

Treball de Final de Grau

# **L'eficàcia de la intervenció de teràpia ocupacional en cures pal·liatives**

Judit Aumatell i Benzal

[judit.aumatell1@uvic.cat](mailto:judit.aumatell1@uvic.cat)

4rt de Teràpia Ocupacional

Tutora: Laura Vidaña

Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar

Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya

*Vic, maig del 2016*

## **Resum:**

Aquest estudi té com a objectiu valorar l'eficàcia d'un programa d'intervenció des de la Teràpia Ocupacional per millorar la qualitat de vida i l'autonomia de les persones en estat terminal. Per la seva realització utilitzarem la modalitat d'investigació quantitativa, mitjançant un disseny quasi-experimental amb una pre-prova i post-prova a partir de les escales GENCAT, Índex de Barthel i Lawton i Brody. Per altra banda, es vol conèixer la percepció dels familiars de les persones en estat pal·liatiu davant aquesta intervenció, ho farem a partir de la metodologia qualitativa, mitjançant una entrevista semi-estructurada.

Es pretén realitzar l'estudi amb persones en estat terminal majors de 18 anys, que rebin atenció per part de teràpia ocupacional en el recurs d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES) o la unitat de cures

pal·liatives (UCP) de les quatre capitals de Catalunya –Barcelona, Tarragona, Lleida i Girona-.

S'estima que la intervenció duri uns 6 mesos, però no es finalitzarà fins haver obtingut saturació d'informació per part dels familiars de les persones en estat pal·liatiu. Dita investigació, es portarà a terme conjuntament amb psicòlegs.

Les possibles limitacions d'aquest estudi seran el baix nombre de la mostra i el territori geogràficament limitat; la no predisposició dels participants, ja sigui pel seu tarannà o que vingui donat pels diferents estadis de dol que es trobi la persona en dit procés; el possible abandonament, ja sigui a causa de mort o per no voler participar més en dit projecte i la baixa validesa interna al utilitzar un disseny quasi-experimental.

**Paraules clau:** Cures pal·liatives, teràpia ocupacional, final de la vida i eficàcia.

## **Abstract:**

The aim of this study is to evaluate the effectiveness of an Occupational Therapy intervention program to improve quality of life and autonomy with people in their final stage. In order to achieve it, we will use a quantitative research method, using a quasi-experimental design with pre-test and post-test based on the scales GENCAT, Barthel Index and Lawton and Brody. Furthermore, we will analyse what is the perception of family members about this intervention, using a qualitative research method, which are semi-structured interviews.

It is intended to carry out the study of end stage liver disease with legal age (18 years old) receiving Occupational Therapy treatment in recourses about home care (PADES) and at a palliative

care unit (UCP) in four capitals of Catalonia –Barcelona, Tarragona, Lleida and Girona-.

The intervention will last about 6 months; it will not be finalized until a saturation of information from the family members. This investigation will be done with a psychologist too.

Possible limitations of this study could be the reduce amount of participants taking part of it and the limited area; who does not have a good predisposition because of their mood or it is given depending on the phase of the mourning process; the high dropping out probability of the participants in case of death and the low internal validity that has the study for using quasi-experimental design.

**Key words:** Palliative care, occupational therapy, end of life and effectiveness

# Índex

1. Introducció i justificació.....	6
2. Antecedents i estat actual del tema.....	7
2.1. Evolució històrica de l'atenció al final de la vida.....	8
2.2. Cures pal·liatives.....	9
2.2.1. Ètica del bon morir; amb dignitat .....	10
2.3. Teràpia ocupacional .....	11
2.3.1. Privació ocupacional i justícia ocupacional.....	12
2.3.2. Teràpia ocupacional i dol .....	13
2.4. Teràpia ocupacional i cures pal·liatives .....	14
2.4.1. Procés del terapeuta ocupacional en cures pal·liatives.....	17
2.4.2. Limitacions de la teràpia ocupacional en cures pal·liatives .....	21
2.5. Resum del marc teòric .....	23
3. Hipòtesi i objectius.....	24
4. Metodologia .....	25
4.1. Àmbit d'estudi .....	25
4.2. Disseny.....	25
4.3. Població i mostra. Criteris d'inclusió i exclusió .....	26
4.4. Intervenció .....	27
4.4.1. Programa d'intervenció .....	29
4.5. Variables i mètodes de mesura .....	31
4.5.1. Definició de variables .....	31
4.5.2. Recollida de dades.....	32
4.6. Anàlisi dels registres.....	33
4.7. Limitacions de l'estudi.....	34
4.8. Aspectes ètics.....	35
6. Organització del projecte .....	37
7. Pressupostos .....	38

8. Bibliografia .....	38
9. Annex .....	46
9.1. Annex 1: Escala GENCAT .....	46
9.2. Annex 2: Escala de l'Índex de Barthel .....	51
9.3. Annex 3: Escala de Lawton i Brody .....	53
9.4. Annex 4: Entrevista semi-estructurada .....	55
9.5. Annex 5: Consentiment informat .....	57
10. Agraïments .....	59
11. Nota final de l'autor .....	60

## 1. Introducció i justificació

Quan estàs cursant l'últim any a la Universitat, saps que per poder concloure aquesta etapa, has de realitzar un treball de final de grau (TFG). Al principi encara penses que queda lluny, però el temps passa volant i de cop t'adones que et demanen: de què tractarà el teu TFG?

Al primer curs de Teràpia Ocupacional, vaig poder assistir al XII CENTO (Congrés Nacional d'Estudiants de Teràpia Ocupacional) que es realitzava a Oviedo; en una de les ponències van parlar dels terapeutes ocupacionals en l'àmbit de cures pal·liatives, la veritat és que des del primer moment em va cridar molt l'atenció.

Era un tema desconegut per a mi, sabia que seria un repte, però tenia clar que volia fer un treball que m'aportés quelcom més, que em motivés, que el gaudís mentre el realitzés i que em fes créixer com a persona i com a futura terapeuta ocupacional.

Sense conèixer massa el rol i les funcions dels terapeutes ocupacionals en aquest àmbit, sabia que teníem molt a dir i que la nostra intervenció podia aportar beneficis significatius en quant a la qualitat de vida de les persones que s'enfronten al tram final de la seva vida.

El procés històric de descens de la mortalitat ha causat una profunda transformació en els patrons de morbimortalitat i de salut de la població (Omran, 1983). Hi ha importants avenços mèdics, no obstant això, hi ha un gran repte per a la salut pública a causa del creixement de la població amb malalties cròniques degeneratives i càncers.

El percentatge de població espanyola major de 65 anys es situa al 18,2%; al 2029 passarà a ser de 24,9% i arribarà al 38,7% al 2064 (INE, 2014).

La primera causa de mort per malaltia és donada pel sistema circulatori; isquèmies del cor, malalties cerebrovasculars,... (taxa de 252,1 morts per cada 1000.000 habitants), seguida pels tumors; els responsables de major mortalitat és el càncer de bronquis i pulmó, el de colon i mama (238,3) i les malalties del sistema respiratori; pneumònia, malalties cròniques de les vies respiratòries inferiors,... (91,4). Les malalties del sistema nerviós, que inclouen l'Alzheimer, són la quarta causa de mort (46,1). Per edat, la principal causa de mort entre els nens menors

d'un any són les afeccions perinatals, amb una taxa de 162,8 per cada 100.000 nens nascuts vius. En el cas dels grups d'edat d'un a quatre anys i de deu a trenta-nou el principal motiu de la mortalitat són per causes externes (accidents, homicidis, suïcidis, etc.) amb una taxa de 3,4 i 13 morts per cada 100.000 persones respectivament. Per a les persones de cinc a nou anys i de quaranta a setanta-nou anys, la primera causa són els tumors, amb una taxa de 3,5 i 309,3 per cada 100.000 persones, respectivament. Finalment entre els majors de 79 anys, les malalties del sistema circulatori són les que causen més mortalitat (3.147,3 morts per cada 100.000 persones) (INE, 2015).

