



## *Cuidados paliativos en el adulto con discapacidad motora*

### *Palliative care in adults with motor disabilities*

### *Cuidados paliativos em adultos com deficiência motora*

Viviana del Rocio Mera-Herrera <sup>I</sup>  
vmerah@unach.edu.ec  
<https://orcid.org/0000-0002-3823-860X>

Gregoriana Mendoza <sup>II</sup>  
gregoriana4333@gmail.com  
<http://orcid.org/0000-0002-0067-2937>

Angélica Salomé Herrera-Molina <sup>III</sup>  
aherreramolina@unach.edu.ec  
<http://orcid.org/0000-0002-3282-881X>

Lisbeth Paola Guamán-Punguil <sup>IV</sup>  
lisgpao26@gmail.com  
<https://orcid.org/0009-0005-3138-6975>

**Correspondencia:** [vmerah@unach.edu.ec](mailto:vmerah@unach.edu.ec)

Ciencias de la Salud  
Artículo de Investigación

\* **Recibido:** 10 de junio de 2023 \* **Aceptado:** 18 de julio de 2023 \* **Publicado:** 23 de agosto de 2023

- I. Facultad de Medicina, Universidad del Zulia, Maracaibo, Venezuela, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de Chimborazo, Riobamba, Ecuador (UNACH), Red Latinoamericana de Cuidado al Paciente Crónico y la Familia, (Red CroniFam), Ecuador.
- II. Facultad de Medicina, Universidad del Zulia, Maracaibo, Venezuela.
- III. Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de Chimborazo, Riobamba, Ecuador (UNACH), Red Latinoamericana de Cuidado al Paciente Crónico y la Familia, (Red CroniFam), Ecuador.
- IV. Investigador Independiente, Ecuador.

## Resumen

El presente trabajo de investigación, tiene como finalidad determinar los cuidados paliativos en el adulto con discapacidad motora, con el objetivo de que el área médica o personal calificado cuente con los recursos y conocimientos necesarios para dar una consulta personalizada, acorde a las necesidades y afecciones de cada paciente, para lograr brindar una atención que le de alivio, bienestar, confort y una mejor calidad de vida al paciente.

Cabe recalcar, que la discapacidad motora es un problema de origen colectivo que además de afectar al paciente, también repercute en su familia y en la sociedad en general, ya que la persona que padece de este tipo de afección no puede realizar con normalidad las actividades cotidianas, por lo que necesita de la asistencia de una persona o simplemente no las puede realizar ya de manera definitiva, excluyéndolo de actividades colectivas que se realizan en la sociedad.

En este contexto, la discapacidad motora ocasiona de manera directa el cambio en el estilo de vida del paciente y de sus familiares, debido a que deben adoptar un rol de cuidadores, teniendo que reestructurar sus itinerarios, hábitos, expectativas, desafíos, empleo, entre otros, centrando su atención en buscar el bienestar del paciente que requiere de mayor atención y ayuda para desarrollar sus actividades diarias, que van a variar acorde al nivel de discapacidad que presente, convirtiéndose en un proceso de desesperanza y desafío por lograr encontrar un equilibrio.

**Palabras clave:** Discapacidad motora; cuidados paliativos; adulto.

## Abstract

The purpose of this research work is to determine palliative care in adults with motor disabilities, with the aim that the medical area or qualified personnel have the necessary resources and knowledge to provide a personalized consultation, according to the needs and conditions. of each patient, in order to provide care that gives relief, well-being, comfort and a better quality of life to the patient.

It should be noted that motor disability is a problem of collective origin that, in addition to affecting the patient, also affects their family and society in general, since the person who suffers from this type of condition cannot carry out activities normally. daily tasks, for which reason he needs the assistance of a person or simply cannot carry them out definitively, excluding him from collective activities that are carried out in society.

In this context, motor disability directly causes a change in the lifestyle of the patient and their family members, because they must adopt a role as caregivers, having to restructure their itineraries, habits, expectations, challenges, employment, among others. others, focusing their attention on seeking the well-being of the patient who requires more attention and help to develop their daily activities, which will vary according to the level of disability they present, becoming a process of hopelessness and challenge to find a balance.

