir para prevenir el problema vinculado al déficit ocupacional de estas personas, aportando elementos para mejorar las prácticas de terapia ocupacional a los profesionales que se desempeñan atendiendo este tipo de población. Brindar a los pacientes el espacio adecuado para que cada uno pueda transmitir sus intereses, deseos, conocimientos, temores y esperanzas, y fomentar una mirada holística en el proceso terapéutico y el trabajo interdisciplinario. En esto consistió, por cierto, la relevancia práctica de este trabajo.

Por último, en cuanto a la relevancia social de este trabajo, la investigación podría contribuir a que los pacientes mayores de 21 años, adquieran mayor conciencia sobre el valor de las ocupaciones durante el periodo de internación. En este sentido, el trabajo también podría ayudar a los profesionales de la salud a reconocer la importancia del rol activo del paciente en la toma de decisiones en cuanto a la elección de las ocupaciones, teniendo en cuenta sus intereses, es decir, concibiéndolo como sujeto de derechos.

Asimismo, se espera que la investigación ayude a infundir entusiasmo a los T.O. que se desempeñan en el área de cuidados paliativos para que brinden a sus pacientes la oportunidad de elección de actividades, favoreciendo su identificación y disponiendo el

ambiente y/o recursos, para su concreción. Kielhofner (2012) afirma que cuando los contextos son utilizados ingeniosamente durante el proceso de terapia ocupacional, estos impactan sobre el paciente/cliente, influyendo y organizando su comportamiento.

Por eso, las oportunidades, situaciones y desafíos que un terapeuta genere en su atención a pacientes que reciben cuidados paliativos es parte del arte de la terapia ocupacional. Por todo lo dicho, la presentación de este trabajo puede servir para ampliar la mirada sobre el rol de los T.O., visibilizando áreas de influencia profesional con frecuencia subestimadas o desconocidas para otros agentes de salud.

### **Hipótesis**

Los pacientes mayores de 21 años internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019, que recibían tratamiento de Terapia ocupacional en cuidados paliativos, elegían principalmente participar en actividades de ocio/tiempo libre -como actividades manuales, de lectura/escritura, ver televisión, escuchar música- y/o actividades de participación social, tales como actividades religiosas, familiares y celebración de fechas festivas.

### **Objetivo General**

- Identificar las actividades que fueron elegidas con mayor frecuencia por los pacientes mayores de 21 años internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., que recibían tratamiento de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.

### **Objetivos Específicos**

- A. Determinar las actividades de A.V.D.B., ocio/tiempo libre y participación social, elegidas por los pacientes mayores de 21 años internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., que recibían



tratamiento de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.

- B. Conocer los principales factores que obstaculizaron la elección de actividades por parte de los pacientes mayores de 21 años, internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., que recibían tratamiento de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.
  
- C. Identificar si existió relación entre las actividades elegidas y el sexo biológico de los pacientes mayores de 21 años internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., que recibían tratamiento de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.
  
- D. Establecer si existió relación entre las actividades elegidas y la edad de los pacientes mayores de 21 años internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., que recibían tratamiento de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.

## **Desarrollo**

### **Marco teórico**

La ocupación es el eje central de la práctica de la disciplina de Terapia Ocupacional. Kielhofner (citado en Moruno Miralles, 2010) plantea que las ocupaciones son una fuente de sentido y significado para la persona a través del hacer, contribuyendo con su bienestar y salud.

El Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (A.O.T.A., 2010) las conceptualiza como el conjunto de actividades de la vida diaria que reflejan valores



culturales, proveen estructura de vida y significado a los individuos. Esas actividades se relacionan con las necesidades humanas de autocuidado, disfrute y participación social.

Los terapeutas ocupacionales pueden usar los términos ocupación y actividad sin distinción para referirse a la participación en las intervenciones de las personas en la vida cotidiana. Es así que el Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional refiere que la ocupación abarca la actividad. Postula tres categorías principales de actividades: las de la vida diaria, las de ocio y las de participación social. (A.O.T.A., 2010).

Las actividades de la vida diaria (A.V.D.) están orientadas al cuidado del propio cuerpo, siendo fundamentales para vivir en sociedad, asegurar la supervivencia y el bienestar. Dentro de ellas se destacan:

-Bañarse, ducharse: obtener y utilizar suministros; enjabonarse, enjuagarse y secarse partes del cuerpo, mantener la posición en el baño, y transferirse desde y hacia la bañera.

-Cuidado del intestino y la vejiga: incluye el completo control intencional de los movimientos del intestino y de la vejiga urinaria y, de ser necesario, utilizar equipos o agentes de control de la vejiga.

-Aseo e higiene en el inodoro: obtener y utilizar suministros; manejo de la ropa, mantener la posición en el inodoro, transferirse hacia y desde la posición para el uso inodoro; limpiarse el cuerpo; y cuidar de las necesidades de la menstruación y las necesidades de la continencia (incluyendo el manejo de catéteres, colostomías y supositorios).

-Vestirse: seleccionar las prendas de vestir y los accesorios adecuados a la hora del día, el tiempo, y la ocasión; obtener prendas de vestir del área de almacenamiento, vestirse y desvestirse en secuencia; amarrarse y ajustarse la ropa y los zapatos, y aplicar y remover los dispositivos personales, prótesis u artesas.



-Comer: capacidad para manipular y mantener los alimentos o líquidos en la boca y tragarlos; comer y tragar a menudo se usan de manera intercambiable.

-Alimentación: proceso de preparar, organizar y llevar el alimento, o líquido, del plato o taza/vaso a la boca; a veces también llamado auto-alimentación.

-Movilidad funcional: moverse de una posición o lugar a otro (durante la ejecución de las actividades cotidianas), tales como moverse en la cama, moverse en silla de ruedas, y las transferencias (por ejemplo, sillas de ruedas, cama, coche, bañera, inodoro, bañera/ducha, silla, piso). Incluye ambulación funcional y transportar objetos.

-Cuidado de los dispositivos de atención personal- Usar, limpiar y mantener artículos de cuidado personal, tales como aparatos auditivos, lentes de contacto, gafas, órtesis, prótesis, equipo de ayuda técnica, y los dispositivos anticonceptivos y sexuales.

-Higiene y arreglo personal- Obtener y usar suministros; eliminar el vello corporal (por ejemplo, usar navajas de afeitar, pinzas, lociones); aplicar y eliminar cosméticos; lavar, secar, peinar, dar estilo, cepillar y recortar el pelo, cuidar las uñas (manos y pies); cuidar la piel, oídos, ojos y nariz; aplicar el desodorante; limpiar la boca, cepillar dientes y usar hilo dental, o eliminar, limpiar, colocar artesas y prótesis dentales. (A.O.T.A., 2010, p.10).

Las actividades de ocio o tiempo libre son un tipo de actividad “que está intrínsecamente motivada y en la cual se participa durante un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir” (A.O.T.A., 2010, p.12).

Estas actividades inicialmente se exploran para identificar intereses, habilidades, oportunidades, y actividades de ocio apropiadas. Luego, la participación en éstas implica, planificar e involucrarse en actividades de esparcimiento adecuadas; mantener

un equilibrio de las mismas con otras áreas de la ocupación; y obtener, utilizar y mantener los equipos y suministros, según corresponda (A.O.T.A., 2010).

Según Boog (2006), las personas necesitan sentirse productivas y realizadas, a través de la participación en ocupaciones aun cuando ya no puedan estar del todo activas; de esta manera pueden sugerir objetivos alcanzables, concentrándose en sus fortalezas y no en las debilidades, sintiéndose que aún tienen un rol que cumplir. Las actividades creativas pueden ser el camino para satisfacer dichas necesidades.

Por su parte, las actividades de participación social son “patrones de comportamiento organizados, que son característicos y esperados de un individuo o de una posición determinada dentro de un sistema social”. Pueden distinguirse las siguientes modalidades de participación social:

- Participación en la comunidad: participar en actividades que resultan en una interacción exitosa a nivel de la comunidad (es decir, barrio, vecindad, organizaciones, trabajo, colegio).
- Participación en la familia: participar en “las actividades que resultan en una interacción exitosa en los roles familiares requeridos y/o deseados”.
- Participación con compañeros, amigos: participar en actividades a diferentes niveles de intimidad, incluyendo participar en actividades sexuales deseadas (A.O.T.A., 2010, p.13).

Sumsion (1999; citado en Lindsell, 2006) plantea que la intervención de T.O. tradicionalmente se centraba en el entorno físico, pero que existen evidencias de que también los entornos sociales, institucionales y culturales influyen en el desempeño ocupacional de las personas. Por eso el autor recomienda que el plan de intervención en C.P. debe incluir el entorno social -las relaciones interpersonales y del entorno familiar- e institucional del paciente (grupos de apoyo u organizaciones).

Entre los alcances propios de los terapeutas ocupacionales identificar y evaluar las condiciones del paciente (entorno y características), los factores propios de la internación en centros de salud con cuidados paliativos, la etapa de la enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento, y cómo éstos influyen en la participación del paciente en las actividades.



Según Barrett y Watterson (2006), es importante que el paciente defina junto con el terapeuta ocupacional el plan de tratamiento, con metas claras que puedan implicar a miembros de la familia y a otros profesionales. En el mismo se pueden establecer actividades que sean significativas para la persona, como participar en actividades de cuidado personal, actividades de productividad y/o actividades de ocio. El terapeuta ocupacional estará presente a medida que el paciente vaya perdiendo la salud y/o sus funciones, adaptando el contexto al deterioro funcional.

En conexión con lo anterior, Bostock, Ellis, Mathewson y Methven (2006) plantean que el terapeuta ocupacional evalúa e identifica junto con el paciente las dificultades que se le presentan al realizar las A.V.D., si esto es su objetivo personal; animándolos de esta manera a ser ellos mismos quienes fijen sus metas de tratamiento y ejerzan control sobre sus vidas, aumentando su autoestima y motivación.

García de Queiroz (2012) plantea que el terapeuta ocupacional que se desempeña en cuidados paliativos debe tener una visión integral e integradora del paciente con sus síntomas, incomodidades, sufrimientos tanto físicos como espirituales que impactan significativamente en su vida. En C.P. el terapeuta ayuda a tratar todas las dificultades que se le presentan al paciente fomentando su confort, dignidad y calidad de vida, promoviendo la autonomía en una vida activa.

Según la World Federation of Occupational Therapist – en adelante W.F.O.T.- (2018) todas las personas en final de vida con las que interviene el terapeuta ocupacional tienen derecho al bienestar y calidad de vida a través de su participación en ocupaciones significativas, más allá de su estado de salud. Junto con sus organizaciones miembro, plantea como desafíos y estrategias que promuevan el conocimiento de la terapia ocupacional, la práctica, la investigación, y la educación, buscando que la T.O. sea incluida en los equipos y planes de intervención para pacientes en C.P. que se encuentren en el final de la vida.

Oudshoorn (2015) expresa cómo mediante esta profesión se puede colaborar e influir para que las personas que se encuentran en cuidados paliativos mejoren su estado de salud, siendo facilitadores de cambios en sus condiciones de vida y potenciando los recursos de cada individuo para acompañarlos en el proceso de enfermedad que están transitando y resignificar su propia historia.



Reilly (1962; citado en Pellegrini, 2005) considera que el hombre puede influir en el estado de su propia salud, a través de sus manos que dan energía y voluntad, a través del compromiso en actividades significativas. Desde T.O. es importante brindar a los pacientes que reciben C.P. el espacio y las herramientas para que ellos mismos puedan involucrarse en actividades significativas que influyan en su bienestar y calidad de vida.

El compromiso e involucramiento de una persona en el cuidado de su propia salud puede explicarse desde el Modelo de la Ocupación Humana -en adelante M.O.H.O.- (Kielhofner, 2002). Dicho modelo explica la motivación hacia el alcance de ocupaciones significativas y de cómo el ambiente interactúa en el proceso. Este modelo entiende al ser humano como un sistema abierto, que es capaz de recibir, procesar un estímulo y producir una respuesta que se traduce en un comportamiento ocupacional.

Desde este modelo también se concibe al ser humano como un sistema dinámico que interactúa con el ambiente en un constante proceso de adaptación para satisfacer sus necesidades, para lo cual modifica su participación en las actividades de la vida diaria, realizando de otro modo su desempeño o eliminando de su rutina alguna actividad.

Cada ser humano motiva, organiza y ejecuta el comportamiento ocupacional. El M.O.H.O. divide la organización interna del sistema a través de tres niveles jerarquizados: el volitivo es el nivel que permite la predisposición de las personas y las capacita para anticipar, elegir y experimentar e interpretar el comportamiento ocupacional; la habituación organiza el desempeño ocupacional a través de hábitos y roles; y por último, el nivel desempeño, que son las distintas capacidades y habilidades del ser humano.

La volición caracteriza el proceso mediante el cual las personas se motivan hacia un determinado fin u objetivo. Su elección y el modo en que se interactúa con esa meta o fin caracteriza el grado de involucración volitiva. A su vez, las elecciones están mediadas por diversos factores ambientales. Es el ambiente el que provee de oportunidades, recursos, demandas y limitaciones. Ahora bien, el modo en que el ambiente afecta a cada persona depende de los valores, los intereses, los hábitos y las capacidades de desempeño de esa persona.



El *Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional* (A.O.T.A., 2010) refiere que la participación del cliente, en una ocupación tiene lugar dentro de un entorno físico y social situado dentro de un contexto. El entorno físico es aquel ambiente natural modificado con objetos, pero sin la presencia humana (arreglo, iluminación, tamaño, ventilación, temperatura, ruido, muebles, herramientas o equipos, etc.). Por el contrario, el ambiente social lo conforman las personas, grupos u organizaciones que están relacionadas con el cliente. Por su parte, un contexto está constituido por la diversidad de condiciones que rodean al cliente y que se interrelacionan entre sí. Estos son, el contexto personal, cultural, temporal y virtual.

Según el M.O.H.O., la actividad es necesaria para la vida, intrínseca a la naturaleza humana. La actividad permite a la persona modificar tanto el entorno, como a sí mismo. En otras palabras, la ocupación otorga un propósito y significado a nuestra vida, pero también en el proceso de muerte.

Hammell (2004; citado en Moruno Miralles, 2010) expresa que ante la situación de enfermedad que modifica la rutina diaria, hay una necesidad de buscar un significado y realizar una elección de las actividades. El objetivo de la Terapia ocupacional en cuidados paliativos es lograr que las personas puedan comprometerse en actividades significativas para ellas (A.A.T.O., 2008).

En concordancia con lo ya mencionado, Cavalcante, Maués y Castro (2018) expresan que el compromiso en ocupaciones puede verse alterado en los pacientes oncológicos, lo que implica por parte del Terapeuta Ocupacional dirigir las intervenciones a fin de mantener la participación del sujeto en las mismas mientras sea significativo y viable.

Por su parte Clark (A.A.T.O., 2010) explica que las ocupaciones son significativas para las personas, porque en parte se tornan proyectos y a través de éstos pueden expresar emociones.

### Los pacientes en cuidados paliativos

Los cuidados paliativos surgen en la década del sesenta del pasado siglo en Inglaterra con la finalidad mejorar la asistencia a los enfermos en etapa terminal y a sus



familias. De modo particular, la aparición en 1967 del primer Hospice moderno, el St. Christopher's, constituye un antes y un después en la historia de los cuidados paliativos.