A Espanya, aproximadament 250.000 persones cada any precisen de cures pal·liatives (CP) per alleujar els símptomes i millorar la qualitat de vida (QV) perduda a causa d'una malaltia avançada o en fase terminal. Al costat d'ells hi ha almenys 500.000 cuidadors formals, que poden arribar a patir amb tanta o major intensitat que els propis malalts (SECPAL, 2013).

Davant d'aquesta realitat, les cures pal·liatives es presenten com una forma innovadora en l'àrea de salut, on durant els últims 20 anys hi ha hagut un creixement considerable. Per aquest motiu ha estat necessari actualitzar la visió i els coneixements relacionats amb CP, però alhora ha significat una porta oberta cap a un nou i complex camp d'acció per part dels terapeutes ocupacionals.

A continuació, es definiran els conceptes que es posaran en joc al llarg del treball per a la bona comprensió d'aquest.

## **2. Antecedents i estat actual del tema**

*La vida tal i com se'ns imposa, és massa dura per a nosaltres, massa plena de dolor, de decepcions i tasques impossibles. No es pot suportar sense utilitzar pal·liatius... Existeixen tres classes de pal·liatius: poderoses desviacions del interès, que ens fan oblidar la nostra pròpia misèria; gratificacions substantives, que les disminueixen; i els narcòtics que ens tornen insensibles a ella. Alguna cosa d'aquesta índole és indispensable.*

*Sigmund Freud*

## **2.1. Evolució històrica de l'atenció al final de la vida**

Al llarg de la història d'Occident, l'actitud de l'home davant la mort no ha estat sempre la mateixa (Ariès, 2000). Al segle IV abans de Crist no es considerava ètic tractar el malalt durant el seu procés de mort. A partir de la doctrina cristiana, s'estableix la necessitat d'ajudar al malalt que s'enfronta a una mort pròxima (Sanz, 1999). A l'edat mitjana, existia el que s'anomenava "mort domèstica", era un acte social, on la persona era acompanyada pels seus éssers estimats en el desenllaç de la seva vida. Posteriorment agafa importància "la mort d'un mateix", una mort que es convertia en un acte més individual. A partir del segle XIX sorgeix "la mort de l'altre", que esdevé per la preocupació de la mort de l'ésser estimat, és aquí on es comença a expressar el dol i l'inici del culte dels cementiris. A partir de la Primera Guerra Mundial, hi ha el que anomenem "la mort prohibida", on la mort és apartada de la vida quotidiana (Ariès, 2000).

A la dècada dels setanta s'origina a diferents països, però principalment al Regne Unit, el moviment "Hospice" que va néixer de la reacció de pacients terminals i de les seves famílies. Tenien com a objectiu millorar el recolzament donat a malalts en fase terminal (Astudillo & Mendinueta, 1997).

Fins a finals del segle XIX la medicina es centrava en els símptomes, ja que les malalties evolucionaven bàsicament seguint el seu curs natural. Per aquest motiu, no és sorprenent que actualment la medicina estigui orientada fonamentalment a prolongar les expectatives de vida de la població i no en vetllar per la QV d'aquestes (Callahan, 2000).

Cecily Saunders, líder de la medicina pal·liativa contemporània i precursora del moviment "Hospice", observa que hi ha una tendència a amagar al malalt la veritat del seu pronòstic i condició, reemplaçar la casa per l'hospital com a lloc de mort i no permetre un desplegament emocional en públic després de la mort (Saunders, 2004). Aquests aspectes demostren i ens fan ser conscients que no hem trobat la manera de fer front i d'assumir la nostra mortalitat i la dels altres.



## 2.2. Cures pal·liatives

Segons l'OMS els criteris que defineixen a un individu amb malaltia en fase avançada/terminal i que són candidats a rebre tractaments de cures pal·liatives, corresponen a persones amb malalties incurables, avançades i progressives, amb presència de múltiples símptomes multi factorials i canviants, on hi ha una escassa possibilitat de resposta a tractaments específics i per tant, comporta un pronòstic de vida limitat. Això comporta un alt impacte emocional en la unitat pacient-família. També suposa una alta demanada i ús de recursos per tal d'acompanyar i atendre a les necessitats de la persona i/o família en aquell tram de la seva vida.

Al 1977 sorgeix la denominació de cures pal·liatives o medicina pal·liativa i ve a reemplaçar el concepte "Hospice" (Sanz, J. 1999).

El terme "pal·liatiu" deriva de *pallium*, paraula llatina que significa "capa". Aquesta etimologia reflecteix la pretensió de les CP: "cobrir" els efectes de les malalties incurables o "recolzar" a qui ho necessita quan els tractaments curatius ja no els poden ajudar (Pessini, 2006).

Les CP estan centrades en les persones en comptes de la malaltia (Twycross, 2000). Comunament les CP s'associen a malalties oncològiques, no obstant, aquesta filosofia s'aplica a qualsevol persona que s'enfronta a una malaltia terminal.

L'Organització Mundial de Salut (OMS) defineix les cures pal·liatives com: l'enfocament que millora la qualitat de vida de pacients i famílies que s'enfronten als problemes associats amb malalties potencialment mortals, a través de la prevenció i alleujament del patiment per mitjà de la identificació primerenca i impecable avaluació i tractament del dolor i altres problemes físics, psicològics i espirituals.

L'OMS completa la seva definició amb un seguit de principis: proporcionen alleugeriment del dolor i altres símptomes, no obstant, no intenten accelerar ni retardar la mort i són aplicables de forma conjunta amb altres tractaments que poden allargar la vida, com quimioteràpia o radioteràpia. Afirment la vida i consideren la mort com un procés natural, per aquest motiu integren en la cura del pacient aspectes espirituals i psicològics per fomentar un major benestar. Tanmateix, ajuden als pacients a viure tan activament com sigui possible fins a la

seva mort. Això té unes repercussions en la qualitat de vida i influeixen positivament en el curs de la malaltia (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

### **2.2.1. Ètica del bon morir; amb dignitat**

La mort és una realitat que posa a l'ésser humà al misteri profund de la vida; és la gran incògnita de la pròpia vida. La mort és una condició de vida, no podria pensar-se aquesta sense la vida (Vidal, 1994).

En el procés de la mort, hi ha una combinació de valors i drets que la bioètica desglossa i atén (Domínguez, 2009). Hem de comprendre la mort com un fet ineludible, al qual l'home necessita trobar el seu sentit i d'aquesta manera, intentar superar-la i encarar-la amb dignitat i coratge. Aquest significat es relaciona amb les creences i la fe de cadascú, fet que com a professionals de la salut hem d'acceptar i aprendre a respectar (Piñera, 2000).

Morir amb dignitat no vol dir posar punt i final a una vida que ja ha perdut el seu sentit, emparant-se en la llibertat individual, sinó construir mecanismes que facin transitable i assumible, dins dels límits possibles, l'experiència de la finitud i de la caducitat humana (Terribas, 1998).

Es defineixen tres pilars pels quals es base "el dret del bon morir": respectar la voluntat del pacient, evitar obstinació irracional en certs tractaments mèdics i lluitar contra el patiment. Per a alguns és sinònim del dret a disposar de la pròpia vida basada en el principi d'autonomia, mentre per altres, es tracta de la possibilitat de morir sense dolor, amb serenitat, acompanyat, donant gràcies, i reconciliat amb si mateix i amb els altres. En altres paraules, morir amb dignitat és un acte humà que s'assumeix d'acord a la visió metafísica i religiosa de cadascú. Si s'entén d'aquesta manera, la responsabilitat del metge i altres professionals de la salut serà llavors, afavorir aquestes condicions i respectar els valors dels pacients i dels familiars (Beca, Ortiz & Solar, 2005).