**Keywords:** Motor disability; palliative care; adult.

## Resumo

O objetivo deste trabalho de investigação é determinar cuidados paliativos em adultos com deficiência motora, com o objetivo de que a área médica ou pessoal qualificado possua os recursos e conhecimentos necessários para prestar uma consulta personalizada, de acordo com as necessidades e condições de cada paciente, com o objetivo de proporcionar cuidados que proporcionem alívio, bem-estar, conforto e melhor qualidade de vida ao paciente.

Ressalta-se que a deficiência motora é um problema de origem coletiva que, além de afetar o paciente, atinge também sua família e a sociedade em geral, uma vez que a pessoa que sofre desse tipo de condição não consegue realizar normalmente as atividades diárias, por isso necessita da assistência de uma pessoa ou simplesmente não pode realizá-las definitivamente, excluindo-o das atividades coletivas que se desenvolvem na sociedade.

Neste contexto, a deficiência motora provoca diretamente uma mudança no estilo de vida do paciente e de seus familiares, pois estes devem adotar um papel de cuidadores, tendo que reestruturar seus itinerários, hábitos, expectativas, desafios, emprego, entre outros, focando sua atenção na busca do bem-estar do paciente que necessita de mais atenção e ajuda para desenvolver suas atividades diárias, que irão variar de acordo com o nível de incapacidade que apresenta, tornando-se um processo de desesperança e desafio para encontrar o equilíbrio.

**Palavras-chave:** Incapacidade motora; cuidados paliativos; adulto.

## Introducción

El presente artículo tiene como objetivo determinar los cuidados paliativos en el adulto con discapacidad motora, con la finalidad de que los profesionales de la salud o personas capacitadas para realizar esta labor puedan dar una atención que genere alivio, tranquilidad, confort y

bienestar a las personas que padecen de esta dolencia, en relación a las dimensiones básicas que se requieren para tener una buena calidad de vida, ya que debido a su condición están limitados para realizar ciertas actividades diarias de manera autónoma.

Por lo tanto, para conocer a fondo la injerencia que tienen los cuidados paliativos en el adulto con discapacidad motora, se debe estar al tanto de los conceptos básicos, por lo que, para (Gómez, 2020), los cuidados paliativos son un mecanismo para abordar una enfermedad avanzada e incurable, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes que deben enfrentar una enfermedad que amenaza su vida, mediante el uso de técnicas de prevención y ayuda para disminuir sus afecciones mediante un diagnóstico precoz, ya que si se realiza una evaluación adecuada para un tratamiento oportuno del dolor que mitigue los problemas físicos, emocionales, psicológicos y espirituales del paciente y todo el entorno social, su calidad de vida mejorará considerablemente.

Por su parte (Loncán, 2017), considera que tanto en los cuidados paliativos generales que se presentan en todos los niveles de atención, como los cuidados paliativos avanzados que requieren de equipos específicos, se basan en: mantener una actitud de empatía hacia el paciente y sus familiares, mantener una comunicación constante con el paciente y su entorno social, basado en un lenguaje con cualidades humanísticas, contextualizar la enfermedad que padece el paciente y dar un direccionamiento hacia la aceptación de la muerte como el final natural de la vida, tratando de aliviar el sufrimiento y el dolor.

Otro concepto que se debe tomar en consideración es el de la discapacidad, por lo que según (Benavides, 2020), una discapacidad es una afección o deficiencia que se da en el cuerpo o la mente, creando una limitación en las actividades normales que debería poder realizar, además de generar ciertas restricciones en la participación, existen varios tipos de discapacidades, entre las más frecuentes están: visión, razonamiento, movimiento, memoria, aprendizaje, audición, comunicación, relaciones sociales, salud mental, entre otras.