En la Argentina nacen como prestación de cuidados domiciliarios en 1985, con el Dr. Roberto Wenk en San Nicolás, provincia de Buenos Aires. Así se crea el programa Argentino de Medicina Paliativa. Los beneficiarios de este programa eran mayormente personas sin cobertura social, de escasos recursos (Pastrana et al., 2012).

En 1996 comienza a implementarse el Servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Dr. E. Tornú, para luego evolucionar a la unidad de cuidados paliativos, con 4 camas y espacio para la permanencia de la familia.

Desde el 2001 funciona una unidad de C.P. en el Hospital Baldomero Sommer, el cual cuenta con siete salas, con capacidad para dos camas cada una. En el 2002 se funda el primer Hospice en la Argentina, “San Camilo”, ubicado en Olivos, Provincia de Buenos Aires, y la “Fundación manos abiertas” en la Provincia de Córdoba, tiempo después en el 2004, abre sus puertas el Hospice “Madre Teresa”, en la localidad de Luján, con especialización en cuidados domiciliarios. Por último, en 2007, en Pilar surge el Hospice “Buen Samaritano”.

El Hospital C. B. Udaondo inaugura la unidad de cuidados paliativos en Noviembre del 2015, por iniciativa del Dr. E. Roca, contando con 5 camas de internación. Proponen una atención continua, multidisciplinaria e integral al paciente y su contexto significativo, no se trata de acelerar ni detener el proceso de morir, sino sobre todo, de respetar la dignidad del paciente.

Los cuidados paliativos engloban un conjunto de acciones de profesionales que tienen como propósito mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica, avanzada y/o progresiva, que no responden a los tratamientos recibidos. La O.M.S. (2014) considera que este objetivo se logra al abordar los problemas relacionados con la enfermedad por medio de la prevención, un diagnóstico temprano y control del dolor, de los problemas físicos y espirituales.

Como expresan Pickens, O'Reilly y Sharp (2010; citados en W.F.O.T., 2018), si bien las personas con enfermedades terminales pueden experimentar un declive de sus funciones y estructuras corporales a medida que avanza la enfermedad, éstas nunca





deberían perder el derecho a participar de sus propias vidas. Hasta en la etapa final de la enfermedad las personas pueden tener el deseo de continuar participando activamente en actividades de la vida diaria significativas y en sus roles ocupacionales.

Desde la terapia ocupacional se comprende el valor de apoyar el desempeño en las ocupaciones deseadas -entendiendo la relación entre la ocupación, la persona y el ambiente- a fin de promover la calidad de vida tanto para las personas que transitan la etapa final de la vida como para sus seres queridos.

Las enfermedades terminales se definen como la existencia de una enfermedad avanzada, progresiva, sin posibilidades de recuperación, y da lugar al concepto de enfermedad terminal. Según Benítez del Rosario y Ascencio Fraile (2002) la enfermedad en fase terminal es aquella que no responde a ningún tratamiento específico y que evoluciona de forma irremediable hacia la muerte en un tiempo corto. Existen diferentes subfases por las que atraviesa el paciente en cuidados paliativos:

-Etapa inicial: es de estabilidad, no hay presencia de síntomas intensos ni alteraciones del estado funcional.

-Etapa sintomática: presenta complicaciones que generan sufrimiento con afectación en mayor o menor medida a nivel funcional, pero que no afectan el desempeño en las A.V.D.B.

-Etapa de declive: las complicaciones son continuas, existe un deterioro considerable que afecta el desempeño funcional en las A.V.D.B.

-Etapa final: se caracteriza por deterioro general a nivel funcional con complicaciones que provocan gran sufrimiento.

En cuanto a la expansión mundial de los C.P., en un principio no se encontraban alineados con la medicina, ya que se le recriminaba que la misma focalizaba su atención únicamente en la enfermedad y no mostraba interés por los pacientes que la padecían. Los C.P. comenzaron como un movimiento médico-social, pero han crecido de forma tal que actualmente son aceptados por centros académicos mundiales (Del Río y Palma, 2007).



Según el Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud (Bertolino et all., 2014) en C.P. las enfermedades de mayor incidencia son las cardiovasculares (38,5%), el cáncer (34%), las enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), el SIDA (5,7%), y la diabetes 4,6%.

- “Las enfermedades cardiovasculares son un grupo de desórdenes del corazón y de los vasos sanguíneos entre los que se incluyen las cardiopatías coronarias, las enfermedades cerebrovasculares, arteriopatías periféricas” (W.H.O., 2017).
- El cáncer es un crecimiento de células anormales en cualquier parte del cuerpo, que resultan en un tumor, un tejido no funcional e invasivo. Los tumores pueden ser malignos, con un crecimiento rápido y expansivo al resto del cuerpo, o benignos, pero aun estos si no son tratados pueden agravarse. Según la Organización Panamericana de la Salud (2014) en el año 2020 ocurrirán en América Latina 840.000 defunciones provocadas por el cáncer.
- Los síntomas son dependientes de la localización, etapa, extensión de la enfermedad y los tratamientos relacionados, siendo los síntomas más comunes, pérdida de peso, fatiga, dolor, constipación, disnea, linfedema, ansiedad, y síntomas neurológicos (Sonies, 1993, p. 77). El cáncer es la principal causa de muerte, y en la Argentina 1 de cada 3000 personas padece hoy algún tipo de cáncer. Los principales tipo de cáncer son: Linfomas (Hodgking y no Hodgking), neuroblastoma, tumor de Wilms, Rabdomio sarcoma, tumores óseos y retinoblastoma” (W.H.O., s./f.).
- Las enfermedades respiratorias son enfermedades crónicas de las vías respiratorias y otras estructuras del pulmón. Algunas de las más frecuentes son: asma, enfermedad obstructiva crónica, la hipertensión pulmonar (O.M.S., s./f.).
- El S.I.D.A. es una inmunodeficiencia adquirida, siendo el término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por H.I.V. Se define por la presencia de algunas de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el H.I.V. El virus infecta a las células del sistema inmunitario afectando o cancelando su función. La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario desencadenando la inmunodeficiencia, lo que se traduce en no poder cumplir su función de lucha contra infecciones y enfermedades (O.M.S., s./f.).



- La diabetes es una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce. El efecto de la diabetes no controlada es la hiperglucemia (aumento del azúcar en la sangre). La diabetes de tipo 1 (anteriormente denominada diabetes insulino dependiente o juvenil) se caracteriza por la ausencia de síntesis de insulina.

La diabetes de tipo 2 (llamada anteriormente diabetes no insulino dependiente o del adulto) tiene su origen en la incapacidad del cuerpo para utilizar eficazmente la insulina, lo que a menudo es consecuencia del exceso de peso o la inactividad física. La diabetes gestacional corresponde a una hiperglicemia que se detecta por primera vez durante el embarazo” (O.M.S., s./f.).

- Existen otras afecciones como la insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas demencias, anomalías congénitas, tuberculosis que pueden requerir de asistencia paliativa (O.M.S., 2018).

Según el Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud (Bertolino et al., 2014), los signos y síntomas presentes con mayor frecuencia en los pacientes que reciben C.P. son:

- Pérdida de peso/ caquexia: “es la pérdida acelerada de peso, en particular de masa muscular, es una complicación frecuente en los pacientes con cáncer, un factor de mal pronóstico y que condiciona la tolerancia al tratamiento citostático (tratamiento farmacológico utilizado para enfermedades oncológicas, y en menor medida, para otras enfermedades) y en último término una causa importante de muerte. Se presenta en alrededor del 50% de enfermos con tumor extendido y hasta el 80% en fase terminal, siendo más frecuente en tumores gastrointestinales y de pulmón. Se acompaña habitualmente de anorexia configurando el “síndrome de anorexiacaquexia” (Cancer.net, 2018).
- Dolor: Es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial, o descrita en términos de dicho daño.



- **Constipación:** “La dificultad para la defecación es común en el cáncer avanzado. La disminución de la ingesta de alimentos y de fibras, el reposo en cama y los fármacos contribuyen a la misma” (De Simone, Tripodoro, 2004, p.33).
- **Disnea:** “Es un término médico usado para caracterizar una experiencia subjetiva de dificultad respiratoria que consiste en sensaciones cualitativamente diferentes que varían en intensidad” (De Simone, Tripodoro, 2004, p.37).
- **Depresión:** “Trastorno del estado del ánimo. Los síntomas varían de leves a graves. La depresión grave interfiere en las relaciones de la persona y en sus actividades y responsabilidades cotidianas. Esta se denomina trastorno depresivo mayor. Puede haber síntomas relacionados con el estado de ánimo: sentirse desganado, sentirse triste, sentirse desesperanzado, sentirse irritable, sentirse aturdido y/o sentirse desvalorizado; síntomas conductuales: falta de interés en actividades que solía disfrutar, llanto frecuente, distanciamiento de amigos o familiares y/o pérdida de motivación para hacer actividades cotidianas; síntomas cognitivos: menor capacidad para concentrarse, dificultad a la hora de tomar decisiones, problemas de memoria, y/o pensamientos negativos.

En situaciones extremas, pueden incluir pensamientos de que no vale la pena vivir o pensamientos de lastimarse a sí mismo. Síntomas físicos: Fatiga, pérdida del apetito, insomnio, que es la imposibilidad de conciliar el sueño y de permanecer dormido, hipersomnia (somnolencia excesiva), y/o problemas sexuales, como una disminución del deseo sexual” ADAM (2018).

- **Ansiedad:** “Puede describirse como una sensación de nerviosismo, tensión o preocupación. Es una emoción normal que alerta al cuerpo para que responda ante una amenaza. Sin embargo, la ansiedad intensa y prolongada es un trastorno que puede interferir en sus relaciones y actividades cotidianas. La ansiedad aguda se produce en breves episodios que finalizan rápidamente. La ansiedad crónica se mantiene a lo largo del tiempo. Los síntomas de la ansiedad pueden ser leves o graves. Y algunos de los síntomas pueden ser similares a los de la depresión. A menudo, esto se debe a que la depresión se produce junto con la ansiedad” (Cancer.net, 2016).
- **Síntomas neurológicos:** “Delirio (síndrome cerebral agudo, confusión aguda). El delirio es el resultado de la obnubilación mental, con alteración en la



comprensión y con confusión. Incluye: pobre concentración, trastornos de la memoria reciente, desorientación, mala interpretación, ideas paranoides, alucinaciones, discurso incoherente, agitación y comportamiento agresivo. Puede estar asociado con somnolencia. La actividad psicomotriz puede estar aumentada o disminuida (tipos hiperactivo e hipoactivo). Pueden aparecer disfunciones autonómicas (enrojecimiento facial, midriasis, inyección conjuntival, taquicardia y sudoración)”

(De Simone, Tripodoro, 2004, p.41).

- Astenia: “Debilidad o fatiga general que dificulta o impide a una persona realizar tareas que en condiciones normales hace fácilmente” (Lexico.com, s./f.).
- Otros: Se refiere a cualquier otro síntoma presente en los pacientes durante el tiempo de internación en unidad de cuidados paliativos, como ser fatiga -es el agotamiento persistente físico, emocional y mental- o linfedema, que es la acumulación de líquido linfático en los tejidos adiposos (Bertolino et al., 2014).

Con todo, la prevalencia, sintomatología, diagnóstico, tratamiento y pronóstico de cada una de las enfermedades antes mencionadas dependen, entre otras variables, de la edad del paciente.

En este trabajo de investigación se tomaron datos de pacientes adultos, mayores de 21 años. Se consideró adulto a todo aquel individuo que, habiendo dejado la adolescencia, ha finalizado su desarrollo corporal definitivo y sexual, ha desarrollado su inteligencia, ha adquirido una conciencia, tiene derechos y deberes ante la ley, y económicamente puede realizar actividades productivas y/o creativas (EcuRed, 2019).

## **Metodología**

### **Tipo de diseño**

Si se toma en cuenta la posición del investigador, el trabajo se corresponde con un diseño de tipo observacional, también llamado no-experimental, dado que no se buscó modificar la realidad bajo estudio, sino analizar el modo en que esta se presentaba en un espacio determinado socio-cultural y temporalmente (Samaja, 2003), a saber, las actividades elegidas por pacientes mayores de 21 años internados en hospitales públicos



de C.A.B.A. y G.B.A., que recibían cuidados paliativos con terapeutas ocupacionales entre Enero y Junio de 2019.

En lo que respecta al recorte temporal del objeto, fue de tipo transversal, ya que la recolección de información se realizó en un punto específico del tiempo, y una sola vez, es decir, sin repetir la toma de datos ni extender la indagación a lo largo del tiempo.

Según el alcance de la investigación, la misma fue de tipo descriptivo, dado que se buscó caracterizar y/o medir diversas variables vinculadas a la elección de actividades por parte de los pacientes –actividades de la vida básica, de ocio/tiempo libre, y de participación social- (Samaja 2003). Por su parte, Hernández Sampieri et al. (2010) afirman que:

“Los estudios de alcance descriptivo buscan especificar las propiedades, características y los perfiles de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Es decir únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre las variables a las que se refieren. Esto es, su objetivo no es como se relacionan éstas” (p. 80).

Para la presente investigación se adoptó un enfoque cuantitativo, ya que se analizaron las variables elegidas a partir de mediciones numéricas y análisis estadísticos de carácter descriptivo (medidas de tendencia central, valor máximo, valor mínimo, distribución de frecuencias absolutas y relativas), es decir, se utilizó una técnica matemática que obtiene, organiza y presenta un conjunto de datos con el propósito de facilitar su lectura e interpretación, apelando generalmente a tablas y gráficos.

Ampliando la descripción sobre el diseño de investigación, se puede agregar que el tipo de trabajo que se realizó fue de campo y retrospectivo (Enero a Junio de 2019) utilizando como informantes clave a los terapeutas ocupacionales que se desempeñaban brindando C.P. en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A. al momento de desarrollar la recolección de datos, quienes respondieron los cuestionarios teniendo como referencia temporal los últimos seis meses de trabajo con sus pacientes (Ynoub, 2007).



## **Universo y muestra**

**Universo:** Todos los pacientes mayores de 21 años que recibieron tratamiento de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos en los Hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., durante el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.

**Muestra:** La muestra estuvo constituida por 19 pacientes mayores de 21 años internados, que fueron atendidos por terapeutas ocupacionales en cuidados paliativos en los Hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., durante el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.

Las personas que respondieron las encuestas (fuentes) fueron terapeutas ocupacionales, que brindaron su testimonio sobre sus pacientes. Las mismas fueron contactadas por vía telefónica y e-mail, luego de un trabajo de búsqueda dentro del campo de los cuidados paliativos en terapia ocupacional.

El primer acercamiento fue a través de terapeutas ocupacionales y/o profesionales de la salud quienes generosamente nos brindaron información para contactar a las terapeutas que se desempeñaban en el ámbito de esta investigación.

Una vez logrado el contacto, se les invitó a participar de las encuestas diseñadas para este trabajo, las cuales fueron enviadas por e-mail luego de comentarles el fin de esta investigación, disipar dudas y explicarles cómo responder las encuestas.