## 2.3. Teràpia ocupacional

La teràpia ocupacional és una professió de la salut centrada en la persona, creada per promoure la salut i el benestar a través de l'ocupació. Segons Wilcock (1998) les persones som éssers ocupacionals. Aquestes ocupacions influeixen directament en el propi estat de salut, que està vinculat a la capacitat de l'ésser humà de desenvolupar ocupacions. Des de la TO utilitzem ocupacions significatives, són aquelles que realment produeixen beneficis a la persona. Entenem ocupació significativa com el creuament de camins entre les necessitats, el potencial i l'esperit de la persona (Simó & Burgman, 2006).

Els terapeutes ocupacionals poden intervenir en totes les etapes de la vida, sempre i quan hi hagi risc i/o disfunció ocupacional a causa de problemes físics, psíquics i/o socials; tan poden ser persones com comunitats.

Les persones que passen per transicions a la vida, poden requerir nous patrons d'ocupació, ja que aquestes s'afronten a barreres creades per malalties, discapacitats, crisis socials, etc. (Pizzi, 2015). Per aquest motiu, els terapeutes ocupacionals afavoreixen la participació en les ocupacions que volen, necessiten o esperen fer, modificant l'ocupació o l'entorn per donar suport al compromís ocupacional (WFOT, 2010). Alhora empoderen a les persones perquè tornin a ser a agents actius de la seva pròpia vida i agafin control d'aquesta, afavorint la seva independència i autonomia; tan social com personal, potenciant la inclusió social. En definitiva, millorar la seva qualitat de vida (QV).

Millorar la QV és un resultat primari de totes les intervencions de teràpia ocupacional (AOTA, 2008). Els terapeutes ocupacionals afirmen que la participació en ocupacions té una repercussió significativa en l'estat de salut i QV.

Les persones que estan en l'últim tram de la vida, sovint s'enfronten a la pèrdua de rols, rutines, ocupacions i certes capacitats/habilitats. Per aquest motiu, és imprescindible treballar la dimensió espiritual des de la TO, ja que experimenten disfuncions ocupacionals i impliquen desafiaments emocionals (Egan & DeLaat, 1997).

Les definicions de l'espiritualitat dins de la professió s'han centrat en l'experiència de sentit de la pròpia vida i el significat que nosaltres li donem. L'espiritualitat s'expressa a través del compromís amb l'ocupació significativa (Egan & DeLaat,

1997). Aquesta participació en ocupacions, ajuda a que la persona es connecti amb el sentit i propòsit de la vida i alhora millora el benestar i la qualitat de vida. Per aquest motiu, L'Associació Canadenca de Terapeutes Ocupacionals (CAOT, 1997) ha reconegut l'espiritualitat com a centre del mateix model (Rose, 1999), ja que un reconeixement de la dimensió espiritual, pot permetre una comprensió més profunda de les possibilitats de l'ocupació per millorar el benestar i la salut (Christiansen, 1997).

### **2.3.1. Privació ocupacional i justícia ocupacional**

Hem de tractar de trencar els prejudicis i l'estigma que envolta a les persones en el tram final de la vida, hem de superar l'estigma que envolta als malalts terminals "no hi ha res a fer" (González, 2005). Aquest concepte té clares repercussions en les persones en fase terminal com a les seves famílies. Aquestes persones, moltes vegades no són conscients del seu veritable potencial i es queden únicament amb les seves limitacions. És obvi que en un procés com aquest, tinguin repercussions bio-psico-socials i espirituals; veuen les seves habilitats i capacitats minvar pel procés degeneratiu de la pròpia persona o a causa de la malaltia. No obstant això, moltes vegades entra en joc el concepte de privació ocupacional; aquesta no és conseqüència de limitacions inherents a la persona, sinó degut a factors externs. Trobem com a factors la tecnologia, la divisió (social) de la feina, l'absència d'oportunitats de treball, pobresa o poder adquisitiu, valors culturals, les normes o regulacions legals locals i les limitacions imposades pels sistemes educatius o de serveis socials, així com la malaltia i la discapacitat. Aquests factors estan associats a determinats valors socials i culturals, lleis i normes, organització política i estructura econòmica i s'associa a diversos efectes tals com desorientació, pèrdua del sentit d'eficàcia, pèrdua de rols i rutines, entre d'altres (Moruno & Fernández, 2012).

Whalley Hammell (2008) diu que tot ésser humà té drets ocupacionals; es refereix als drets que tenen les persones a involucrar-se en ocupacions significatives que contribueixen en el seu propi benestar i al de les seves comunitats. És important preveure els mateixos drets a les persones que estan en fase terminal com als seus cuidadors, s'han de poder implicar amb compromís a la participació en el treball, independentment de la trajectòria o progrés de la malaltia (Keesing & Rosenwax, 2011). Per aquest motiu, és imprescindible lluitar contra la privació ocupacional i

fomentar la justícia ocupacional, definida com la promoció d'un canvi social i polític per a què les persones puguin tenir accés a una ocupació significativa. Aquest concepte també fa referència a la igualtat d'oportunitats i recursos que promouen la participació de les persones i a la vegada les empodera en ocupacions significatives. Aspectes que influenciaran en la salut i en la seva qualitat de vida, proporcionant-los la capacitat de control sobre aquesta (Moruno & Fernández, 2012).

Per l'esmentat ja anteriorment, es reconeix a les persones com a éssers ocupacionals, les quals necessiten participar en ocupacions. Alhora aspira a facilitar les necessitats ocupacionals, comunitàries i individuals, enfortint-les i potenciant-les amb l'objectiu de fer menció a les diferències individuals, resultants de la interacció biològica i humana amb el seu medi ambient natural i social, sabent a més, que les persones som éssers socials que es troben sota un marc de regles, valors i restriccions en el context d'una societat i una cultura (Townsend & Wilcock, 2004).

### **2.3.2. Teràpia ocupacional i dol**

El dol és el procés psicològic que es produeix a partir de la pèrdua d'un ésser estimat o una abstracció equivalent.

Si es focalitza el dol a la pèrdua de salut o a un ésser estimat, i les repercussions que poden desembocar, com a resultat, una experiència de patiment on hi ha un procés físic, psicoemocional, sociofamiliar i espiritual pel qual passa la persona i inclou el conjunt d'expressions conductuals, emocionals, sociofamiliars i culturals del mateix (Wimpenny, Unwin, Dempster, Grundy, Work & Brown, 2006).

En el dol es poden presentar un seguit de manifestacions on es troben les físiques que consten de pèrdua de gana, alteracions del son, pèrdua d'energia i esgotament i diverses queixes somàtiques. Les manifestacions de conducta com podrien ser agitació, plor, cansament i aïllament. Les cognitives on es troben present els pensaments obsessius sobre el mort, baixa autoestima, autoretrets, sensació d'indefensió, desesperança, sensació d'irrealitat i problemes amb la memòria i la concentració. Les manifestacions afectives on fan referència a la tristesa, desesperació, ansietat, culpa, empipament i hostilitat i solitud (Stroebe M., Hansson, Stroebe W., & Schut, 2001).

La reacció de dol es caracteritza a més per ser única, és una vivència completament personal i intransferible; dinàmica, canviant i amb una cronologia complexa, no se sap molt bé quan comença ni quan acaba (Victoria-Gasteiz, 2008).

La doctora Kübler-Ross al 1969 va identificar cinc estadis del procés de dol: negació, ira, negociació, depressió i acceptació. L'autora va observar que aquestes fases duraven diferents períodes de temps i es succeïen unes a les altres o a vegades s'arribaven a solapar.

Kübler-Ross va definir la negació com la impossibilitat d'acceptar i reconèixer com un fet real que es pateixi la malaltia. La ira és definida com una reacció emocional de ràbia, ressentiment i hostilitat per haver perdut la salut. La negociació és una manera d'afrontar la culpa. La depressió és un seguit de sentiments de buidor i dolor davant la situació. L'acceptació és defineix com el reconeixement de la malaltia i s'assumeix la situació de dolor i de les limitacions que comporta (Miaja Ávila & Moral de la Rubia, 2013).