Por su parte, la discapacidad motora es un término global que se refiere a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales en el sistema osteoarticular y neuromusculotendinoso que está relacionada a otras funciones y estructuras corporales deficientes, que engloba las limitaciones que tiene el paciente al realizar una tarea o acción, dentro de un contexto que se considera normal y que no las puede realizar de manera autónoma (Sarto, 2013)

Una persona con discapacidad motora se ve afectada por su habilidad en el control y manejo del equilibrio, postura, movimiento y coordinación de las partes del cuerpo, que por diversas causas se presentan en las personas, y su afección depende del momento de aparición, los músculos afectados, el origen y grado de afección que se presente. (García, 2014)

Cabe recalcar, que las barreras son de distinto tipo, es decir, si la dificultad está en las extremidades inferiores no podrá caminar libremente de manera autónoma, por lo que necesitará de un acompañamiento o el uso de una silla de ruedas, dependiendo del grado de afección, por su parte si la limitación está en sus extremidades superiores, no podrá realizar tareas cotidianas como cepillarse los dientes, por lo que requerirá de un acompañamiento, por lo tanto, la discapacidad motora, no depende de las condiciones físicas o biológicas del adulto, sino que va relacionada con la condición que surge en la interacción de la dificultad personal en un contexto ambiental desfavorable. (Godoy, 2018)

## **Métodos de investigación**

### **Investigación bibliográfica**

En el presente estudio se realizó una investigación de tipo bibliográfica que permitió analizar las teorías de varios autores sobre los cuidados paliativos en el adulto con discapacidad motora, con la finalidad de determinar cómo se puede mejorar la calidad de vida de los pacientes, tratando de disminuir la sintomatología que puede presentar el adulto con este tipo de discapacidad.

Este proceso crea un panorama general acerca de la discapacidad motora y cuál es la manera de recibir cuidados paliativos para que el paciente tenga un apoyo completo para saber sobrellevar su enfermedad, por lo cual mediante la investigación bibliográfica se ha obtenido información real que respalda la información que ha sido incluida en la investigación, mediante estándares de calidad que permiten una clasificación con criterio de la información recolectada.

## **Tipos de Investigación**

### **Según el enfoque**

El enfoque con el que se desarrolló la investigación es cualitativo, debido a que se analizó la información presentada por varios autores, mediante el proceso de revisión bibliográfica, con la finalidad de crear un criterio en el investigador acerca de los cuidados paliativos en el adulto con

discapacidad motora, tomando en consideración los diferentes puntos de vista de los autores, creando un criterio propio y nuevo al tomar lo mejor de cada autor.

### **Según el alcance**

La investigación que se desarrolló sobre los cuidados paliativos en el adulto con discapacidad motora, es de tipo descriptiva, debido a que se pretende determinar cuál es el acompañamiento que requiere el paciente para tener una mejor calidad de vida, por lo que este tipo de estudio pretende mostrar, narrar o señalar hechos y situaciones propias del tema de análisis.

### **Según la finalidad**

Se puede determinar que la investigación bibliográfica que se realizó para el artículo es aplicada, debido a que se busca analizar los cuidados paliativos en el adulto con discapacidad motora. Es necesario aclarar que, aunque el enfoque cualitativo presenta un panorama subjetivo, no deja de ser bibliográfica, ya que la investigación no se basa en meras opiniones, sino que sustenta sus argumentos en base a un estudio de varios autores con datos reales.

### **Población y Muestra**

En el artículo desarrollado se realizó un trabajo de revisión bibliográfico, con la finalidad de analizar los estudios de varios autores que están directamente relacionados con el tema de investigación, así como también un análisis específico de bibliografía clasificada.

En la presente investigación es importante incluir criterios de inclusión y exclusión de la información que ha sido utilizada para el análisis de la bibliografía, siendo una práctica fundamental cuando se crean protocolos de investigación de alta calidad, si se toma en consideración los criterios de inclusión se puede decir que se caracterizan por tomar en cuenta toda aquella información que está directamente relacionada con el tema de investigación, mientras que los criterios de exclusión, permiten analizar e interpretar los datos que no tienen relación directa con el tema de investigación pero que influyen en el resultado obtenido.

## Materiales

Para lograr un desarrollo de calidad sobre el tema de investigación, se tuvieron que utilizar materiales como libros, computadora, internet, revistas, artículos, entre otros que enriquecieron al estudio.