El tipo de muestreo fue no probabilístico casual. El tipo de muestreo fue no probabilístico porque el procedimiento de selección fue informal, es decir, no se buscaba que el número de participantes fuera representativo del universo de la investigación. Tal como afirman Hernández Sampieri et al. (2010):

“La única ventaja de la muestra no probabilística desde la visión cuantitativa es su utilidad para determinado diseño de estudio que requiere no tanto una representatividad de elementos de una población, sino una cuidadosa y controlada elección de casos con ciertas características especificadas previamente en el planteamiento del problema” (p. 190).

Tal como afirman Hernández Sampieri et al. (2010), la ventaja de las muestras no probabilísticas es su utilidad en diseños en los que no se pretende garantizar la representatividad de elementos de una población, sino una cuidadosa elección de casos

con determinadas características, que se especificarán luego en los criterios de inclusión y exclusión utilizados para la conformación de la muestra.

A su vez, se trató de un muestreo casual porque, como dice Padua (1994), en este tipo de muestreos se seleccionan los individuos hasta alcanzar cierto número acorde a los objetivos planteados. En el caso de este trabajo, se procuró contar con pacientes mayores de 21 años que hubieran recibido C.P. en hospitales públicos de C.A.B.A. o G.B.A. Como no interesaba compararlos según la etapa que estuvieran cursando de enfermedad, se consideró oportuno obtener al menos 15 participantes, sobre todo porque el acceso a este tipo de población se tornó dificultoso. Es importante recordar, por lo tanto que debido al muestreo realizado, los resultados expuestos más adelante no son representativos de la opinión de toda la población, sino que es meramente orientativo.

#### Criterios de inclusión:

- Pacientes mayores de 21 años que recibieron tratamiento de terapia ocupacional en C.P. en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.
- Pacientes mayores de 21 años fallecidos que recibieron tratamiento de Terapia Ocupacional en C.P. en los Hospitales públicos C.A.B.A. y G.B.A., en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.
- Pacientes mayores de 21 años que hayan estado internados con un mínimo de una semana entre Enero y Junio de 2019.

#### Criterios de exclusión:

- Pacientes en estado de inconsciencia al momento de estar internados en el hospital. Estos pacientes, por cierto, pueden recibir C.P. pero no interesaban para este estudio por el hecho de que el foco de atención eran las actividades elegidas por los pacientes internados. Pero los pacientes en estado de inconsciencia, precisamente, no pueden hacer uso de la elección.



## **Definiciones operacionales**

### Unidades de análisis (U.A.)

Cada uno de los pacientes mayores de 21 años que reciben tratamiento de terapia ocupacional en cuidados paliativos en los Hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.

### Variables:

- Variable 1: Edad.

Definición: Cantidad de años que un ser humano ha vivido desde su nacimiento.

Tipo de variable: simple y suficiente.

R: 21-30/ 31-40/ 41-50/ 51-60/ 61-70/ 71-80/ 81-90/ 91-100.

I: Se obtendrá el dato de la respuesta número 1 de la encuesta realizada al Terapeuta Ocupacional de C.P.

- Variable 2: Sexo biológico.

Definición: Conjunto de características físicas determinadas genéticamente que dividen a los seres humanos en hombre o mujer.

Tipo de variable: simple y suficiente.

R: Femenino/Masculino.

I: Se obtendrá el dato de la respuesta número 2 de la encuesta realizada al Terapeuta Ocupacional de C.P.

- Variable 3: Etapa de la enfermedad.

Definición: Fase de la enfermedad que se encuentra atravesando un paciente, caracterizada por signos y síntomas diversos conforme al curso evolutivo de la misma.

Tipo de variable: simple y suficiente.

R: Inicial/Final.

I: Se obtendrá el dato de la respuesta número 3 de la encuesta realizada al Terapeuta Ocupacional de C.P.

- Variable 4: Enfermedad.

Definición: Alteración del funcionamiento normal del organismo que padece una persona.

Tipo de variable: compleja y suficiente.

Dimensiones de la variable:

- Enfermedades cardiovasculares  
R: SI/NO
- Cáncer  
R: SI/NO
- Enfermedades respiratorias  
R: SI/NO
- S.I.D.A.  
R: SI/NO
- Diabetes  
R: SI/NO
- Otras  
R: SI/NO

I: Se obtendrá el dato de la respuesta número 4 de la encuesta realizada al Terapeuta Ocupacional de C.P.

- Variable 5: Factor/es obstaculizadores de la participación en actividades

Definición: Elemento o circunstancia que dificulta o limita a un paciente realizar una determinada actividad.

Tipo de variable: compleja y necesaria.

Dimensiones de la variable:

- Signos y síntomas presentes  
R: SI/NO
- Tratamientos recientes  
R: SI/NO
- Entorno físico  
R: SI/NO

- Entorno Social

R: SI/NO

- Contexto Cultural

R: SI/NO

- Ninguno

R: SI/NO

I: Se obtendrá el dato de la respuesta número 5 de la encuesta realizada al Terapeuta Ocupacional de C.P.

- Variable 6: Actividad/es elegida/s por el paciente durante el tratamiento de Terapia Ocupacional.

Definición: clase de acciones humanas que se dirigen a una meta, elegidas por cada paciente que recibe tratamiento de T.O. en C.P.

Tipo de variable: compleja y necesaria.

- Sub-variable 1: Actividades básicas de la vida diaria.

Definición: orientadas al cuidado del propio cuerpo.

Tipo de variable: compleja y suficiente.

Dimensiones de la sub-variable:

- Bañarse

R: SI/NO

- Comer

R: SI/NO

- Movilidad funcional

R: SI/NO

- Aseo e higiene en el inodoro

R: SI/NO

- Higiene y arreglo personal

R: SI/NO

- Ninguna

R: SI/NO

I: Se obtendrá el dato de la respuesta número 6 (ver apartado “Actividades básicas de la vida diaria”) de la encuesta realizada al Terapeuta Ocupacional de C.P.

- Sub-variable 2: Actividades de ocio / tiempo libre.

Definición: actividades realizadas durante un tiempo no comprometido en ocupaciones obligatorias.

Tipo de variable: compleja y suficiente.

Dimensiones de la sub-variable:

- Actividades manuales

R: SI/NO

- Lectura

R: SI/NO

- Escritura

R: SI/NO

- Ver televisión

R: SI/NO

- Escuchar música

R: SI/NO

- Ninguna

R: SI/NO

I: Se obtendrá el dato de la respuesta número 6 (ver apartado “Actividades de ocio / tiempo libre”) de la encuesta realizada al Terapeuta Ocupacional de C.P.

- Sub-variable 3: Participación social.

Definición: implica la partición en actividades con otras personas.

Tipo de variable: compleja y suficiente.

Dimensiones de la sub-variable:

- Participación en la comunidad

R: SI/NO

- Participación en la familia

R: SI/NO

- Participación con compañeros, amigos

R: SI/NO

- Otras

R: SI/NO

- Ninguna

R: SI/NO

I: Se obtendrá el dato de la respuesta número 6 (ver apartado “Participación social”) de la encuesta realizada al Terapeuta Ocupacional de C.P.

### **Fuentes e instrumentos**

Fuente de datos: Primaria (Encuesta a terapeutas ocupacionales).

Herramienta de recolección de datos: Cuestionario realizado a los Terapeutas Ocupacionales que se desempeñen en C.P. en los hospitales mencionados.

El instrumento utilizado fue un cuestionario autoadministrable, elaborado especialmente para este trabajo, y compuesto de ítems cerrados, algunos de los cuales contenían opciones múltiples. En total el instrumento contenía 6 preguntas. El tiempo necesario para completarlo era de aproximadamente 15 a 20 minutos.

Dicho cuestionario fue completado por los terapeutas ocupacionales en base a su experiencia brindando tratamiento a pacientes que recibían CP en el período seleccionado para esta investigación. La encuesta se adjunta en el Anexo.

Aspectos éticos: Se realizó un consentimiento informado y se envió junto con las encuestas a cada Terapeuta Ocupacional que participó del trabajo de investigación. En dichas encuestas, las T.O. mencionaron las instituciones únicamente como lugar donde se desempeñan laboralmente, por lo tanto no se ha utilizado esta información dentro de este trabajo.

### **Análisis de los datos**

Procesamiento y sistematización de datos: En base al instrumento que se ha administrado, se utilizó para la recolección de datos del presente trabajo, los programas inespecíficos: planilla de cálculo (Microsoft Excel) y procesador de texto (Microsoft Word).

Para la sistematización de los datos cuantitativos se utiliza Microsoft Excel, donde se vuelca la información obtenida de las encuestas a los Terapistas Ocupacionales.

La misma consta de diez columnas las cuales reflejan tanto los datos de registro, como de las variables cuantitativas: N° encuesta, Hospital, Fecha de encuesta, Fecha de nacimiento, edad, sexo biológico, etapa de la enfermedad, patología, factor/es que suele/n obstaculizar la participación en actividades y cuál/es fueron las actividades elegidas por los pacientes.

Para responder a la pregunta de investigación, contrastar la hipótesis y lograr los objetivos planteados se procedió a la aplicación de técnicas de análisis estadístico descriptivo, distribución de frecuencias absolutas y relativas y confección de gráficos, siguiendo estas fases o etapas:

- Para lograr el objetivo específico A, se analizaron los datos obtenidos de la variable necesaria n°6 “Actividad/es elegida/s por el paciente” con sus sub-variables n°1 “Actividades básicas de la vida diaria”, n°2 “Actividades de ocio / tiempo libre” y n°3 “Participación social”.
- Para lograr el objetivo específico B se analizaron los datos obtenidos de la variable necesaria n°5 “Factor/es obstaculizadores de la participación en actividades”.
- Para lograr el objetivo C se analizaron los datos de la variable necesaria n°6 “Actividad/es elegida/s por el paciente” con sus sub-variables n°1 “Actividades básicas de la vida diaria”, n°2 “Actividades de ocio/ tiempo libre” y n°3 “Participación social”, relacionándolos con la variable suficiente n°2 “Sexo biológico”.

- Para lograr el objetivo D se analizaron los datos de la variable necesaria n°6 “Actividades/es elegidas por el paciente” con sus sub-variables n°1 “Actividades de la vida diaria”, n°2 “Actividades de ocio/ tiempo libre” y n°3 “Participación social”, relacionándolos con la variable suficiente n°1 “Edad”.
- Para lograr el objetivo general, se plasma los datos de los objetivos analizados de la variable necesaria n°6 “Actividad/es elegida/s por el paciente” con sus sub-variables n°1 “Actividades básicas de la vida diaria”, n°2 “Actividades de ocio / tiempo libre” y n°3 “Participación social”.

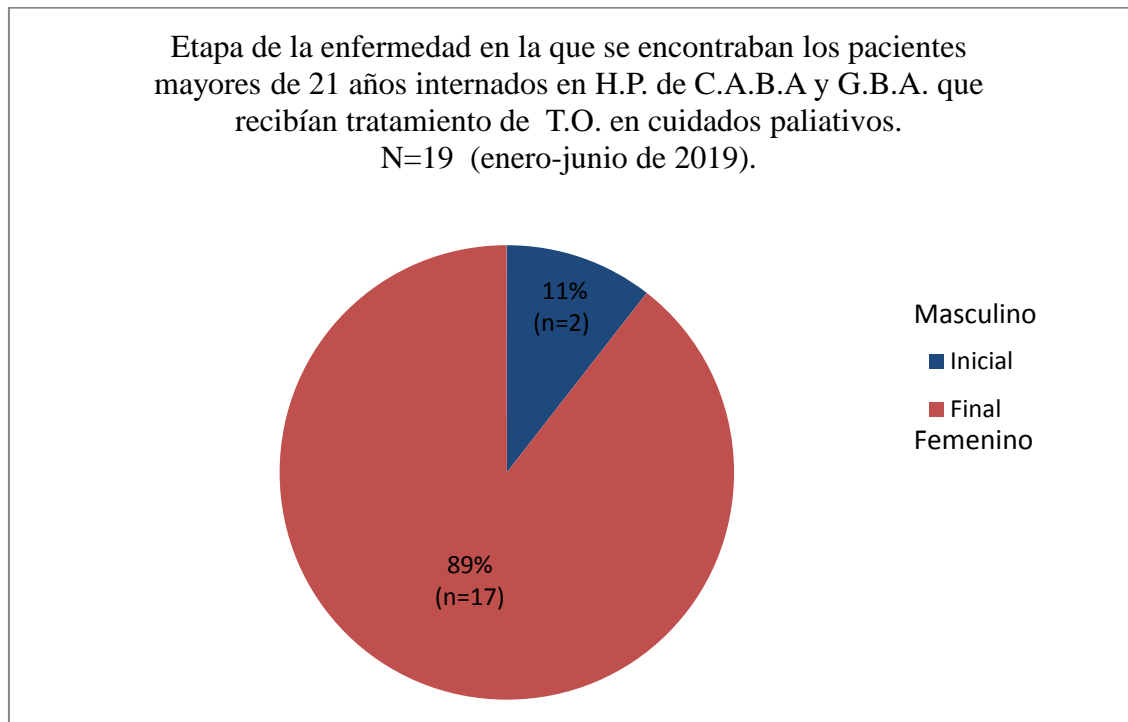
Se realizaron tablas de frecuencia para las siguientes variables:

- “Sexo biológico” y “Actividad/es elegida/s por el paciente”.
- “Edad” y “Actividad/es elegida/s por el paciente”.

## Resultados

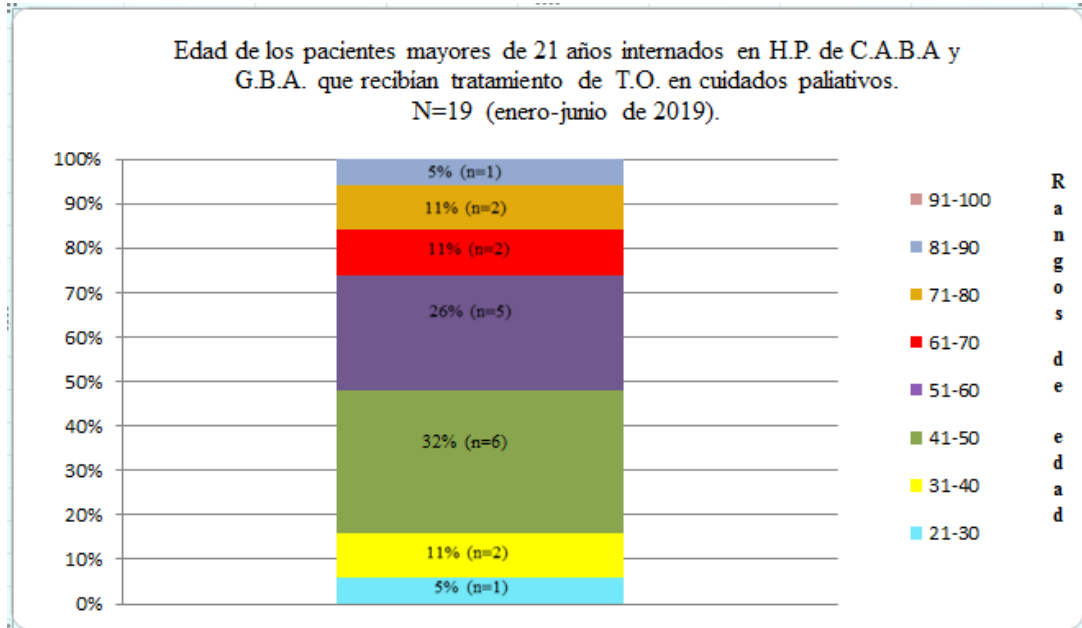
### Características de la muestra

La muestra de la presente investigación estuvo conformada por 19 pacientes, de ellos 2 (11%) se encontraban en la etapa inicial de la enfermedad, y 17 (89%) eran pacientes en etapa final de la enfermedad.