Qualsevol persona al final del trajecte vital, pot experimentar també fluctuacions entre ocupació i disfunció ocupacional, adaptació i mala desadaptació temporal. Experimenta una alteració de les habilitats, hàbits, rols i rutines. El seu significat d'activitat i vida ocupacional s'altera considerablement (Gómez & Catalá, 2010).

Per aquest motiu, hem de tenir en compte en quin estadi es troba la persona i la seva família, per començar a treballar amb ells els diferents objectius plantejats.

## **2.4. Teràpia ocupacional i cures pal·liatives**

Encara que la pràctica de la TO amb persones al final de la vida no és una cosa nova, l'evidència en quant als suports en aquesta etapa està menys desenvolupada.

Des dels anys 70, els terapeutes ocupacionals han investigat i es descriuen com a professionals que proporcionen serveis a persones en l'etapa final de la seva vida (Burkhart, Ivy, Kannenberg, Low, Marc-Aurele, Youngstrom & DeLany, 2011).

Un enfocament multidisciplinari fort és fonamental per l'efectivitat de l'atenció en les cures pal·liatives. Un equip típic de CP consta amb un terapeuta ocupacional com un membre d'aquest (AOTA, 1987).

Afrontar l'etapa final de la vida, ja sigui per un procés degeneratiu de la pròpia persona o a causa d'una malaltia, implica una afectació al funcionament ocupacional, però continuar amb la participació en el treball sembla vital pel seu benestar (Lyons, Orozovic, Davis & Newman, 2002).

El TO juga un paper clau en l'assistència dels individus per aconseguir els seus rols ocupacionals, aquests són percebuts pel propi individu i cuidadors, tenint en compte les limitacions de temps i capacitat física (Dawson, 1993). Alhora, la comprensió de les necessitats ocupacionals i com aquestes són percebudes per la pròpia persona i la seva família/cuidadors, proporcionarà informació que guiarà les prioritats per a la posterior planificació i intervenció (Jeyasingam, Agar, Soares, Plummer & Currow, 2008).

Els factors que preocupen en major mesura als malalts en el moment d'afrontar la mort, són les dimensions ocupacionals, socials i emocionals (Kealey & McIntyre, 2005), quan aquestes dimensions es veuen afectades, pot desembocar a impotència, pèrdua de control, etc. (Jeyasingam et al., 2008). És per aquest motiu, que el terapeuta ocupacional ha de realitzar una intervenció en l'execució ocupacional, tenint en compte les diferents àrees: persona-ocupació-medi. Prestant atenció als seus interessos i valors, en les funcions i a les disfuncions ocupacionals, com a les conductes ocupacionals alterades, abastant aspectes bio-psico-socials i espirituals, emmarcats en ambients culturals, socials i físics de la persona en concret.

Actualment s'està començant a investigar la validesa de les intervencions específiques, portades a terme pels professionals de TO, així com també s'estan començant a documentar, ja que aquestes evidències són les úniques que donen suport a la professió. Nombrosos investigadors, han examinat com les persones en estat pal·liatiu, veuen la seva qualitat de vida i la qualitat de l'atenció minvar. Molts d'aquests estudis d'investigació, han identificat els factors que afecten la qualitat de vida i la qualitat de l'atenció, similars als factors que els professionals de teràpia ocupacional aborden durant les seves intervencions (Burkhart et al., 2011).

Pizzi i Briggs van suggerir l'ús de mesures de confort, tècniques d'adaptació, modificació de la llar i atenció psicosocial i espiritual per promoure la qualitat de vida. Afirment que les intervencions de TO en cures pal·liatives, s'han de centrar en la comoditat i la qualitat de vida, més que en la rehabilitació (Trump, Zahoransky & Siebert, 2005). No obstant això, recents investigadors del Regne Unit, afirmen que és vital la rehabilitació destinada a programes per millorar les habilitats funcionals, ja que aquestes ajuden a que la persona en fase terminal, pugui prolongar la seva autonomia i independència (Keesing, S. & Rosenwax, L. 2013) i això tingui una repercussió en els nivells percebuts d'aquests, en el seu entorn quotidià, envoltada dels seus éssers estimats.

Kaye (2006) assenyala que la pèrdua de la independència, pot donar lloc a la mort social abans de la mort biològica. La TO pot facilitar nous rols apropiats a les demandes i necessitats de la persona i això té un efecte en l'autoestima, la causalitat personal i en la identitat del subjecte.

Jacques i Hasselkus al 2004, van dur a terme un estudi etnogràfic en un hospital per malalts terminals i van trobar que "l'ocupació és la bona mort", en què la participació en l'ocupació, va jugar un paper important en el foment d'experiències significatives al final de la seva vida (CAOT, 2011).

Un estudi realitzat per Vrkljan i Miller-Polgar, investiguen a les dones que participen en ocupacions després del diagnòstic d'una malaltia potencialment mortal. Afirment que la participació en el treball, pot facilitar la sensació d'estar (Burkhart et al., 2011). De fet, les persones que disposen del dret a la intervenció letal per accelerar la seva mort, han informat que la capacitat limitada per participar en les activitats de la vida diària (AVD's), és un factor que contribueix a la seva decisió (CAOT, 2011).

S'han explorat els efectes de l'ús d'activitats creatives amb persones que tenen malalties que amenacen la vida. Els investigadors van trobar que la participació en les activitats creatives, permeten a les persones fer front a la disminució de les capacitats i crear connexions amb la vida (Burkhart et al., 2011). Al 2002, Lyons, et al. van realitzar un estudi qualitatiu on van avaluar les experiències laborals de les persones que tenien malalties terminals. Els estudis demostren que la participació en activitats significatives generen un sentit de propòsit i milloren el sentit de benestar i participació social.



Per altra banda, és essencial mencionar l'evidència de les CP en quant a cost-eficàcia, ja que és molt més gran que els intents de curació de la malaltia, en termes de QV del individu (Finaly, 2001). Així doncs, també podem dir que té un efecte en el cost/benefici; ja que els terapeutes ocupacionals ajuden a prevenir ingressos hospitalaris i per tant, això té una repercussió financera al no haver de requerir atenció de determinats serveis de salut i de personal sanitari. Alhora tenen un paper vital pels familiars de la persona que està en fase terminal, els proporciona estratègies i suports vitals durant i després del període de pal·liatius (Keesing & Rosenwax, 2013).

#### **2.4.1. Procés del terapeuta ocupacional en cures pal·liatives**

Com a qualsevol disciplina, la TO posseeix uns models i marcs de referència que guia la pràctica i les intervencions; aquests proporcionen lents professionals especials a través de les quals el terapeuta ocupacional observa al pacient, desenvolupa els plans i resol els problemes (Kielhofner, 2006). És un esquema conceptual, on proporciona un conjunt de postulats i conceptes, així com diferents abordatges i eines pràctiques.

Tenint en compte els conceptes anteriors i el paradigma actual de la TO, el Model Canadenc d'Execució Ocupacional (CMOP) i el Model d'Ocupació Humana (MOHO) poden donar una visió holística per afrontar i guiar la intervenció des de teràpia ocupacional.

El CMOP es basa en una perspectiva centrada en el client. Al parlar de client fa referència tan a persones a escala individual, com a grups, empreses o comunitats (Simó & Urbanowski, 2006). El model implica una declaració de valors i creences, conjuntament a una interpretació conceptual de l'execució ocupacional i els factors que influeixen en ell. L'execució ocupacional és una relació dinàmica entre la persona, entorn i ocupació al llarg de la vida del subjecte. L'espiritualitat es troba al centre de la personalitat que està modelada per l'entorn i dona sentit a les ocupacions (Kielhofner, 2006). Veuen a les persones com éssers espirituals que són agents actius amb potencial per identificar, escollir i involucrar-se en ocupacions en el seu medi ambient (Simó & Urbanowski, 2006).