## Resultados

Es importante tomar en consideración que a los cuidados paliativos también se les denomina como atención al final de la vida, pero cabe recalcar que el paciente que recibe este tipo de cuidados no significa necesariamente que su vida terminará pronto, ya que en muchas ocasiones las personas reciben este tipo de cuidado por varios años, logrando estabilizar la enfermedad de la que padecen, mejorando su calidad de vida. (Twycross, 2016)

Por su parte, (Velayos, 2019) considera que se debe tomar en consideración las siguientes descripciones para lograr brindar un correcto cuidado paliativo, además de concientizar al paciente y a sus familiares acerca de la gravedad de la enfermedad y la importancia de adoptar varios cambios en su estilo de vida, que les va permitir tener una mejor organización y aceptación del proceso, entre los más importantes se pueden destacar:



Figura 1

Para determinar el tipo de cuidado que debe tener un adulto con discapacidad motora, es importante identificar la causa, que se puede originar en diferentes etapas de la vida de una persona como el pre-natal, peri-natal y post-natal, algunos de los factores son:

- Factores congénitos: Se debe a una alteración que se origina en el proceso de gestación, es decir que se da una malformación congénita como espina bífida, amputaciones, tumores, parálisis cerebral, agenesias, entre otros.
- Factores hereditarios: Esto ocurre cuando los padres transmiten a sus hijos este tipo de discapacidad como distrofia muscular de Duchenne, osteogénesis imperfecta, entre otras.
- Factores adquiridos en la etapa post-natal: Esto se da, cuando la persona está expuesto a un traumatismo, anoxia, asfixia, infecciones, parálisis cerebral, accidentes vasculares, etc. (Sáenz, 2017)

Para evidenciar el motivo por el cual el adulto tiene una discapacidad motora el aporte familiar juega un papel fundamental, debido a que en esta entrevista se podrá verificar o descartar ciertos factores que pueden ser la causa de esta discapacidad, en este proceso se abordarán temas como:

- Antecedentes familiares con problemas de discapacidad motora.
- Las condiciones en las que se dio el desarrollo pre, peri y post natal, verificando mediante la anamnesis.
- Identificar las características motoras de otros miembros de la familia, principalmente de los padres y hermanos, para determinar si tuvieron un desarrollo psicomotor normal o presentaron algún tipo de dificultad.
- Determinar como fue el desarrollo psicomotor del niño hasta la adultes, realizando una comparación con el desarrollo de los hermanos, en caso de que los tuviera.
- Consultar sobre antecedentes de enfermedades infecciosas o accidentes que pudieran desencadenar en una discapacidad motora. (Astudillo, 2018)

Tras concluir con el proceso de la entrevista realizada al paciente y sus familiares, se contará con toda la información necesaria para derribar al adulto a que se realice una serie de exámenes que van a determinar el tipo de discapacidad motora que tiene y el nivel de afección que presenta, con la finalidad de que el paciente pueda realizar la terapia o tratamiento que requiere y que reciba la atención y cuidados que necesita. (Lora, 2016)

En el caso de que requiera de un cuidado paliativo, es importante determinar que el paciente presenta un nivel alto de afección debido a su discapacidad motora, por lo que va requerir de un seguimiento, acompañamiento y cuidado constante, con la finalidad de mejorar su calidad de vida, y disminuir el dolor que pueda sentir tras su discapacidad. (Benítez, 2013)

Además, es importante preparar el entorno en el que se desenvuelve el paciente, para que este sea accesible y que pueda facilitar un desarrollo autónomo de los adultos con discapacidad motora, eliminando o disminuyendo en un gran porcentaje todas las barreras que puedan evitar el normal flujo de la persona con discapacidad para desarrollar sus actividades cotidianas, creando una rutina que le permitirá tener su día lleno de actividades. (Jiménez, 2020)

Mediante los cuidados paliativos, se busca manejar el dolor y los síntomas en cada proceso del tratamiento o terapia que requiera el adulto con discapacidad motora, lo que significa que tendrá una atención completa y personalizada acorde a las necesidades del paciente, tomando en consideración su estado actual y las demandas futuras que puede tener debido a la enfermedad que padece, cabe recalcar, que los cuidados paliativos le brindan apoyo al paciente y a sus familiares, fijando metas para el futuro, con el objetivo de que el paciente pueda llevar una vida más cómoda y provechosa mientras recibe el tratamiento para su discapacidad. (Gamboa, 2022)

## **Discusión**

Los cuidados paliativos tienen un direccionamiento hacia mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, los cuales están enfrentado enfermedades que pueden ser potencialmente mortales, por lo que su enfoque está en la prevención y el alivio de las dolencias mediante un diagnóstico precoz, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas que se pueden presentar a nivel psicosociales, físicos y espirituales.