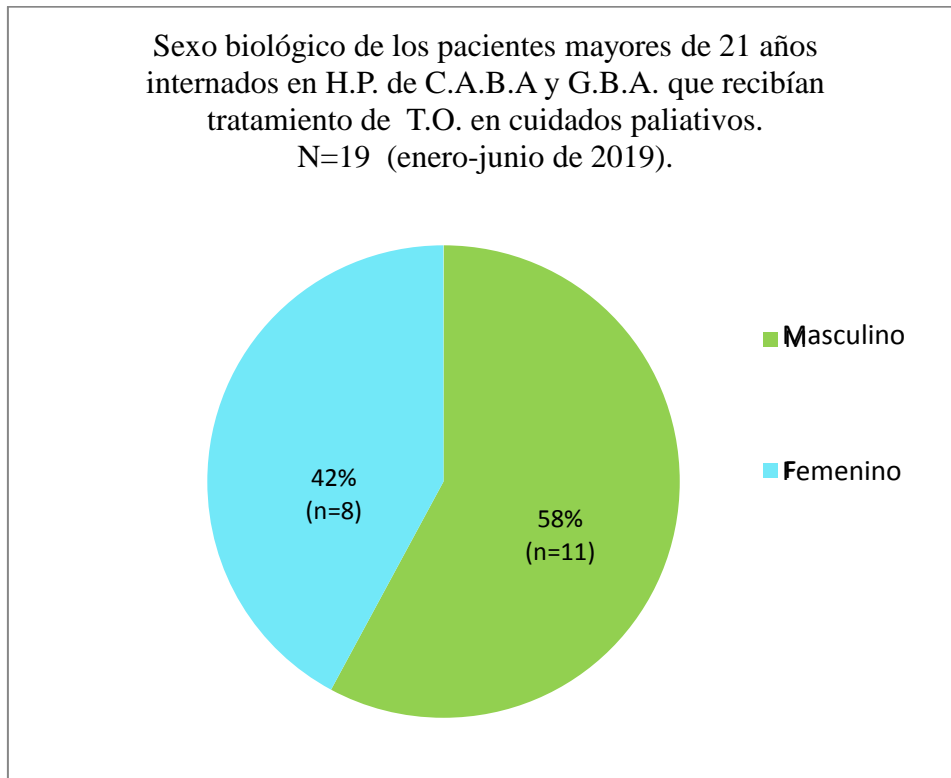


El rango de edad preponderante fue entre 41-50 años, con 6 pacientes (32%). Ubicándose en segundo lugar los pacientes correspondientes al rango etario de 51-60 años reflejados por 5 participantes (26%). Los pacientes entre 31-40, 61-70 y 71-80 años se presentaron por igual, con 2 participantes cada grupo (11%). Por último, las edades con menor presencia fueron las incluidas dentro de los rangos 21-30 y 81-90 años, con un solo participante cada uno (5%).

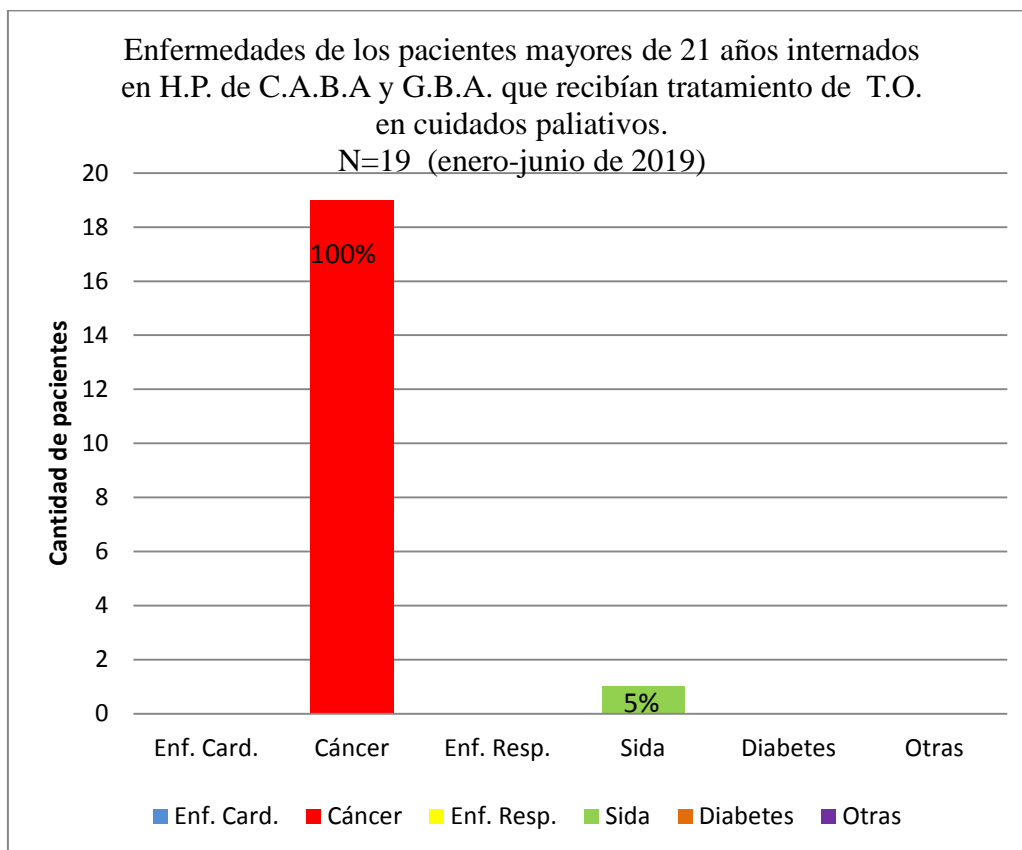




Con respecto al sexo biológico de los pacientes internados en cuidados paliativos, 8 (42 %) eran mujeres y 11 (58%) hombres.



En relación a las enfermedades presentes, se observó que la totalidad (100%) de los pacientes de la investigación presentaban cáncer, y se observó en un único caso comorbilidad con el síndrome de inmunodeficiencia adquirido (S.I.D.A).



Para el objetivo general de identificar las actividades que han elegido con mayor frecuencia los pacientes mayores de 21 años, internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., que recibían tratamiento de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019, se cumplió con los objetivos específicos A, B, C y D.

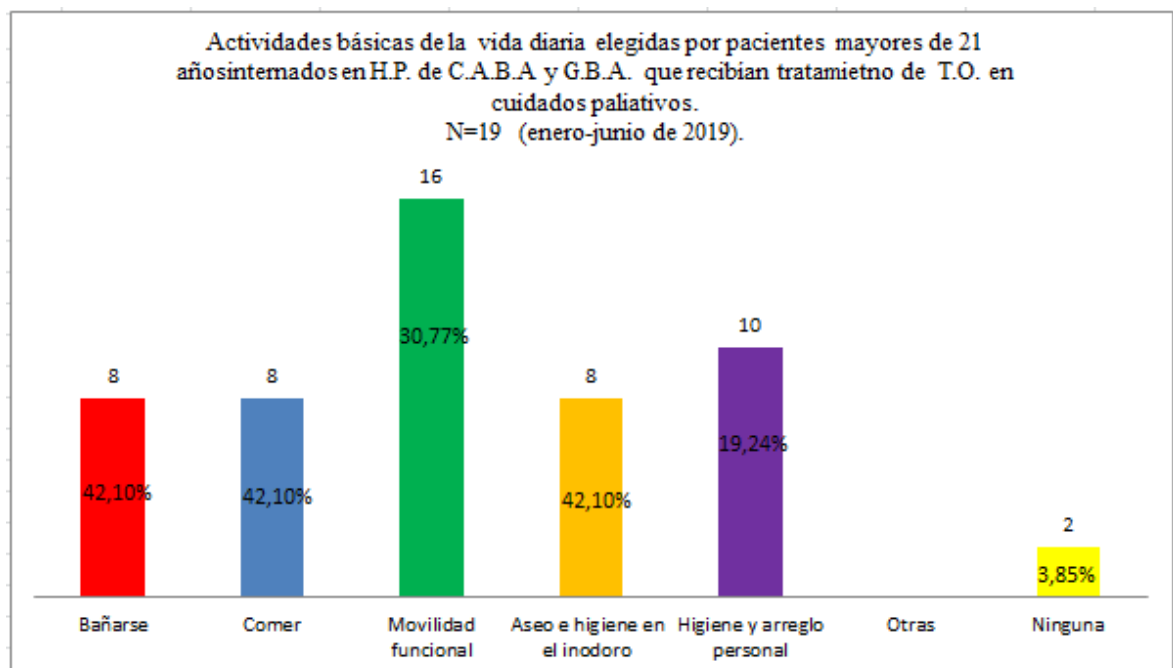
En cuanto al objetivo específico A: Determinar las actividades de A.V.D.B., ocio/tiempo libre y participación social, elegidas por los pacientes mayores de 21 años internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., que recibían tratamiento de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.

Dentro de las actividades básicas de la vida diaria más elegidas por los pacientes internados en hospitales públicos que recibían cuidados paliativos, se encontró en primer lugar la movilidad funcional; (30,77%; n=16), en segundo lugar la higiene y arreglo personal (19,24%; n=10), en tercer lugar se ubicaron con igual porcentaje las actividades bañarse, comer y aseo en el inodoro (42,10%; n=8) y en último lugar sólo

dos pacientes (3,85%; n=2) eligieron no realizar dichas actividades durante la intervención de T.O.

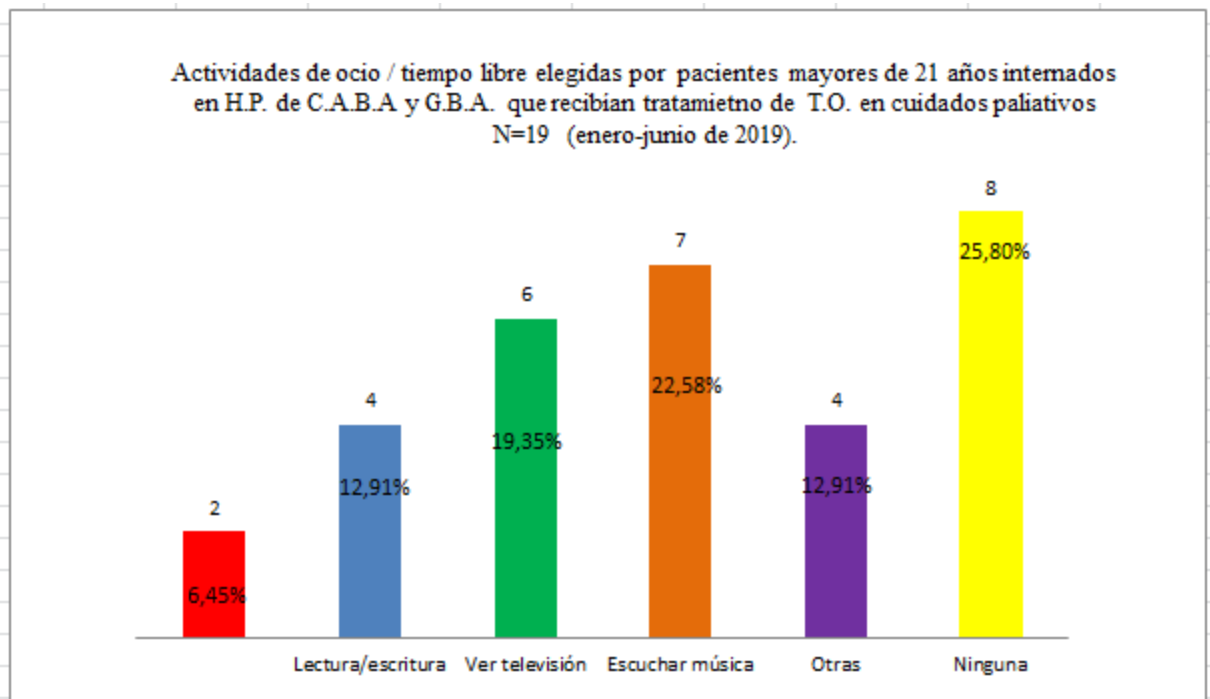
Los pacientes eligieron la actividad movilidad funcional como una prioridad para ser abordada desde T.O. Según Corregidor Sánchez y Ávila Tato (2010, p.197):

“Preservar la funcionalidad cotidiana en la medida en la que la enfermedad lo permita puede resultar muy beneficioso para estos pacientes [...].La perspectiva de un declive funcional genera indefensión y vulnerabilidad, a lo que se suma la sobrecarga del cuidador, temida por los pacientes. A este respecto, mantener el grado de autonomía posible en la realización de las actividades de la vida diaria y reestructurar los patrones de ocupación, así como la utilización de técnicas de economización de energía y modificación del entorno son intervenciones habituales de Terapia Ocupacional que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad avanzada”.



En cuanto a las actividades de ocio / tiempo libre, el 25,80% (n=8) de los pacientes decidió no trabajar ninguna actividad. Una proporción similar (22,58%; n=7), en cambio, manifestó elegir escuchar música. Un 19,35% (n=6) de los pacientes eligió mirar televisión como actividad de ocio durante la internación. Con igual porcentaje se ubicaron la lectura/escritura y la opción de otras actividades (las cuales no fueron especificadas en la encuesta), con un 12,91% (n=4). En último lugar se ubicó la elección de realizar actividades manuales con un 6,45% (n=2).

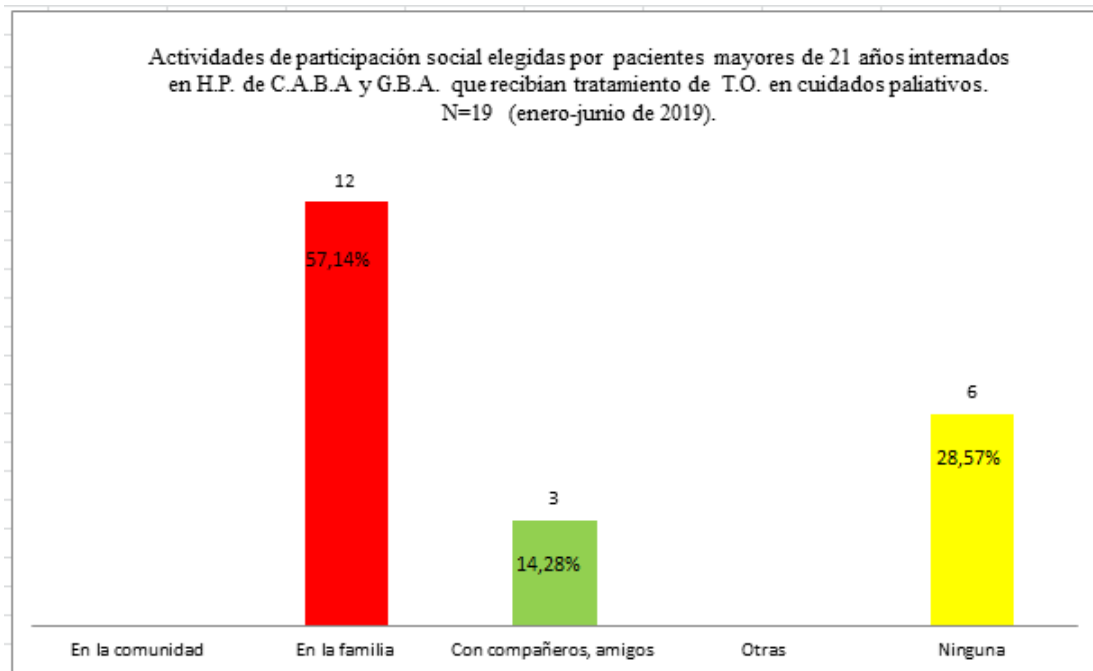
Los datos recabados reflejan un bajo porcentaje en la elección de las actividades de ocio / tiempo libre de los pacientes en C.P. que recibían tratamiento de terapia ocupacional.