Per altra banda, el MOHO considera a les persones com sistemes oberts i dinàmics, que analitzen els estímuls procedents de l'entorn o l'ambient (físics, socials i culturals) i a partir d'això, organitza una conducta ocupacional. Intenta explicar de quina manera l'ocupació és motivada, adopta patrons i és realitzada. Dins el MOHO, els éssers humans estan conceptualitzats com la formació de tres components interrelacionats: volició, habituació i capacitat d'execució. L'ambient és on es porten a terme les ocupacions, la construcció de nous rols i on sorgeixen els comportaments i pensaments (Kielhofner, 2004).

Un cop seleccionat el marc a partir del qual es basarà la pròpia intervenció i tenint en compte el reconeixement del seu dret a la lliura determinació i a l'assistència en la preparació de la mort dins l'ètica i el codi de conducta de la pròpia professió (Kealey & McIntyre, 2005), el terapeuta ocupacional comença el procés d'avaluació integral centrat amb la persona, és flexible i reavaluat constantment per satisfer els canvis en les necessitats d'aquesta i els seus cuidadors (Kealey & McIntyre, 2005). Es centren en el present del subjecte (en l'aquí i l'ara), posant especial atenció en aspectes psicològics/espirituals de cada individu, sense oblidar-se dels aspectes físics, socials i ambientals.

Primerament s'ha de fer una revisió exhaustiva de la història clínica, posteriorment es fa la realització d'un perfil ocupacional per poder recopilar tota aquesta informació en forma de narrativa. Aquí es poden utilitzar escales estandarditzades o entrevistes semi-estructurades com podria ser l'OPHI-II. És necessari obtenir informació qualitativa sobre la vida ocupacional de la persona (ocupacions significatives, rutines diàries, interessos i valors, així com la visió de la vida i les expectatives de la seva pròpia mort). Per entendre l'estat ocupacional present, s'ha d'entendre la del passat. També és essencial examinar els àmbits culturals, espirituals i els factors socials que influeixen en les seves expectatives. Entrevistar als familiars pròxims del malalt i als seus cuidadors, ens pot ajudar a obtenir una visió global i més holística de la persona; també és fonamental incloure'ls quan la persona en fase terminal, no és capaç d'expressar els seus desitjos respecte el final de la seva vida. Per aquest motiu, és imprescindible l'escolta activa, la conversa oberta, i el simple fet d'acompanyar a la persona i als seus familiars en aquest procés, creant un bon ambient de treball, on es sentin còmodes per transmetre tots els seus temors i inquietuds (Park Lala, A., & Kinsella, E. A., 2011).

El terapeuta ocupacional pot avaluar i analitzar específicament les habilitats de la persona en qüestió, així com les demandes d'activitats, suports i barreres del

context o ambient en què es veuen afectades (Burkhart et al., 2011). Els enfocaments més utilitzats per la TO al final de la vida són majoritàriament la modificació i la prevenció. La primera fa referència a reconfigurar l'entorn físic per donar suport a la participació, la introducció de productes de suport, així com la modificació de les demandes de les activitats i/o hàbits i rutines, tenint en compte les seves habilitats i capacitats. Per altra banda, la prevenció fa referència en donar suport a la participació social, prevenir l'aïllament, prevenció de lesions durant les tasques de cura, riscos associats a la immobilitat, etc. (Warne, K. & Hoppes, S. 2009).

També avaluen les necessitats de formació i de suport dels cuidadors, ja que s'ha de tenir en compte l'augment dels drets i la responsabilitat dels cuidadors/familiars de persones amb malalties terminals, ja que hi ha evidències que indiquen que la majoria de persones amb càncer prefereixen morir a casa (Kealey & McIntyre, 2005).

La cura a la llar permet als pacients viure les seves vides amb dignitat i privacitat, en un entorn còmode per continuar les seves relacions familiars (Karlsen & Addington-Hall 1998). Alhora provoca l'existència d'estrès en familiars del pacient atès a casa i és causada per una insatisfacció amb l'atenció rebuda del pacient i d'ells mateixos (Kristyanson, 1991). Com diuen Higginson, Wade i McCarthy (1990) les necessitats del cuidador poden excedir a les del pacient. Això emfatitza la necessitat dels terapeutes ocupacionals per avaluar no només les necessitats del pacient, sinó també la dels cuidadors, per assegurar que la intervenció no és contraproductent per a qualsevol de les parts (Kealey & McIntyre, 2005). La intervenció dirigida als cuidadors, amb freqüència consisteix en l'educació del suport en l'eficàcia i eficiència en l'atenció que ofereixen. Proporciona suport, educació i formació per reduir el risc de lesions, experiències negatives i el dol complex (Stajduhar, Funk & Outcalt, 2013).

Per poder avaluar els aspectes esmentats anteriorment, s'utilitzen escales estandarditzades, com d'altres que no ho són. Depenent la persona, la seva simptomatologia, els objectius i necessitats d'aquesta, s'optarà a la utilització de diferents mètodes de valoració.

Schleinich, Warren, Nikolaichuk, Kaasa i Waternabe (2008) van aplicar la mesura canadenca d'execució ocupacional (COMP) i el van reconèixer com un instrument vàlid per a la identificació de prioritats en malalts terminals, ja que reflecteix una

autopercepció de la persona sobre la seva execució i la satisfacció ocupacional d'aquesta.

Pearson, Todd i Futcher han proposat que els professionals de TO utilitzin una mesura de qualitat de vida durant les seves avaluacions per mesurar l'efectivitat de les intervencions de teràpia ocupacional en la pràctica les cures pal·liatives, on per exemple es troba la utilització de *l'Índice de Barthel* per valorar el grau d'autonomia de les AVD's bàsiques, per valorar les AVD's Instrumentals utilitzen el test de *Lawton & Brody*, entre d'altres (Burkhart et al., 2011).

També es poden utilitzar instruments específics de CP com l'escala d'estat funcional de *Karnofsky*, el *Inventory of Functional Status-cancer: IFS-CA*, etc. (Corregidor & Ávila, 2010), ja que aquests es centren en els aspectes dominants de la malaltia. Per això, presenten al menys, potencialment, una major validesa de contingut (valoren el que es desitja avaluar en concordança amb la situació) i una major sensibilitat per detectar els canvis (Benítez del Rosario & Salinas, 2000).

La identificació de les necessitats, valors i desitjos de la persona, juntament amb l'anàlisi d'execució de les capacitats de la persona, permet al TO identificar les intervencions eficaces que després s'incorporen en el pla interdisciplinari de l'atenció (Burkhart et al., 2011). En definitiva, la combinació del factor clínic, les variables psicològiques, la història ocupacional de la persona i el context, donaran com a resultat les directrius bàsiques de la intervenció de TO (Corregidor & Ávila, 2010).

Els terapeutes ocupacionals han de vetllar pel manteniment del funcionament i la participació en les activitats de la vida diària i ensenyar estratègies d'afrontament que permetin la participació contínua d'aquestes, ja que contribueixen en la qualitat de vida. Els han de fer agents actius a en tot el procés i en la presa de decisions, ja que els donen sentit de control, identitat i competència. S'ha de promoure l'adaptació i afrontar els reptes associats a la malaltia mitjançant la reformulació dels objectius, així com la modificació d'ocupacions anteriors i l'addició de noves, per substituir les que no pot continuar realitzant, evita l'aïllament; una experiència comú al final de la vida, i contribueix al sosteniment de l'autoestima. Per aquest motiu, hem d'involucrar a les persones en tasques i activitats significatives, ja que aquestes permeten a la persona sentir-se productiva i alhora fa que enforteixi les relacions socials. Aquestes ocupacions significatives ajuden a que la persona es

connecti amb el sentit i el propòsit de la vida i alhora millori el seu benestar, la QV (Burkhart et al., 2011).