Se considera que actualmente el porcentaje de las personas que requieren de cuidados paliativos ha ido aumentando significativamente, debido al envejecimiento de la población y el incremento de las enfermedades consideradas como crónicas y no transmitibles. Motivo por el cual, existe una mayor demanda para considerar las necesidades que pueden tener los pacientes para requerir de cuidados paliativos mediante la sensibilización, mejora en las regulaciones sanitarias, mantener una capacitación constante del personal médico o personas que realicen este tipo de cuidados, por lo que es importante conocer que conlleva los cuidados paliativos como se especifica en la siguiente imagen: (Falcón, 2023)



Figura 2

Una persona adulta con discapacidad motora, debe estar consciente que es una afección que no tiene cura y debe recibir cuidados paliativos lo antes posible, durante todo el proceso, que le permitirán presentar pequeñas evoluciones, que le ayudaran a tener una mejor calidad de vida y a ser autónomo en ciertas actividades que están dentro de sus limitaciones, existen varios tipos de cuidados paliativos, que van con el bienestar, confort y alivio del paciente, estos son:

- **Apoyo social:** Se considera que un adulto con discapacidad motora tiene dificultades para relacionarse en un ámbito social normal, ya que, debido a sus limitaciones no puede realizar las mismas actividades, por lo que se puede sentir abrumado por la situación que está atravesando, requiriendo de un grupo de apoyo o de un trabajador social.
- **Apoyo emocional:** Tener una discapacidad motora, puede generar muchas emociones diferentes como ansiedad, enojo, tristeza, estrés, tanto en el paciente como en sus familiares o círculo social, por lo que es importante tener el acompañamiento de un asesor, psicólogo o especialista, que les pueda servir como apoyo para saber sobrellevar sus emociones.

- **Apoyo espiritual:** Tener una discapacidad motora en la adultes puede generar varias preguntas espirituales sobre el por qué tiene este tipo de afección en su salud, buscar cuál es el propósito, por lo que es importante según la religión o creencias que tenga el paciente y sus familiares, buscar un apoyo y una guía espiritual que permita sobrellevar esa situación.
- **Apoyo mental:** Algunas discapacidades motoras afectan el correcto funcionamiento neurológico del paciente, por lo que los cuidados paliativos de la salud mental incluyen ejercicios, apoyo psicológico y medicación, que permitan mejorar la condición mental del paciente.
- **Apoyo físico:** Según el tipo de discapacidad motora que tenga el adulto, con el acompañamiento del cuidado paliativo, se pretende reducir el dolor, fatiga, malestar, problemas de sueño, problemas para respirar, contracciones musculares, entre otros. (Verdezoto, 2019)

Cabe recalcar que la discapacidad motora se engloba dentro de las discapacidades físicas, que además abarcan las orgánicas, que se originan debido a la secuela o malformación derivada de una afección en el sistema neuromuscular a nivel central o periférico, que genera alteraciones en el control del movimiento y la postura, lo que ocasiona un nivel de dificultad para llevar a cabo actividades cotidianas como dificultad para el desplazamiento, manipulación de objetos, deficiencia en el lenguaje, entre otras. (Cuenca, 2020)

Es importante conocer que existen varios tipos de discapacidad motora que se pueden presentar en un adulto, por lo que es importante identificar cuál es su afección para brindarle un acompañamiento acorde a sus necesidades, entre las más comunes están:

- Esclerosis múltiple
- Derivados de traumatismos craneoencefálicos
- Lesión medular
- Parálisis cerebral
- Condrodistrofia
- Espina bífida
- Ataxia
- Miopatía o distrofia muscular progresiva (Vedia, 2018)