En lo que respecta a las actividades de participación social, se pudo observar que más de la mitad (57,14%; n=12) realizó actividades en familia. El 28,57% (n=6) de los pacientes no realizó actividades de participación social. Por último, un 14,28% (n=3) refirió participación con compañeros y/o amigos.

Estos datos reflejan que la mayor participación social que realizaron los pacientes internados en C.P. que recibían tratamiento de terapia ocupacional, son las

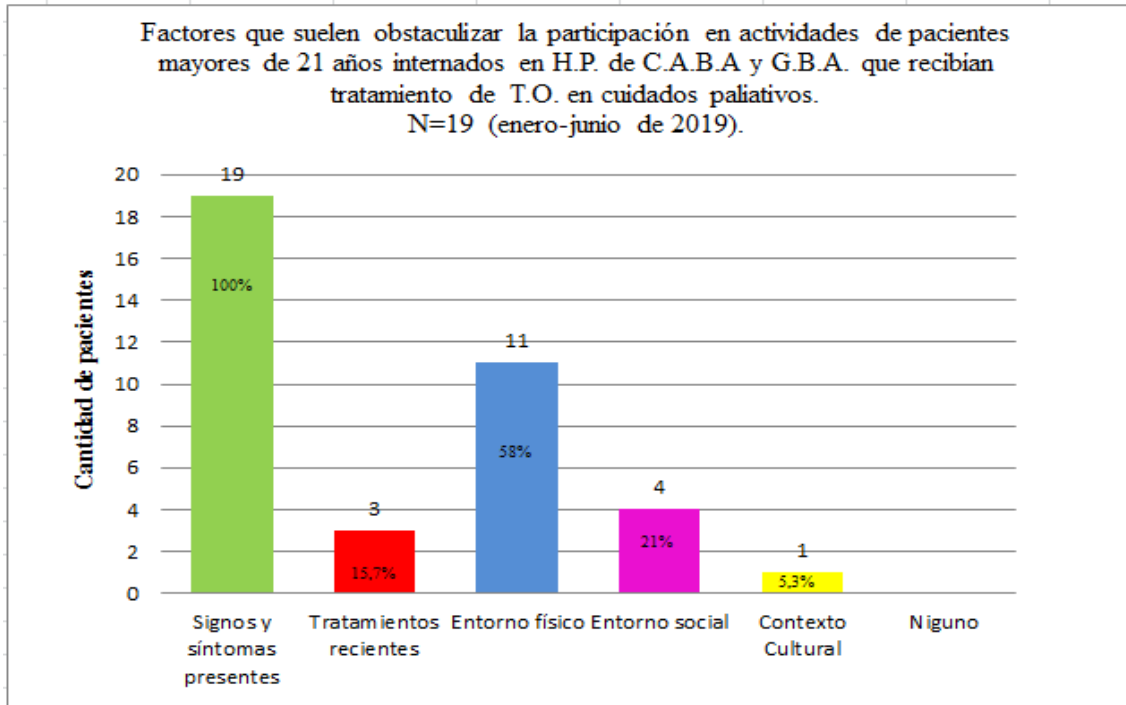
vinculadas al entorno familiar. Menos de un tercio no logró desempeñarse en éste área. Una minoría logró mantener sus vínculos con compañeros y/o amigos y es nula la participación en la comunidad en este momento de sus vidas.



En cuanto al objetivo específico B: Conocer los principales factores que han obstaculizado la elección de actividades por parte de los pacientes mayores de 21 años, internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., que recibían tratamiento de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.

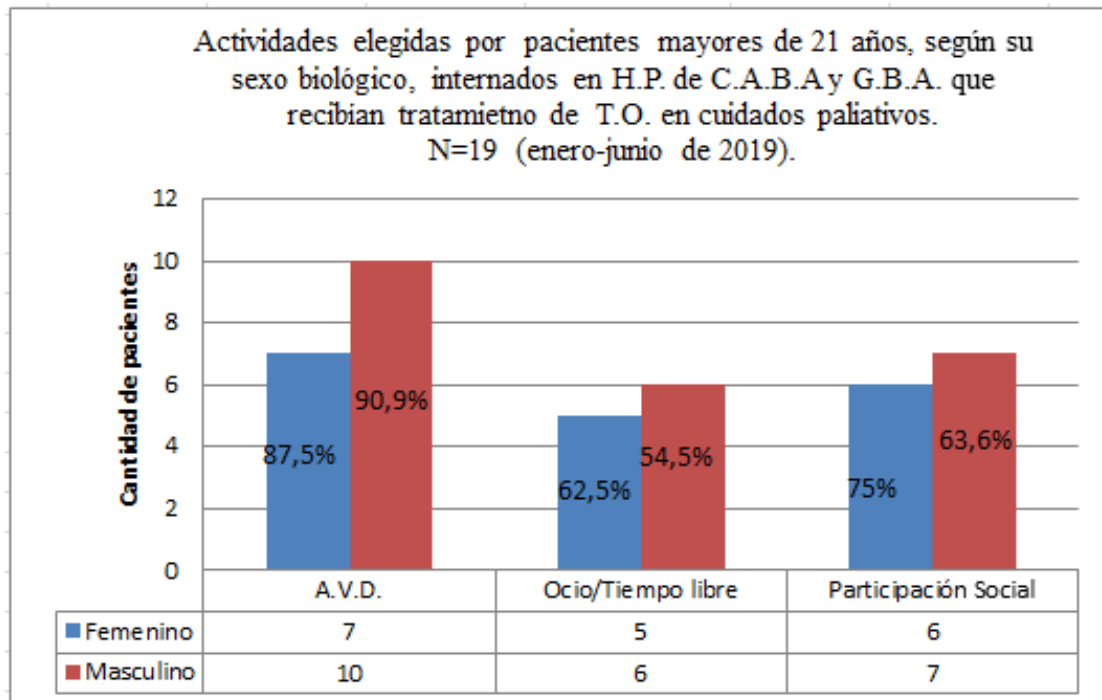
Se pudo visualizar que el factor que más obstaculizó la participación en las actividades de los pacientes fue la presencia de signos y síntomas (por ejemplo: pérdida de peso, fatiga, dolor, estado del ánimo, síntomas neurológicos) indicado por las terapistas ocupacionales en las encuestas sobre la totalidad de los pacientes (100%; n=19). El obstaculizador que se ubicó en segundo lugar fue el entorno físico (arreglo, iluminación, tamaño, ventilación, temperatura, ruido, muebles, herramientas o equipos, etc.) (58%; n=11). En tercer lugar se ubicó el entorno social (familiares, amigos, cuidadores) (21%; n=4), luego los tratamientos recientes (quimioterapia, radioterapia,

cirugía, farmacoterapia) (15,7%; n=3) y en último lugar el contexto cultural (costumbres y creencias) (5,3%; n=1).



En relación al objetivo específico C: Identificar si existió relación entre la participación en actividades y el sexo biológico de los pacientes mayores de 21 años, internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., que recibían tratamiento de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019. Los datos recabados mostraron que no había diferencia en cuanto a la elección de los pacientes por participar en las áreas propuestas (A.V.D., Ocio/tiempo libre y Participación social) más allá del sexo biológico de los mismos.

Ambos grupos –hombres/mujeres- tuvieron el mayor porcentaje en la elección de las actividades básicas de la vida diaria (F: 87,5%; n=7/ M: 90,9%; n=10). En segundo lugar las actividades de participación social (F: 75%; n=6/ M: 63,6%; n=7) y en último lugar las actividades de ocio / tiempo libre (F: 62,5%; n=5/ M: 54,5%; n=6).



Con respecto al objetivo específico D: Establecer si existió relación entre la participación en actividades y el grupo etario de los pacientes mayores de 21 años, internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A., que recibían tratamiento de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.

En cuanto a la elección de actividades abordadas desde la terapia ocupacional y la edad de los pacientes, se pudo observar en esta investigación, que los mismos que se encontraban en el rango de edad de 21-30 (n=1) y 31-40 años (n=2), el 100% eligió participar en todas las áreas por igual.

El grupo comprendido entre los 41-50 años (n=6) mostró mayor interés por abordar las actividades de la vida diaria (83%; n=5), en segundo lugar las actividades de participación social (50%; n=3) y por último las actividades de ocio / tiempo libre (33%; n=2).

El siguiente grupo, de 51 - 60 años (n=5), también priorizaron las actividades de la vida diaria (100%; n=5), pero en segundo lugar eligieron las actividades de ocio / tiempo libre (80%; n=4), y por último ubicaron las actividades de participación social (60%; n=3).



En los pacientes entre los 61 - 70 años (n=2) también primaron las actividades de la vida diaria (100%; n=2), pero eligieron por igual participar de las actividades de ocio / tiempo libre (50%; n=1) y participación social (50%; n=1).

Entre los 71 - 80 años (n=2) se puede observar que los pacientes eligieron de igual manera tanto las actividades de la vida diaria (100%; n=2), como las de participación social (100%; n=2), y solamente la mitad eligió participar en actividades de ocio / tiempo libre (50%; n=1).

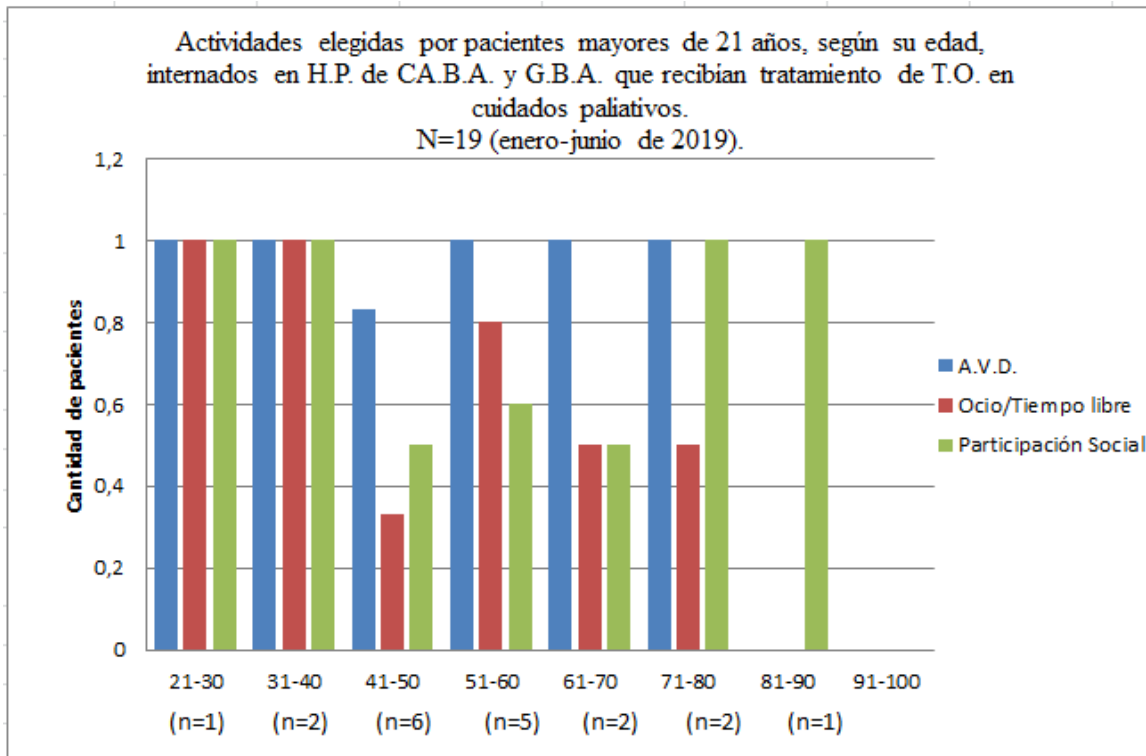
Por último, entre los 81 - 90 años (n=1) únicamente eligió las actividades de participación social (100%; n=1).

La investigación no arroja resultados de las edades de 91-100 años, ya que no hubo pacientes mayores de 90 años, 91-100 (n=0).

Se destaca que entre los 21 a 40 años y los 71 a 90 años, la elección de los pacientes por las actividades de participación social arrojó un porcentaje del 100%. La participación social ocupa un lugar relevante ya que mediante estas actividades las personas afianzan roles, vínculos y ayudan a sentirse parte de una sociedad. Quizás por esto en las edades más avanzadas en esta investigación se pueden observar que lo que priorizaron las personas son las actividades de participación social. Como expresa Oudshoorn (2015, p. 62) “la familia brinda estructura y da origen a la red de contención inicial”.

Cabe distinguir que los pacientes entre los 21 a 80 años, es decir, el 95% de los pacientes de esta investigación, priorizaron las actividades de la vida diaria sobre las otras áreas. Las A.V.D. son las actividades elegidas que más perduran entre las personas de esta investigación.