Com que es treballa amb persones en estat terminal, han de prestar atenció al present immediat i sovint ser capaços de definir nous objectius (Dawson, 1993). Han d'adaptar la sessió/activitat a la capacitat de rendiment de la persona i al seu estat anímic dinàmic. Per altra banda, es fa necessària una revisió contínua per assegurar que el terapeuta ocupacional segueix treballant cap a les prioritats de la persona i/o família i aquests objectius continuen sent realistes i assolibles.

#### **2.4.2. Limitacions de la teràpia ocupacional en cures pal·liatives**

Hi ha una escassetat de literatura explorant les barreres a la participació de TO en cures pal·liatives. Varis autors demanen més investigacions amb àmplies mostres i metodologies sòlides per descobrir el potencial dels terapeutes ocupacionals en CP (Kasven-Gonzalez, N., Souverain, R., & Miale, S. 2010).

Cal dir també, que hi ha una manca bibliogràfica i d'investigació per part dels professionals de l'Estat espanyol envers altres països. Cal destacar que hi ha un gran nombre d'articles d'investigació britànics, ja que és referent mundial en l'atenció al final de la vida; també hem de tenir en compte que al Regne Unit va sorgir el moviment "Hospice" posteriorment anomenat "cures pal·liatives" amb deu anys de diferència respecte a Espanya. Això té una repercussió, ja que la trajectòria històrica és major i permet un millor desenvolupament amb la metodologia d'intervenció de la professió respecte a la nostra (Centeno & Arnillos, 1998).

La mancança de proves sobre l'eficàcia de la TO i la inadequada formació en cures pal·liatives, posa en manifest la necessitat d'una major investigació i exploració en aquest àmbit (Kealey & McIntyre, 2005). Dawson i Barker demanen una educació universitària dels terapeutes ocupacionals on incorporin formació en CP, per així elevar el perfil de TO en l'atenció al final de la vida (Joy Meredith, 2010).

Rahman (2000) assenyala que els professionals sanitaris sovint no coneixen el paper ni la funció dels terapeutes ocupacionals en l'àmbit de CP, això té una repercussió en la utilització insuficient dels serveis o la provisió d'intervencions

basades en l'ocupació per part d'altres professionals de diferents disciplines. Per aquest motiu, investigadors d' Austràlia Occidental, determinen que no es produeixen derivacions cap a teràpia ocupacional com a part de les pràctiques habituals a les persones que estan en l'últim tram de la seva vida (Keesing, L. & Rosenwax, L., 2013).

Estudis previs, han discutit la manca de comprensió de la contribució que poden fer els terapeutes ocupacionals en cures pal·liatives (Halket, Ciccarelli, Keesing & Aoun, 2010 i Keesing, L. & Rosenwax, L., 2013). Inclús informen que els serveis que ofereix la teràpia ocupacional poden solapar-se amb diferents dominis d'altres professions. Aquesta ambigüitat pot fer que sigui difícil transmetre la importància de l'ocupació al final de la vida a les persones i administracions institucionals (Park Lala, A., & Kinsella, E. A., 2011).

Un altre aspecte que han de tenir en compte els professionals de salut, és que treballen amb persones en estat terminal, per aquest motiu disposen d'un temps relatiu per a la intervenció i aleshores es fa més difícil poder avaluar els patrons d'impacte terapèutic i els seus resultats (Cooper & Littlechild, 2004).

S'ha de tenir present, que els professionals que atenen a la persona amb estat terminal, poden experimentar malestar quan aquesta acaba tenint el fatal desenllaç. Els professionals experimenten una tristesa i dolor associada a la seva mort. Aquesta pena pot esgotar els nivells d'energia, deixant al professional sensació de fatiga, es poden arribar a sentir ineficaços o fins i tot incompetents (Prochnau, Liu & Boman, 2003).

## **2.5. Resum del marc teòric**

Després de l'exposició dels diferents conceptes que conformen el marc teòric, ens centrarem en el de Wilcock, que fa referència a que som éssers ocupacionals; aquestes ocupacions influeixen directament en el propi estat de salut.

Les persones que estan en l'últim tram de la vida, sovint s'enfronten a la pèrdua de rutines, rols, ocupacions i certes capacitats/habilitats, no obstant això, tota persona té uns drets ocupacionals, ja que aquestes contribueixen en el seu propi benestar i qualitat de vida i no se'ls i pot negar, independentment de la trajectòria de la malaltia o el procés de degeneració de la pròpia persona.

Millorar la QV és un resultat primari de totes les intervencions de teràpia ocupacional. Els factors que preocupen més a les persones en el tram final de la vida, són les dimensions ocupacionals, socials i emocionals, ja que afirmen que la pèrdua d'independència pot donar abans la mort social a la biològica.

Per guiar la pràctica i les intervencions es fa mitjançant models i marcs de referència, aquests proporcionen un conjunt de postulats i conceptes així com diferents abordatges i eines pràctiques.

En aquest estudi, es farà l'ús del marc de l'AOTA, ja que aquest defineix i guia la pràctica dels professionals de teràpia ocupacional, ressaltant els fenòmens que concerneixen a la nostra disciplina com són la promoció i la participació en ocupacions saludables, centrant l'atenció en el participant i emfatitzant en l'ocupació com a objecte d'estudi (Legón, 2011). Alhora, es jugarà amb els gaps que s'han observat en les limitacions de la teràpia ocupacional en cures pal·liatives.

### 3. Hipòtesi i objectius

El següent projecte d'intervenció és mixta, consta de dues vessants; una fa referència a aspectes quantitius (la mesurarem a les persones que estan en fase terminal), i l'altre a aspectes qualitius (mesurarem la percepció dels familiars d'aquests).

#### **- Hipòtesi: La intervenció des de teràpia ocupacional té un impacte positiu en la qualitat de vida i l'autonomia de les persones diagnosticades amb malaltia terminal**

- Augmentar la qualitat de vida<sup>1</sup> de les persones amb malalties avançades que amenacen la seva vida

- Afavorir i millorar el benestar social
- Afavorir i millorar el benestar físic
- Afavorir i millorar el desenvolupament personal i l'autodeterminació
- Afavorir i millorar les relacions interpersonals i la inclusió social

- Potenciar l'autonomia en les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD)<sup>2</sup> de les persones amb malalties avançades que amenacen la seva vida

- Mantenir i/o millorar l'autonomia en el bany i/o dutxa
- Mantenir i/o millorar l'autonomia en el vestit
- Mantenir i/o millorar l'autonomia en la higiene i cura personal
- Mantenir i/o millorar l'autonomia en l'alimentació
- Mantenir i/o millorar la mobilitat funcional

- Potenciar l'autonomia en les activitats industrials de la vida diària (AIVD)<sup>2</sup> de les persones amb malalties avançades que amenacen la seva vida

- Mantenir i/o millorar la gestió i el manteniment de la salut
- Mantenir i/o millorar la preparació del menjar i la neteja

#### **- Comprendre l'impacte que té la intervenció de la teràpia ocupacional en les famílies que tenen persones amb malalties potencialment amenaçadores per la seva vida**

- Descriure i explicar els efectes de la intervenció en els familiars

- Recollir vivències i percepcions d'aquests en forma de narrativa

<sup>1</sup> La QV, serà valorada en 8 ítems (benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i la defensa dels drets (Verdugo, Arias, Gómez & Schalock, 2009)

<sup>2</sup> Les diferents AVD's a treballar, variaran segons cada persona, tenint en compte els seus valors, interessos i necessitats



## **4. Metodologia**

### **4.1. Àmbit d'estudi**

La investigació del present estudi, es realitzarà a unitats de cures pal·liatives (UCP) i als domicilis de les persones a través del recurs d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES). Ja que aquests són els contextos on es troben els malalts terminals, acompanyats dels seus familiars.

Aquest estudi es pretén realitzar al territori català, on es farà el contacte a partir de les 4 províncies d'aquest (Barcelona, Tarragona, Lleida i Girona).