Actualmente existen varios tipos de discapacidad motora, por lo que cada persona tiene necesidades propias y muy específicas sobre su situación, requiriendo de adaptaciones o productos de apoyo para mejorar su calidad de vida, mediante un acompañamiento oportuno de cuidados paliativos, que le brinden un apoyo que englobe cada uno de los aspectos relacionados a su condición, es así que se puede observar a personas que para desplazarse requieren de una silla de ruedas, muletas, andador, prótesis y demás alternativas que le ayudarán a integrarse y tener plena autonomía en su desplazamiento. (Arranz, 2023)

## **Conclusiones**

Los cuidados paliativos se enfocan en brindar una atención personalizada al paciente para mejorar su calidad de vida, debido a que no solo se enfocan en la enfermedad, sino en la paciente y en todas sus necesidades, ya que su objetivo es evitar o disminuir los síntomas y dolencias que crea en el paciente la discapacidad motora, tomando en consideración los problemas psicológicos, sociales o espirituales que se pueden generar debido a su condición de salud o en este caso a su condición de vida.

Las personas con discapacidad motora requieren de terapias y un seguimiento o acompañamiento constante, por lo que, mediante los cuidados paliativos, se pretende crear una cultura interdisciplinaria en el paciente, con el apoyo en conjunto de los profesionales y familiares, que comparten un mismo objetivo que es el de mejorar las funciones que se han perdido o disminuido en el adulto, debido a su discapacidad, mejorando así la calidad de vida del paciente y su entorno social, que se ha visto afectado por este tipo de enfermedad.

Cuidar de la salud de un adulto con discapacidad motora es una labor complicada que requiere de un gran esfuerzo mental y físico, debido a la dedicación constante que debe tener, trabajando en la empatía por su paciente, manteniendo una actitud positiva ante la vida, así como contar con los conocimientos necesarios para brindar la mejor atención posible, mitigando el dolor e incomodidad que pueden sentir el adulto al padecer de esta enfermedad, que no tiene cura, pero que se puede sobrellevar con un tratamiento y terapias acorde a sus necesidades, que se convierten en su estilo de vida.

## Referencias

1. Arranz, E. (2023). ¿Qué es la discapacidad motora? El blog, 1-7.
2. Astudillo, A. (2018). Efectos positivos de la rehabilitación para personas con discapacidad. Campbell, 9-15.
3. Benavides, A. (2020). Las discapacidades y la salud. Centro para el control y la prevención de enfermedades, 1-3.
4. Benítez, R. (2013). Cuidados paliativos y atención primaria a pacientes con discapacidad. Springer, 7-12.
5. Cuenca, M. (2020). Discapacidad motora en el aula. UNIR, 1.
6. Falcón, J. (2023). Cuidados paliativos. OPS, 1-2.
7. Gamboa, F. (2022). Cuidados paliativos: El alivio que necesita cuando tiene una enfermedad grave. National Institute of Nursing Research, 1-4.
8. García, E. (2014). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Anuario estadístico sobre discapacidad, 1-6.
9. Godoy, P. (2018). Discapacidad Motora. Especial Medic, 13-16.
10. Gómez, R. (2020). ¿Qué son los cuidados paliativos? Consejería de salud y consumo, 1-3.
11. Jiménez, F. (2020). Cuidados paliativos. Laguna, 1-2.
12. Loncán, P. (2017). Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. SCIELO, 3-5.
13. Lora, R. (2016). Cuidados paliativos. Su dimensión espiritual. Toromítico, 4-8.
14. Sáenz, A. (2017). Discapacidad motriz. Guía didáctica para la inclusión en la sociedad. CONAFE, 3-12.
15. Sarto, C. (2013). Auditoría médica del HA. ENDI, 3-7.
16. Twycross, R. (2016). Medicina paliativa: Filosofía y consideraciones éticas. Oxford, 6-18.
17. Vedia, N. (2018). Clasificación de los tipos de discapacidad motora. Medica, 7-13.
18. Velayos, C. (2019). Discapacidad Motora. Hmit, 3-5.
19. Verdezoto, J. (2019). Acompañamiento y cuidado paliativo. American cancer society, 2-6.