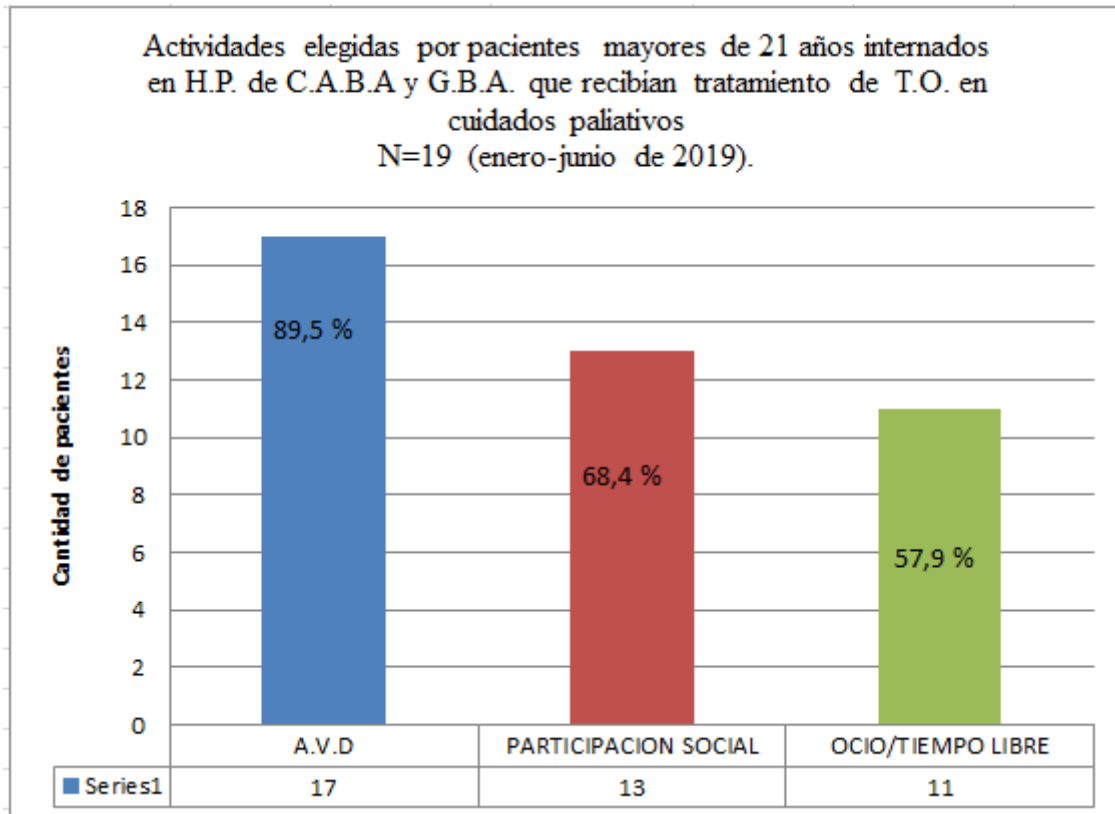


### Resultados de la hipótesis

Los pacientes mayores de 21 años internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A. en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019, que recibían tratamiento de Terapia ocupacional en cuidados, eligieron participar principalmente en A.V.D. (89,5%; n=17). En segundo lugar, decidieron involucrarse en actividades de participación social (68,4%; n=13) participar de las actividades. En último lugar los pacientes eligieron realizar actividades de ocio/tiempo libre (57,9%; n=11).

Estos datos demuestran que fue más significativo para los pacientes de esta investigación mantener sus habilidades de desempeño en A.V.D. que participar en actividades de Ocio/tiempo libre o Participación social, lo cual refuta la hipótesis de investigación planteada al inicio de la investigación. Tal conjetura sostenía que los pacientes elegían principalmente participar en actividades de ocio/tiempo libre -como actividades manuales, de lectura/escritura, ver televisión, escuchar música- y/o actividades de participación social, tales como actividades religiosas, familiares y celebración de fechas festivas.

Una posible explicación a este fenómeno puede darse a partir de las observaciones de Gage y Cols (1997, citados en Pérez Riffo, 2013), para quienes los pacientes en etapa aguda que se encuentran hospitalizados priorizan la comunicación, escucha, alivio de síntomas, la participación en actividades de autocuidado y no las actividades de tiempo libre.





## Conclusiones

El presente trabajo de investigación tuvo como finalidad conocer las actividades que eran elegidas más frecuentemente por los pacientes mayores de 21 años internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A. que recibían cuidados paliativos con Terapistas Ocupacionales, tanto en la etapa inicial como final de su enfermedad en el período comprendido entre Enero y Junio de 2019.

Se conformó una muestra de 19 pacientes con diagnóstico clínico de enfermedad terminal: 2 (10,52%) se encontraban en la etapa inicial de la enfermedad, y 17 (89,48%) en la etapa final. El rango de edad dominante fue entre 41 – 50 años. En cuanto al sexo biológico, la información recabada fue de 8 mujeres y 11 hombres.

Debido a la imposibilidad de tener contacto directo con los pacientes, se recurrió al testimonio de sus terapeutas ocupacionales.

A modo de hipótesis de este trabajo se asumió que los pacientes mayores de 21 años elegían principalmente participar en actividades de ocio/tiempo libre como actividades manuales, de lectura/escritura, ver televisión, escuchar música y/o actividades de participación social, tales como actividades religiosas, familiares y celebración de fechas festivas. Esta conjetura se desestimó porque se probó que, por el contrario, los pacientes privilegiaban las A.V.D.

Barrett y Watterson (2006) afirman que los pacientes en cuidados paliativos van a ver afectadas todas sus áreas ocupacionales por lo tanto identificar metas con los mismos va a permitir maximizar su independencia en el cuidado personal, la productividad y las actividades de ocio y proveer a la persona estrategias de afrontamiento eficaces para manejar los problemas u obstaculizadores que se les planteen.

Bostock, Ellis, Mathewson y Methven (2006) plantean que es el terapeuta ocupacional quien debe evaluar e identificar junto con los pacientes las dificultades que se les presentan al realizar las A.V.D., si esto es su objetivo personal. Aquellas actividades que no las identifican como importantes pueden ser realizadas por un cuidador o profesional. Mediante T.O. se les pueden brindar estrategias con la meta de mantener la independencia de los pacientes, alentándolos a ser ellos mismos quienes



fijen sus metas de tratamiento y ejerzan control sobre sus vidas, aumentando su autoestima y motivación.

En efecto, las intervenciones realizadas desde T.O. con este tipo de pacientes, aumenta las probabilidades de que ellos puedan continuar desempeñando actividades relacionadas con la autonomía personal. Tal como sostiene Palma (2001, p. 10), “la función y la independencia debe mantenerse el mayor tiempo posible para mejorar la calidad de vida del paciente y reducir la carga de cuidado de los cuidadores”.

Los pacientes en C.P. de los hospitales públicos de G.B.A. y C.A.B.A. de esta investigación, priorizaron casi en su totalidad involucrarse en la actividad de movilidad funcional dentro de las A.V.D.

De hecho, es importante que los pacientes no pierdan el sentido de productividad durante las etapas de la enfermedad y puedan mantener la movilidad funcional, lo cual les permite continuar con cierto sentido de normalidad, dentro de los desequilibrios que generan el transitar por una enfermedad terminal (Gail, 2006). Además, como dice Monroy Pérez (2013), mantener su movilidad funcional ayuda a disminuir la sobrecarga de los cuidadores, tema de gran importancia para muchos de los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos.

Lindsell (2006) plantea que en cuanto el paciente toma decisiones de acuerdo a sus necesidades adquiere un papel activo en el proceso y tratamiento de terapia ocupacional, obteniendo independencia, dominio y aumento en la autoestima.

En la misma línea, Cavalcante, Maués y Castro (2018) afirman que las personas que viven el proceso de finitud frente a una enfermedad sin posibilidades terapéuticas de cura y en fase avanzada pueden perder el sentido de vivir y de realización, reduciendo el compromiso en ocupaciones. De allí que uno de los objetivos del profesional de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos sea favorecer la continuidad, mientras sea significativa y posible, en las ocupaciones de esas personas, adecuando y adaptando la realización y/o ejecución de las tareas a sus dificultades.

En cuanto a las actividades de ocio / tiempo libre se esperaba ver reflejada en las intervenciones de T.O. mayor inclinación de los pacientes hacia este tipo de ocupaciones. Creemos que sería de relevancia continuar investigando a qué se debe tal resultado, si es por causa del contexto donde se encuentran internados, o si tal vez estará influenciado por el estado físico y anímico de los pacientes, o si los pacientes priorizan abordar desde la terapia ocupacional otras áreas.



Bostock, Ellis, Mathewson y Methven (2006) plantean que estas actividades proveen a la persona de bienestar, placer o disfrute, lo cual es muy importante para los pacientes en cuidados paliativos. Las metas de ocio pueden ser muy difíciles de realizar a medida que la enfermedad progresa, pero siguen siendo de gran importancia para los pacientes, por lo tanto las metas deben ser realistas y posibles para ayudar al individuo a alcanzarlas.

Boog (2006) plantea que en la etapa de final de la vida es importante reconocer las experiencias, habilidades y logros adquiridos por las personas, sin olvidar su inminente declive y la cercanía de la muerte; expone que los actos creativos que muchas veces comienzan con el fin de disfrutar, generalmente finalizan siendo la vía que pueden utilizar los pacientes como catarsis. Mediante la realización de pinturas, tarjetas, escrituras, etc. no sólo expresan emociones, sino que además éstas les otorgan un sentido de continuidad y les dan la oportunidad de ser recordados en esta etapa de finitud de sus vidas.

Un ejemplo de ello es el caso de Nobreza, expuesto en el estudio de Cavalcante, Maués y Castro (2018), a quien mediante las intervenciones de terapia ocupacional se le habilitó la posibilidad de repasar lo que sabía y conocía; sus experiencias y habilidades. Las artesanías eran su antigua ocupación de trabajo, por lo cual decidió realizar collares. Mediante esta actividad significativa, la paciente pudo cumplir su deseo de dejar una enseñanza a los terapeutas que la atendían, y además ofrecerlos como regalo a las personas que consideraba importantes, como los diferentes profesionales.

Luego de las A.V.D. los pacientes que participaron de esta investigación eligieron la participación social; se sabe la importancia y los beneficios que aporta mantener roles activos en la vida de las personas. Sin embargo, los pacientes internados han mostrado tener dificultades para sostener las actividades de participación social, lo cual supone un descenso en la calidad de vida:

“La búsqueda de un sentido que orientara sus vidas, con una meta clara (que seguramente podría variar en el tiempo) los ayuda a empoderarse de sus vidas. Las ocupaciones definen, les otorgan un lugar dentro del grupo, de la cultura, los hace partícipes de la vida en el aquí y ahora” (Oudshoorn, 2015, p.54).



Con respecto a los alcances de este trabajo final integrador, consideramos que el mismo podría ser de utilidad para conocer más acerca de las actividades que eligen los pacientes adultos internados en hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A. en cuidados paliativos, y de esta forma animar a los T.O. que se desempeñan en el área a estimular la elección de los pacientes, brindando el espacio adecuado para que cada uno logre expresar sus conocimientos, intereses, deseos, temores y esperanzas, fomentando la empatía, la mirada holística en el proceso terapéutico y el trabajo interdisciplinario .

Por cierto, existen factores que perjudican la elección en la participación de actividades por parte de los pacientes que reciben C.P., y que los terapeutas deben reconocer para intentar superarlos o mitigar su efecto negativo. Los resultados del trabajo de investigación revelaron que la totalidad de los pacientes tenían obstaculizadores para participar en actividades durante su internación. El mayor obstáculo que se les presentó fue la presencia de signos y síntomas, y en segundo lugar el entorno físico.

Consideramos de importancia que se continúe explorando e indagando este aspecto. Se podrían evaluar, por ejemplo, los obstaculizadores en otros hospitales públicos o privados donde se brinda C.P. a pacientes en etapa inicial y/o final de su enfermedad para ampliar los conocimientos disponibles, sea a partir de más datos cuantitativos como cualitativos.

Cada individuo es único e irrepetible, por lo cual es de suma importancia frente a nuestras intervenciones correr el riesgo de lo que se “espera”, lo que se “debería hacer”, y estar abiertos a la escucha de lo que realmente es significativo para cada persona, comprender la importancia de las propuestas de cada paciente, es decir, darle un rol activo en la planificación del proceso de intervención y valorar el significado de la ocupación.

Finalmente, dado que a lo largo de este trabajo hemos podido argumentar sobre la importancia de mantener desde T.O. el rol activo de los pacientes involucrándolos en la planificación del tratamiento, y haciendo hincapié en la elección de las actividades significativas según su motivación o volición, alentamos a los terapeutas ocupacionales a continuar las investigaciones en el área, a fin de ampliar el conocimiento existente sobre los beneficios de contar con un área de terapia ocupacional en los equipos interdisciplinarios de C.P.

# *Bibliografía*



## **Bibliografía**

- ADAM (2018). Depresión. Disponible en: <https://bit.ly/2wh1EHk> Fecha de recuperación: 12/12/19.
- Alberola Candel, V. (s./f.). El síndrome de anorexia-caquexia. Disponible en: <https://bit.ly/2wf2RPq> Fecha de recuperación: 20/01/20.
- ASCO (2016). Ansiedad. Disponible en: <https://bit.ly/2vjt8w5> Fecha de recuperación: 03/02/20.
- ASCO (2016). Depresión. Disponible en: <https://bit.ly/2wkglq> Fecha de recuperación: 03/02/20.
- Astudillo A., Wilson y Mendinueta A. (2016). *La rehabilitación y los cuidados paliativos*. Disponible en: <https://bit.ly/2PzRkRG> Fecha de recuperación: 03/04/18.
- Asensio Fraile, A. y Benítez del Rosario M.A. (2002). Fundamentos y objetivos de cuidados paliativos. *Atención primaria*, 29(1):50-52.
- Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (2008). Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. [Adaptación al español del documento por: Mercado Padín, R.; Ramírez Ríos, A. (coordinadores)] Disponible en: <https://bit.ly/2wZ3ywI> Fecha de recuperación: 02/05/19.
- Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (2010). Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. [Adaptación al español del documento por: Mercado Padín, R.; Ramírez Ríos, A. (coordinadores)] Disponible en: <https://bit.ly/38eySV4> Fecha de recuperación: 03/06/19.
- Baltazar, H., Costa Pestana, S. y Rodrigues Santana, M. (2016). Contributo da intervenção da terapia ocupacional nos cuidados paliativos. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, 24(2), 261-273.
- Barrett, H. y Watterson, J. (2006). Terapia Ocupacional en Neuro-oncología. En Cooper, J (editor). *Terapia Ocupacional en oncología y cuidados paliativos* (145-160). Chichester, Inglaterra: Ed. John Wiley & Sons, Ltd.
- Bermúdez, P., González, D. y Ortiz, R. (2016). El rol de la Terapia Ocupacional en cuidados paliativos en niños, niñas y adolescentes. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 3(1), 12-25.





- Berrueta Maeztu, L. (2008). Una perspectiva ocupacional de la existencia humana desde la proximidad de la muerte [online]. *TOG*, 5(1). Disponible en: <https://bit.ly/2VxCoHr> Fecha de recuperación: 04/04/19.
- Bertolino et all. (2014). *Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud*. CABA, Argentina: Instituto Nacional del Cáncer.
- Briceño, C. (2011). Reflexiones en torno al razonamiento bioético en cuidados paliativos. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 11(2), 34-46.
- Boog, K. (2006). El uso de la creatividad como una actividad psicodinámica. En Cooper, J (editor). *Terapia Ocupacional en oncología y cuidados paliativos* (175-187). Chichester, Inglaterra: Ed. John Wiley & Sons, Ltd.
- Bostock, A., Ellis S., Mathewson S. y Liliás Methven L. (2006). Terapia Ocupacional en Hospicios y Cuidado. En Cooper, J (ed.). *Terapia Ocupacional en oncología y cuidados paliativos* (145-160). Chichester, Inglaterra: Ed. John Wiley & Sons, Ltd.
- Carsi, E. y Nicora, Y. (2011). Ocupación en el final de la vida. *MEDPAL*, 3(4), 25-26.
- Cavalcante, A., Maués, N. y Castro, G. (2018). Ocupaciones y significados en cuidados paliativos oncológicos: el caso de Nobreza en su proceso de finitud. *REFACS*, 6(1), 140-151.
- Corregidor Sánchez, A.I. y Ávila Tato, R. (2010). Terapia ocupacional en cuidados paliativos: ocupar antes de morir. *TOG*, 3, 185-213.
- De las Heras, C. (2012) El arte de la terapia ocupacional [traducción]. *TOG*, 9(16), 1-27.
- Del Río, I. y Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U.C.*, 32(1), 16-22.
- De Simone, G. y Tripodoro, V. (2004). *Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas*. Buenos Aires, Argentina: Pallium Latinoamérica.
- Díaz Usandivaras, M.B. (2017). Espiritualidad, ritual y significado en un espacio de Terapia Ocupacional. Té para diez. Teorizando el té de sobre mesa. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 3(2), 27-31.
- Dickie, V. (2011). *¿Qué es la ocupación?*. En Crepeau, E., Cohn, E., Shell, B. Willard & Spackman, *Terapia Ocupacional* (15-21). Madrid, España: Ed. Médica Panamericana.