### **4.2. Disseny**

La investigació científica és l'instrument més important que compta l'home per conèixer, explicar, interpretar i transformar la realitat (Monje, 2011).

Hi ha dues alternatives metodològiques; la quantitativa i la qualitativa. Cada una té la seva pròpia fonamentació epistemològica, disseny, tècniques i instruments acord amb la naturalesa dels objectes d'estudi. Aquestes dues metodologies es complementen (Monje, 2011).

Per portar a terme aquest estudi, primerament utilitzarem la modalitat d'investigació quantitativa, mitjançant un disseny quasi-experimental, ja que aquests examinen relacions de causa—efecte entre les variables independents i dependents i els subjectes d'estudi no són escollits a l'atzar (Sousa, Driessnack, & Costa, 2007). En el nostre cas escollim la mostra a partir dels criteris d'inclusió i exclusió. El disseny que s'utilitzarà serà pre-prova i post-prova. No obstant això, al disposar d'un temps relatiu per a la intervenció de persones en estat terminal, impossibilita l'avaluació posterior a la intervenció, per aquest motiu, farem un seguiment setmanal.

Per altra banda, també utilitzarem un enfocament fenomenològic, entenent aquest com la perspectiva metodològica que vol entendre els fenòmens socials des de la pròpia visió de l'actor. Així doncs, ha jugat un paper indiscutible en la conciliació de l'enfocament qualitatiu.

Per altra banda, també requerirem d'una investigació qualitativa, ja que es pretén conèixer l'eficàcia de les intervencions de teràpia ocupacional en cures pal·liatives, tenint en compte les vivències dels familiars d'aquests, ja que apunta a la comprensió de la realitat com a resultat d'un procés històric de construcció, a partir de les lògiques de les pròpies persones, amb una òptica interna i rescatant la seva diversitat i particularitat. Fa especial èmfasis en la valoració subjectiva, lo vivencial (Eumelia, M., 2004).

Aquesta investigació, equival a un intent de comprensió global, holístic i d'un raonament inductiu, amb finalitat exploratòria i descriptiva, ja que el seu objectiu és aconseguir un anàlisi i una exploració des de la subjectivitat de la persona.

La tecnologia qualitativa implica un estil d'investigació en què s'insisteix especialment en la recollida acurada de dades i observacions lentes, prolongades i sistemàtiques (Peña, A. 2006).

### **4.3. Població i mostra. Criteris d'inclusió i exclusió**

S'ha de dur a terme un mostreig amb un criteri de confiança que garanteixi la representativitat de la mostra. Poden ser criteris probabilístics basats en eleccions fetes a l'atzar, o intencionals basats en algun criteri determinat de selecció de la mostra. En aquest cas, ens basarem en els criteris d'exclusió i inclusió que anomenem posteriorment.

Com ja s'ha comentat anteriorment, el territori escollit és Catalunya, on es farà el contacte a partir de les 4 províncies d'aquesta.

Aquest estudi pretén corroborar la hipòtesi d'estudi; la intervenció de teràpia ocupacional té un impacte positiu en la qualitat de vida i l'autonomia de les persones diagnosticades amb malaltia terminal. Per altra banda, també es volen

conèixer les percepcions dels familiars de malalts pal·liatius, sobre l'eficàcia d'aquestes intervencions.

Així doncs, els criteris d'inclusió del primer col·lectiu seran els següents: Ha de ser una persona amb un diagnòstic de malaltia terminal, que rebi una intervenció i atenció des de teràpia ocupacional en unitats de cures pal·liatives o als seus domicilis mitjançant el recurs de PADES, major de 18 anys, que tingui una estimació igual o superior al mes de vida, que mantingui les capacitats cognitives i habilitats comunicatives, que rebi suport per part dels seus familiars, per últim, ha de confirmar la seva voluntarietat i interès en la participació de l'estudi.

Per altra banda, els criteris d'exclusió del primer col·lectiu seran els següents: Persones amb malalties degeneratives en estat avançat i que rebi atenció per altres professionals, on no estigui contemplada la figura del terapeuta ocupacional.

L'altre col·lectiu receptor a rebre aquesta intervenció, correspon a les pròpies famílies de les persones amb malalties potencialment amenaçadores de vida, els criteris d'inclusió són els següents: Ha de ser familiar pròxim del malalt pal·liatiu i ha de confirmar la seva voluntarietat i interès en la participació de l'estudi.

Així doncs, els participants seran aquelles persones que estan en el tram final de la seva vida, com els seus familiars més pròxims, i alhora compleixin els criteris d'inclusió citats anteriorment.

#### **4.4. Intervenció**

Es pretén realitzar una intervenció per confirmar la hipòtesi plantejada, així com obtenir la percepció sobre l'eficàcia de la intervenció de teràpia ocupacional dels familiars de les persones en estat terminal a les províncies de Catalunya.

Primerament ens dirigirem als professionals de teràpia ocupacional i psicologia que treballin en les diferents unitats i recursos (PADES i UCP). Els informarem en què consistirà l'estudi, quin serà el rol de cada professional, la metodologia que es seguirà i també el calendari que es portarà a terme (planning).

Els proposarem si volen participar en dit estudi, ja que és imprescindible la seva col·laboració per garantir l'èxit de les intervencions plantejades.

Les intervencions que hauran de portar a terme, seran les que típicament realitzen dins de la seva pràctica diària. No obstant això, si no es treballa algun aspecte de les diferents àrees que es plantegen en la recerca, es donarà suport i es guiarà, perquè en la mesura que sigui possible, l'incloquin dins del seu pla de treball.

Així doncs, un cop es disposi de l'equip interdisciplinari de les diferents unitats i es seleccioni la mostra, es farà una reunió amb tots els participants i els membres de l'equip, per plantejar en què consistirà el projecte, el procés de recollida d'informació, etc.

Aquesta informació l'obtindrem a partir de les escales (GENCAT, Índex de Barthel i Lawton i Brody) així com d'una entrevista semi-estructurada als familiars.

#### 4.4.1. Programa d'intervenció

Objectius generals	Objectius específics	Enfocament	Metodologia - Tècnica	Avaluació
Augmentar la qualitat de vida de les persones en fase terminal	Millorar i afavorir el benestar físic i social, el desenvolupament personal i l'autodeterminació, les relacions interpersonals i la inclusió social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prevenir l'aïllament social</li> <li>• Establir el control emocional</li> <li>• Adaptar l'activitat</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mantenir i/o establir rols</li> <li>• Realitzar activitats significatives grupals i/o familiars</li> <li>• Educar i dotar d'eines per sobreportar el canvi (en termes de dol, exercicis de gestió emocional, d'autogestió, canviar hàbits i/o rutines)</li> </ul>	Escala GENCAT <sup>3</sup>
Potenciar l'autonomia en les ABVD	Mantenir i/o millorar l'autonomia en el bany i/o dutxa, en la higiene i cura personal, en el vestit, en l'alimentació i en la mobilitat funcional	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adaptar l'entorn</li> <li>• Adaptar l'activitat</li> <li>• Modificar hàbits</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicar estratègies d'estalvi d'energia i simplificació d'activitat</li> <li>• Reorganitzar espais</li> <li>• Utilitzar adaptacions i productes de suport</li> </ul>	Escala de l'Índex de Barthel <sup>3</sup>
Potenciar l'autonomia en les AIVD	Mantenir i/o millorar la gestió i el manteniment de la salut i la preparació del menjar i la neteja			Escala de Lawton i Brody <sup>3</sup>
Descriure i explicar els efectes de la intervenció en familiars	Relatar vivències i percepcions d'aquests en forma de narrativa	Interpretar els fenòmens d'acord amb els significats de les persones implicades	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recollir narratives</li> </ul>	Entrevista semi-estructurada

<sup>3</sup> És una pre-prova i alhora es farà una avaluació setmanal per portar un seguiment acurat

Es realitzaran diferents sessions per portar a terme els objectius plantejats anteriorment. Aquestes sessions s'adaptaran segons les característiques de la persona, l'edat i tenint en compte les seves necessitats, interessos i valors.