- Di Tella, C. (2004). *Dolor crónico y cuidados paliativos*. Presentado en el IV Congreso Latinoamericano de geriatría y gerontología, en Santiago de Chile (2003). Disponible en: <https://bit.ly/39fiftC> Fechas de recuperación: 28/03/18.
- EcuRed (2019). Definición de “Adulto”. Disponible en: <https://www.ecured.cu/Adulto> Fecha de recuperación: 02/01/2020.
- Faustini, S., Scalero, D. y Lachaga. X. (s./f.). *Áreas ocupacionales evaluados por Terapistas Ocupacionales en pacientes con cáncer en unidades de cuidados paliativos en hospitales públicos. Aseo con uso de ayudas técnicas en comparación con dichas actividades sin dispositivos externos*. [Tesis]. Buenos Aires, Argentina. UNSAM.
- Gail, E. (2006). La medición de Terapia Ocupacional resultados en el cáncer y cuidados Paliativos. En Cooper, J (editor). *Terapia Ocupacional en oncología y cuidados paliativos*. (189-199). Chichester, Inglaterra: Ed. John Wiley & Sons, Ltd.
- García de Lima, R. A. (2011). Cuidados paliativos: desafíos dos sistemas de saúde. *Revista Latino- Americana Enfermagem*, 19(2), 1-2.
- García de Queiroz, M. (2010). Atensão em cuidados paliativos. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, 7(6), 145-160.
- Gómez, P. y Catalá, T. (2010). La Terapia Ocupacional en la atención al final de la vida. *TOG*, 7(6), 145-160.
- Gómez, V. y Pedaccio, N. (2010) *Áreas ocupacionales evaluadas por Terapistas Ocupacionales en pacientes con cáncer en unidades de cuidados paliativos en hospitales públicos pediátricos de CABA en el año 2010*. [Tesis]. Buenos Aires, Argentina. UNSAM.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*. Lima, Perú: McGraw-Hill.
- Hocking, C. (2011). Contribución de la ocupación a la salud y al bienestar. En Crepeau, E.; Cohn, E.; Shell, B. *Willard & Spackman, Terapia Ocupacional (45-54)*. Madrid, España: Ed. Médica Panamericana.
- INC (s./f.). Cuidados paliativos. Disponible en: <https://bit.ly/2wdDsFY> Fecha de recuperación: 2/2/2019.
- Kielhofner, G. (2006). *Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional*. Madrid, España: Ed. Médica Panamericana.



- Larson, E., Wood, W. y Clark, F. (2005). *Ciencia ocupacional: desarrollo de la ciencia y la práctica de la ocupación a través de una disciplina académica*. En Crepeau, E.; Cohn, E.; Shell, B. *Willard & Spackman, Terapia Ocupacional (15-26)*. Madrid, España: Ed. Médica Panamericana.
- Ley N° 153 (1999). Ley de salud de la Ciudad de Buenos Aires. Boletín Oficial 28/05/1999. Disponible en: <https://bit.ly/2TaKRyN> Fecha de recuperación: 12/03/18.
- Ley N° 153/99. Ley Básica de Salud - Consentimiento informado - Historias clínicas - VIH - HIV - SIDA. Boletín Oficial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires N° 703. Disponible en: <https://bit.ly/2TpYbOG> Fecha de recuperación: 12/03/18.
- Lindsell, G. (2006). Enfoque centrado en el cliente del Programa de Terapia Ocupacional. En Cooper, J (editor). *Terapia Ocupacional en oncología y cuidados paliativos (83-105)*. Chichester, Inglaterra: Ed. John Wiley & Sons
- Macchi, R.L. (2001). *Introducción a la Estadística en Ciencias de la Salud*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana S.A.
- Mertnoff, R. (2017). Cuidados paliativos y atención integral de la cronicidad avanzada. Disponible en: <https://bit.ly/2viLM7h> Fecha de recuperación: 12/04/ 18.
- Ministerio de Salud (2000). Resolución N° 643. Norma de organización y funcionamiento en cuidados paliativos -- Aprobación -- Incorporación al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica. Disponible en: <https://bit.ly/3ahkigZ> Fecha de recuperación: 12/06/19.
- Ministerio de Salud (2004). Res. N° 310 PMOE. Boletín Oficial 15/04/2004. Disponible en: <https://bit.ly/2VwUODd> Fecha de recuperación: 12/06/19.
- Ministerio de Salud (2016). Resolución N° 357 Norma de organización y funcionamiento en cuidados paliativos-- Disponible en: <https://bit.ly/2ToKP5j> Fecha de recuperación: 12/06/19.
- Moro Gutiérrez, L., Domingos Videira, S., Fernández-Conde, M. y Villares Martín, A. (2010). Una experiencia de Terapia Ocupacional con pacientes oncológicos. *TOG*, 7(11), 1-15.
- Nicora, Y. (2010). Terapia Ocupacional en el tratamiento del dolor del enfermo terminal. *MEDPAL*, 2(3), 22-23.
- Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenclas, J. y Monti, C. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latino América*. Houston, EE.UU.: Ed. IAHP Press.



- Pellegrini, M. (2007). Fundamentos del Paradigma de Ciencia de la Ocupación. En Servicio Andaluz de Salud. *Terapeutas Ocupacionales* (402-413). Sevilla, España: Ed. MAD.
- Pellegrini Spangenberg, M. (2013). *Proceso de Terapia Ocupacional*. En Sánchez, O; Polonio López, B. y Pellegrini, M. *Terapia Ocupacional en salud mental, teoría y técnica para la autonomía personal* (135-156). España: Ed. Médica Panamericana.
- Peloquin, S. (2004). El arte de la Terapia Ocupacional: el espíritu llevado a la práctica. En Kronenberg, F; Simó, S y Pollard, N. *Terapia Ocupacional sin fronteras, aprendiendo del espíritu de los supervivientes* (98-110). Madrid, España: Ed. Médica Panamericana.
- Pérez Riffo, M. (2013). Terapia Ocupacional en un hospital de agudos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 13(2), 99-112.
- Peuvrié, B. y Tommasini, M. (2006). *Intervenciones de Terapia Ocupacional que producen mayor bienestar en pacientes de cuidados paliativos*. Buenos Aires, Argentina: Centro de medicina Paliativa y Dolor- Hospital Alemán.
- Romero Ayuso, D. (2010). El sentido de la ocupación. *TOG*, 7,6, 59-77.
- Sampedro Pilegaard, M. et al. (2017). The 'Cancer Home-Life Intervention': A randomised controlled trial evaluating the efficacy of an occupational therapy-based intervention in people with advanced cancer. *SAGE journals/Palliative Medicine*, 32(4), 744-756.
- Turner, A. (2003). Oncología. En Turner, A., Foster, M. y Johnson, S. *Terapia ocupacional y disfunción Física. Principios, técnicas y práctica*. España: Editorial Elsevier.
- V Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos. Marzo 2010. Pontificia Universidad Católica Argentina. Buenos Aires, Argentina. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/5/Programa%20V%20Congreso%20ALCP%20-%2015%20a%2018%20de%20Marzo%20de%202010.pdf> Fecha de recuperación: 29/05/18.
- VI Congreso Latino-Americano de CUIDADOS PALIATIVOS. Realizado los días 14-17 de Marzo 2012. Por: ExpoUnimed. En: Curitiba, Brasil. Organizan: Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), Academia



- Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), Asociación Brasileña de Cuidados Paliativos (ABCP). Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/5/Programa%20final%20VI%20Congreso%20ALCP%20-%2014%20al%2017%20de%20Marzo%202012.pdf> Fecha de recuperación: 29/05/18.
- O.M.S. (2017). Enfermedades cardiovasculares. Disponible en: <https://bit.ly/2vvLKsH> Fecha de recuperación: 20/11/19.
- O.M.S. (s./f.). Enfermedades respiratorias crónicas. Disponible en: <https://bit.ly/39dezsZ> Fecha de recuperación: 20/11/19.
- O.M.S. (s./f.). VIH-SIDA. Disponible en: <https://bit.ly/32Drhhx> Fecha de recuperación: 20/11/19.
- O.M.S. (s./f.). Diabetes. Disponible en: <https://bit.ly/3af964w> Fecha de recuperación: 20/11/19.
- O.M.S. (2018). Cuidados Paliativos. Disponible en: <https://bit.ly/2uFK2o4> Fecha de recuperación: 20/11/19.
- World Federation of Occupational Therapists (2018). Declaración de posicionamiento [Traducción: Galeotti, L., Castro, D. y Labrador Toribio, C.] Disponible en: <https://bit.ly/3ahOVD8> Fecha de recuperación: 24/05/19.

# *Anexos*

## **Contexto de la investigación**

De acuerdo a las características de los hospitales públicos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Gran Buenos Aires, que cuentan con unidad de cuidados paliativos con Terapistas Ocupacionales en el equipo interdisciplinario, las siguientes instituciones, constituyen el contexto donde se desempeñan las unidades de análisis.

Las muestras para el desarrollo de la presente investigación se toman de: Hospitales públicos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Gran Buenos Aires.

### **Hospital Rivadavia:**

Es el Hospital más antiguo del país. En 1774 se inauguró por miembros de la Hermandad de la Santa Caridad de Nuestro Señor Jesucristo con tan solo 13 camas únicamente para mujeres.

Gracias a importantes donaciones del rey de España, Carlos III, se fueron comprando las propiedades vecinas.

El crecimiento demográfico de Buenos Aires, sumándose las corrientes migratorias produjeron la necesidad de un lugar más espacioso.

La piedra fundamental se colocó en diciembre de 1880. Para ese entonces el hospital ya contaba con 300 camas y cinco pabellones de clínica médica y cirugía y una de maternidad.

En 1946, el presidente Juan Domingo Perón disolvió la Sociedad de Beneficencia, y el Hospital Rivadavia pasó a ser administrado por el Ministerio de Salud Pública.

En la actualidad el Hospital Rivadavia posee 18 pabellones: Maternidad, Ginecología, Pediatría, Obstetricia, Clínica Médica, Oftalmología, Endoscopia, Kinesiología, Psiquiatría Cirugía, Odontología, Neurología, etc.

### **Hospital Tornú:**

Tuvo sus orígenes durante la epidemia de tuberculosis, en la cual se eligió un lugar en las afueras de la ciudad (por miedo al contagio), para construir un hospital para los enfermos tuberculosos. El Hospital Tornú fue el único que atendía a las madres con tuberculosis.

El nombre del Hospital es en honor al Doctor Tornú (Argentino), quien soñaba con un lugar para tratar enfermos tuberculosos, él también padecía la enfermedad. En 1987 se transformó en Hospital General de Agudos. Actualmente tiene como proyecto un museo del Hospital Tornú, a fin de preservar la herencia cultural.

### **Hospital Sommer:**

“El Dr. Baldomero Sommer, fundador de la Cátedra de Dermatosifilografía, además de ser un pionero de la dermatología en nuestro país, tuvo una actuación destacada en el campo de la leprología”.....

Fue llamado en sus inicios Sanatorio- Colonia Buenos Aires, inaugurado el 21 de noviembre de 1941 en cumplimiento de la Ley de Profilaxis de lepra, junto a otros establecimientos del país.

Actualmente el hospital, en consonancia con la evolución del concepto y tratamientos de la lepra, extendió su campo de atención a otras patologías. Sin embargo continúa siendo referente nacional, luego del cierre en 1993 de los antiguos leprosarios en el país. El tratamiento es ambulatorio y domiciliario.

El grupo asistencial formado por médicos, trabajadores sociales y residentes de medicina general se dedica a la atención y apoyo dermatoleprológica extramuros en la provincia de Buenos Aires, atendiendo particularmente a la población del conurbano bonaerense.

Por otro lado, desde el 2001 funciona una unidad de cuidados paliativos, contando con pabellones de internación, lo cual permite la permanencia de enfermos que por su alto grado de discapacidad, no pueden reinsertarse en la sociedad.



Cuenta con centro de rehabilitación especializado en pacientes de Hansen, con anexo de taller de artesas, prótesis y calzado; Terapia Ocupacional, Kinesiología con asistencia a pacientes del hospital y derivados.

### **Hospital de gastroenterología Dr. Carlos Bonorino Udaondo:**

El Hospital lleva el nombre de su inspirador, quien en agosto de 1938 creó el dispensario público Nacional para enfermos del aparato digestivo.

Tecnologías modernas en las técnicas de laboratorio, radiología, endoscopía y el entrenamiento en medios diagnósticos llevaron a convertir la gastroenterología en una especialidad.

Entre las mayores fortalezas del hospital se destacan el recurso humano y la patología, destacándose por su variedad y complejidad.

En noviembre de 2013 se inaugura el nuevo sector de cuidados paliativos, por iniciativa del Dr. Roca.

### **Hospital interzonal General de Agudos. Profesor Dr. Rodolfo Rossi:**

La institución nace en 1974, con el nombre de Policlínica del Turf, siendo en la década del 80 su incorporación oficial a la red de hospitales del Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires, bajo el nombre de Profesor Dr. Rodolfo Rossi.

Presta servicios de alta complejidad, seguimiento de patologías crónicas complejas, atendiendo especialmente el seguimiento ambulatorio de pacientes con estas características: unidad de trasplante de médula ósea, córnea, fibrosis quística, medicina paliativa para asistencia domiciliaria para pacientes terminales.

Además cuenta con hospital de día, destinado principalmente a la atención de pacientes oncohematológicos, servicio de hemodiálisis y centro de derivación de tumores de la piel.

### **Hospital municipal Profesor Dr. Bernardo A. Hussey:**

En 1931 se inaugura el pabellón central del hospital Municipal, cinco años después se realiza una primera ampliación. En 1942 se comenzó a construir el pabellón de cirugía y clínica quirúrgica. En 1970 el hospital municipal pasó a llamarse Profesor Dr. Bernardo A. Hussey.

La unidad de cuidados paliativos comenzó a funcionar en el año 2004, pero su nombramiento formal como tal fue cuatro años después.

La atención se realiza a pacientes en su mayoría oncológicos, sin embargo también son tratados por el equipo médico pacientes con HIV, demencias, problemas cardiológicos.

# *Marco legal*



Desde el área legislativa, la asistencia de cuidados paliativos está amparada bajo la Ley Nacional N° 26742, la cual promulgó en mayo del 2012 la modificación denominada de Muerte Digna que incluye “el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”. Su reglamentación fue aprobada en Julio del mismo año. Cada provincia de la Argentina adopta de manera autónoma la misma, debido a que somos un país federal.

Dicha ley regula la posibilidad de que cada individuo acepte o no los tratamientos sugeridos, y la posibilidad de asentar de manera anticipada su voluntad.

De todo el territorio Nacional, únicamente 10 provincias tienen legislación provincial sobre Cuidados Paliativos, lo cual demuestra la importancia de continuar trabajando en nuestro país para mejorar la asistencia de salud a los habitantes que transitan estas necesidades.

En La Ciudad de Buenos Aires, la Ley Básica de Salud N° 153 insta para las personas con enfermedades terminales, la garantía de recibir de manera gratuita la medicación básica, el derecho a preservar la calidad de vida hasta su fallecimiento, y asegurar que toda la población tenga acceso mediante una política de medicamentos eficaz y segura.

Si bien en 1991 fue aprobado el Subprograma Nacional, dependiente del Ministerio de Salud, de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, éste nunca se hizo efectivo. Por lo tanto no existe un plan o programa nacional de Cuidados Paliativos.

En el año 2002 se incorpora al Programa Médico Obligatorio (P.M.O.) la obligación hacia los prestadores de salud, de brindar a los pacientes con un pronóstico de sobrevida de 6 meses, asistencia paliativa, control del dolor y síntomas que impliquen sufrimiento tanto a ellos como a sus familias, garantizando la provisión de opioides y una cobertura totalmente gratuita de todas las prestaciones. Además, dichos prestadores deben llevar a cabo programas que consideren el derecho a una muerte digna.

En el año 2009 se creó mediante el Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires, un programa de Cuidados Paliativos, contando con la existencia previa de la Red de Cuidados Paliativos, pero no posee asignación de presupuesto.

Sin embargo, el Instituto Nacional de Cáncer (el cual depende del Ministerio de Salud) cuenta con fondos para impulsar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Queda evidenciado que los pacientes con cáncer tienen mayor acceso a los cuidados paliativos, en comparación con pacientes con V.I.H. y S.I.D.A. quienes deberían poder acceder también, pero la estrategia Nacional de Atención Primaria no los incluye sistemáticamente.

Por otro lado, la accesibilidad a los cuidados paliativos, puede verse limitada por diversos factores como por ejemplo: profesionales y equipos capacitados, tipo de cobertura de salud (pública, privada o ninguna), ubicación geográfica (en las ciudades existe mayor cobertura que en las zonas rurales), la distancia a los centros de asistencia, y la situación económica de las personas que requieran esta atención.

Por la resolución n° 357/2016 se aprobaron las nuevas directrices de cuidados paliativos, en las que se incorporó la Terapia Ocupacional. De esta forma, se sigue un nuevo marco legal más amplio, cuyo objetivo central es la prevención y el alivio del sufrimiento mediante un diagnóstico temprano, evaluación, control del dolor, atención a nivel social y espiritual.

Consideramos importante tener conocimiento de esta ley y hacer valer el derecho al acceso de los Cuidados Paliativos, ya que si bien todos las personas que habitan el suelo Argentino tienen este derecho, se calcula que menos del 10% de la población con cáncer avanzado accede a ello (Pastrana et al., 2012), y si tenemos en cuenta que ésta es la enfermedad con la cual más acceden, quedan por debajo de este cálculo otras enfermedades que amenazan la vida y deterioran la calidad de vida de las personas.

# *Instrumento*

## ENCUESTA

FECHA: \_\_\_\_\_

ENCUESTA N°: \_\_\_\_\_ (No completar)

HOSPITAL: \_\_\_\_\_

### DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL PACIENTE

#### 1. Edad

- 21-30
- 31-40
- 41-50
- 51-60
- 61-70
- 71-80
- 81-90
- 91-100

#### 2. Sexo:

Femenino  Masculino

#### 3. Etapa de la enfermedad:

Inicial  Final

#### 4. Patología:

- Enfermedades cardiovasculares
- Cáncer
- Enfermedades respiratorias
- SIDA
- Diabetes
- Otras

(Aclarar: \_\_\_\_\_)



**5. ¿Qué factor/es suele/n obstaculizar la participación en actividades por parte del paciente que se encuentra en la UCP del hospital? (seleccionar una o más opciones)**

Signos y síntomas presentes

(Por ejemplo: Pérdida de peso, fatiga, dolor, estado del ánimo, síntomas neurológicos, otros)

Tratamientos recientes

(Por ejemplo: Quimioterapia, radioterapia, cirugía, farmacoterapia, otros)

Entorno físico

(Por ejemplo: Arreglo, iluminación, tamaño, ventilación, temperatura, ruido, muebles, herramientas o equipos, etc.)

Entorno Social

(Por ejemplo: Familiares, amigos, cuidadores, etc.)

Contexto Cultural

(Por ejemplo: Costumbres y creencias)

Ninguno

**6. ¿Cuál/es de estas actividades eligió el paciente durante su estadía en la UCP? (seleccionar una o más opciones)**

**Actividades básicas de la vida diaria:**

Bañarse

Comer

Movilidad funcional



- Aseo e higiene en el inodoro
- Higiene y arreglo personal
- Otras
- Ninguna

**Actividades de ocio / tiempo libre:**

- Actividades manuales
- Lectura/escritura
- Ver televisión
- Escuchar música
- Otras
- Ninguna

**Participación social**

- Participación en la comunidad
- Participación en la familia
- Participación con compañeros, amigos
- Otras
- Ninguna

# *Consentimiento*

## *Informado*



## **Acta de Consentimiento Informado**

*Lugar:*

*Fecha:*

*Datos del trabajo:* “Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos”. Elección de actividades de los pacientes mayores de 21 años que se encuentran en etapa inicial y/o final de la enfermedad, en los hospitales públicos de C.A.B.A. y G.B.A. en cuidados paliativos, que cuenten con Terapistas Ocupacionales. La investigación abarcará el período comprendido entre Enero y Junio 2019.

*Responsables del mismo:* Mas, María Belén (mas\_belen@yahoo.com.ar, cel.:156001-3931); Rodríguez Ayos, Mariana (marianarayos@yahoo.com.ar, cel.: 155136-4776).

*Declaración de entendimiento:* Toda la información que se obtenga será confidencial de acuerdo a lo que establece la Ley N° 25.326 de Protección de datos personales (Ley de Habeas Data). Es decir, se preservará la identidad de los pacientes y sus familiares. Esto significa que los datos personales no serán divulgados públicamente y serán utilizados únicamente por el equipo de investigadores, en el contexto de esta investigación y con el fin de ampliar los conocimientos de Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos, sobre la elección de actividades de los pacientes adultos internados en cuidados paliativos de los hospitales de C.A.B.A y G.B.A., en sus diferentes etapas de la enfermedad.

Si bien no se espera que los profesionales encuestados obtengan un beneficio directo de la participación en dicha investigación, los datos obtenidos de la misma podrán ser de utilidad para acrecentar el conocimiento acerca del desempeño ocupacional de los pacientes en el contexto de hospitalización en cuidados paliativos; y cómo éste se ve influenciado por diferentes aspectos relacionados en forma directa o secundaria al proceso de enfermedad. Aportaría sustento científico sobre cómo influye la etapa de la enfermedad, en la elección de las actividades en las personas que se encuentran en cuidados paliativos, y podría contribuir a un mayor conocimiento sobre las intervenciones desde Terapia Ocupacional, el trabajo interdisciplinario, y el aporte de la profesión.

*¿Qué riesgos se asocian con la administración de las encuestas?*

La administración de las encuestas no implica riesgo directo para la salud, ya que únicamente se utilizarán datos generales de los pacientes (edad, sexo, patología y elección de actividades), garantizando la protección de la privacidad y confidencialidad de los mismos y eliminando toda la información de identificación personal de los registros del estudio después de compilar los datos de salud.

Tomaremos las precauciones para proteger la privacidad y la confidencialidad de la información de los participantes, conforme a la Ley Nacional 25.326 de Habeas Data, omitiendo los datos que pudiesen identificar a los individuos.

*Importante:* La participación en las encuestas es voluntaria, a través de la manifestación de voluntad de participar del profesional, y el Comité de Ética del hospital. La participación no originará costo alguno para los participantes.

En caso de presentarse dudas con respecto a este proyecto podrán comunicarse con los investigadores a los números dados.

---

Firma del Profesional

---

aclaración

---

Matrícula y sello

Ciudad Autónoma de Buenos Aires

5 de Abril de 2019

### **Manifestación del consentimiento para la realización de la evaluación**

Declaro haber comprendido en qué consiste la investigación y sus riesgos, y habiendo tenido la oportunidad de formular toda clase de preguntas en relación a los procedimientos descritos del proyecto: “Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos”, acepto participar en la misma.

---

Firma del Profesional

---

aclaración

---

Matrícula y sello

# *Base de datos*

Encuesta	Edad										Sexo		Etapas de la enfermedad		Enfermedad					
	21-30	31-40	41-50	51-60	61-70	71-80	81-90	91-100	M	F	Inicial	Final	Enf. Card.	Cáncer	Enf. Resp.	Sida	Diabetes	Otras		
1				1					1			1		1						
2			1						1			1		1						
3										1		1		1						
4		1									1			1						
5	1										1			1						
6			1								1			1				1		
7			1								1			1						
8				1							1			1						
9					1						1			1						
10						1					1			1						
11		1									1			1						
12					1						1			1						
13							1				1			1						
14			1								1			1						
15					1						1			1						
16				1							1			1						
17			1								1			1						
18				1							1			1						
19							1				1			1						
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>11</b>	<b>8</b>	<b>2</b>	<b>17</b>		<b>19</b>		<b>1</b>					

1	Factor/es que suele/h obstaculizar la participación en actividades						Actividades básicas de la vida diaria elegidas						
	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1	1												
2	1												
3	1				1								
4	1								1				
5	1												
6	1	1											
7	1			1									
8	1												
9	1							1					
10	1							1					
11	1												
12	1												
13	1	1											
14	1				1								
15	1												
16	1												
17	1												
18	1												
19	1												
20	1	1											
21	1												
22	19	3	11	4	1		8	8	16	8	10		2



Actividades manuales	Actividades de ocio / tiempo libre					Participación social				
	Lectura escrita	Ver televisión	Escuchar música	Otras	Ninguna	En la comunidad	En la familia	Con compañeros, amigos	Otras	Ninguna
			1	1			1			1
1			1	1			1			
	1		1	1			1	1		
					1					1
2	4	6	7	4	8		12	3		6

**Tablas: Características de la muestra.**

Tabla de la variable: Etapa de la enfermedad.		
Paciente	Etapa de la enfermedad	
	Inicial	Final
1		1
2		1
3		1
4	1	
5	1	
6		1
7		1
8		1
9		1
10		1
11		1
12		1
13		1
14		1
15		1
16		1
17		1
18		1
19		1
	<b>2</b>	<b>17</b>

Tabla de la variable: Edad de los pacientes.								
Paciente	21-30	40	50	60	70	80	90	91-100
				1				
1			1					
2							1	
3		1						
4	1							
5			1					
6			1					
7			1					
8					1			
9				1				
10		1						
11				1				
12						1		
13			1					
14					1			
15				1				
16			1					
17				1				
18						1		
19	1	2	6	5	2	2	1	0
<b>F%</b>	5%	11%	32%	26%	11%	11%	5%	0

Tabla de la variable: Enfermedad de los pacientes.						
Paciente	Enfermedad					
	Enf. Card.	Cáncer	Enf. Resp.	Sida	Diabetes	Otras
1		1				
2		1				
3		1				
4		1				
5		1				
6		1		1		
7		1				
8		1				
9		1				
10		1				
11		1				
12		1				
13		1				
14		1				
15		1				
16		1				
17		1				
18		1				
19		1				
		19		1		

Tabla de la variable: Sexo biológico.		
Paciente	Sexo biológico	
	Masculino	Femenino
1	1	
2	1	
3		1
4		1
5		1
6		1
7	1	
8	1	
9	1	
10		1
11	1	
12	1	
13	1	
14	1	
15	1	
16		1
17		1
18		1
19	1	
	11	8

**Tablas de frecuencias para el análisis del objetivo específico A.**

Tabla de la variable: Actividades básicas de la vida diaria elegidas por los pacientes.							
Paciente	Actividades básicas de la vida diaria elegidas						
	Bañarse	Comer	Movilidad funcional	Aseo e higiene en el inodoro	Higiene y arreglo personal	Otras	Ninguna
1	1			1	1		
2							1
3							1
4			1		1		
5			1				
6			1				
7		1	1				
8		1	1				
9			1				
10			1				
11	1		1	1	1		
12	1	1	1	1	1		
13			1				
14		1	1		1		
15	1	1	1	1	1		
16	1	1	1	1	1		
17	1	1	1	1	1		
18	1	1	1	1	1		
19	1		1	1	1		
	8	8	16	8	10		2

**Tabla de la variable: Actividades de Participación social elegidas por los pacientes.**

Paciente	Participación social				
	En la comunidad	En la familia	Con compañeros, amigos	Otras	Ninguna
1					1
2		1			
3		1			
4		1			
5		1	1		
6					1
7					1
8					1
9					1
10					1
11		1			
12			1		
13		1			
14		1			
15		1			
16		1			
17		1	1		
18		1			
19		1			
		12	3		6

**Tabla de la variable: Actividades de ocio/tiempo libre elegidas por los pacientes.**

Paciente	Actividades de ocio / tiempo libre					
	Actividades manuales	Lectura/escritura	Ver televisión	Escuchar música	Otras	Ninguna
1					1	
2				1	1	
3						1
4	1			1	1	
5		1		1	1	
6						1
7						1
8						1
9						1
10				1		
11			1	1		
12			1			
13						1
14						1
15		1	1			
16						1
17		1	1	1		
18	1	1	1	1		
19			1			
	2	4	6	7	4	8

**Tabla de frecuencias para el análisis del objetivo específico B.**

Tabla de la variable: Factor/es que han obstaculizado la elección de actividades por parte de los pacientes.						
Paciente	Factor/es que suele/n obstaculizar la participación en actividades					
	Signos y síntomas presentes	Tratamientos recientes	Entorno físico	Entorno social	Contexto Cultural	Ninguno
1	1			1		
2	1				1	
3	1					
4	1	1	1			
5	1		1			
6	1					
7	1					
8	1					
9	1					
10	1					
11	1	1	1			
12	1		1	1		
13	1		1			
14	1		1	1		
15	1		1			
16	1		1			
17	1		1			
18	1	1	1			
19	1		1	1		
	19	3	11	4	1	

**Tabla de frecuencias para el análisis del objetivo específico C.**

Tabla del cruce de variables: Actividades elegidas y sexo biológico de los pacientes.		
Act. Elegidas	Sexo biológico	
	Femenino	Masculino
A.V.D.	7	10
Ocio/Tiempo libre	5	6
Participación Social	6	7

**Tabla de frecuencias para el análisis del objetivo específico D.**

Tabla del cruce de variables: Actividades elegidas y edad de los pacientes.							
Edades	Actividades elegidas						Total
	A.V.D.		Ocio/Tiempo libre		Participación Social		
	FA	F%	FA	F%	FA	F%	
21-30	1	100%	1	100%	1	100%	1
31-40	2	100%	2	100%	2	100%	2
41-50	5	83%	2	33%	3	50%	6
51-60	5	100%	4	80%	3	60%	5
61-70	2	100%	1	50%	1	50%	2
71-80	2	100%	1	50%	2	100%	2
81-90	0	0%	0	0%	1	100%	1
91-100	0	0%	0	0%	0	0%	0

**Tabla de frecuencias para el análisis de la hipótesis.**

	A.V.D	P. SOCIAL	OCIO/T. LIBRE
F.A.	17	13	11
F. %	41%	32%	27%

# *Encuestas*