Les sessions tindran lloc a les unitats de cures pal·liatives i/o als seus domicilis. Aquestes activitats seran conduïdes pel terapeuta ocupacional i el psicòleg.

No podem establir una durada màxima del programa, ni el número de sessions, ja que les persones que i participaran tenen un temps limitat de vida. Per aquest motiu, es continuarà amb el programa fins que s'arribi a la saturació d'informació<sup>4</sup> per part dels familiars dels malalts terminals. No obstant això, s'estima que duri uns 6 mesos.

La presa de contacte es durà a terme en les primeres sessions, per crear clima de confiança i empatia. Seguidament, es començarà amb el programa establert, s'ha de tenir en compte que els objectius plantejats prèviament, s'aniran reavaluant per tal de tenir un control sobre el treball, prioritant la persona, la seva família i alhora es vetllarà perquè els objectius plantejats, siguin realistes i assolibles.

Constaran de tres sessions setmanals d'hora i mitja cada una; dues intervencions destinades a les persones en estat pal·liatiu, per treballar l'autonomia en les AVD's i l'altra tenint en compte les dimensions de qualitat de vida segons Shallock-Verdugo (Verdugo, Arias, Gómez & Schallock, 2009). L'última intervenció va dirigida als seus familiars.

La primera intervenció constarà en millorar l'autonomia de les activitats bàsiques de la vida diària, aquesta fa referència a les activitats orientades a l'automanteniment i les activitats instrumentals, que són activitats de recolzament a la vida quotidiana a la llar i a la comunitat (Ávila, Martínez, Matilla, Máximo, Méndez & Talavera, 2010). Aquí, proporcionarem pautes sobre estalvi d'energia i simplificació d'activitats, dotarem d'eines per adaptar les activitats, per intentar continuar amb la independència en la seva execució, utilitzant adaptacions i productes de suport, etc.

<sup>4</sup> La saturació de la informació es refereix en el moment en què, després de la realització d'un número d'entrevistes, etc. el material qualitatiu deixa d'aportar noves dades. En aquest instant, els investigadors deixen de recollir informació.

La segona intervenció fa referència en afavorir i millorar la qualitat de vida de les persones en fase terminal. Aquesta consta de les dimensions de benestar físic (salut, AVD's, atenció sanitària, oci), benestar emocional (satisfacció, autoconcepte, absència d'estrès), relacions interpersonal (interaccions, relacions, recolzaments), inclusió social (integració i participació a la comunitat, rols comunitaris i recolzaments socials), desenvolupament personal (educació, competència i execució personal), benestar material (estatus econòmic, treball i vivenda), autodeterminació (autonomia, metes/valors personals, eleccions) drets (drets humans i legals) (Verdugo, Arias, Gómez & Schalock, 2009). Aquí proporcionarem recolzament i participació en activitats significatives grupals i/o familiars, s'educarà per sobreportar el canvi (en termes de dol, canvi d'hàbits i/o rutines, exercicis de gestió emocional, etc.), s'intentaran mantenir i establir nous rols per evitar l'aïllament social.

L'última intervenció, es realitzarà als familiars dels malalts en fase terminal. Disposaran a cada sessió de temps per transmetre les seves inquietuds. Se'ls formarà i educarà en l'aplicació d'estratègies i eines en el procés de dol, així com per prevenir lesions en l'assistència del seu familiar.

## **4.5. Variables i mètodes de mesura**

### **4.5.1. Definició de variables**

Aquest estudi consta de dos tipus de variables si ens centrem en la metodologia quantitativa, les dependents i les independents.

La variable independent fa referència a les diferents sessions i activitats que executaran les persones en estat terminal. Constarà de 2 sessions setmanals, portades a terme pel terapeuta ocupacional i el psicòleg. L'objectiu principal d'aquest programa és potenciar i augmentar la qualitat de vida i l'autonomia de les persones en fase terminal.

Per altra banda, tenim les variables dependents, que fa referència al què volem valorar, en aquest cas la qualitat de vida i l'autonomia.

Per valorar la qualitat de vida, utilitzarem l'escala GENCAT (veure annex 1), és un instrument d'avaluació objectiva, dissenyada d'acord amb els avenços realitzats

sobre el model multidimensional de QV proposat per Schalock i Verdugo. L'escala presenta un seguit d'aspectes observables de diferents àrees que conformen la QV de la persona.

Per valorar les AVD's, utilitzarem l'Índex de Barthel (veure annex 2). És un instrument que mesura la capacitat d'una persona per realitzar deu activitats de la vida diària, considerades com bàsiques, obtenint una estimació quantitativa sobre el grau d'independència. També s'utilitzarà l'escala de Lawton i Brody (veure annex 3), ja que permet valorar la capacitat de la persona per realitzar les activitats instrumentals necessàries per viure de manera independent en la comunitat.

#### **4.5.2. Recollida de dades**

És imprescindible l'observació, un registre visual del què passa en una situació real, classificant i consignant els esdeveniments pertinents, d'acord amb algun esquema previst i segons el problema que s'estudia. En el nostre cas, a partir de les escales de mesura GENCAT, l'Índex de Barthel i Lawton i Brody. Ja que aquestes, proporcionen classificacions i instruccions que orienten a l'observador sobre com es durà a terme tot el procés i així evitar possibles subjectivitats en la recollida de dades.

Utilitzarem l'observació no participant; en aquesta modalitat, al no involucrar a l'investigador, les dades recollides poden ser més objectives (Campoy & Gomes, 2009).

En quant a la metodologia qualitativa, farem ús de l'entrevista semi-estructurada (veure annex 4), per obtenir la percepció dels familiars de les persones que estan patint una malaltia potencialment mortal, sobre l'eficàcia de les intervencions de teràpia ocupacional en aquest àmbit. Al ser una entrevista semi-estructurada es fan preguntes obertes, donant oportunitat a rebre més matisos de la resposta, permetent anar entrelaçant temes.

Així doncs, l'entrevistador ha de preparar un guió i planificar com farà l'entrevista. Es destaquen tres fases: la primera fa referència a la introducció, té per finalitat facilitar informació a l'entrevistat de l'objectiu de l'entrevista perquè col·labori i proporcioni tota la informació necessària (el què s'espera de l'entrevistat al llarg de



l'entrevista, els objectius, l'ús que es farà de la informació que faciliti). S'ha d'iniciar amb una sèrie de preguntes exploratòries. La segona fase consisteix en el desenvolupament, és la fase en què l'entrevistador comença a fer preguntes d'acord amb els objectius de la investigació i s'informa que són preguntes obertes, per aquest motiu pot destacar la informació que cregui oportuna. Per últim, en la finalització de l'entrevista, s'ha de fer un petit resum del contingut de la mateixa i fer els aclariments que es considerin necessaris (Campoy & Gomes, 2009).

#### **4.6. Anàlisi dels registres**

Per realitzar l'anàlisi dels resultats quantitatius, utilitzarem el SPSS (Statistical Product and Service Solutions), és una eina informàtica pel tractament de dades i anàlisis estadístics. També permet purificar les dades i detectar i corregir possibles errors comesos al introduir-les (Bausela, 2005).

Per obtenir la comparació de la pre-prova i la post-prova (en el nostre cas i per qüestions de temps, s'anirà valorant setmanalment), s'utilitzaran les variables de qualitat de vida i autonomia per tal de comparar les diferents dimensions al llarg de les intervencions, i veure si hi ha diferències. Primer utilitzarem l'assimetria, que ens ajudarà a conèixer si la distribució de les nostres dades és simètrica (distribució normal). Segons els resultats obtinguts, s'utilitzarà un o altre anàlisi: Si les nostres dades tenen una distribució normal, farem un anàlisi paramètric mitjançant la prova "T Student". Es comparen les mitjanes i les desviacions estàndards del grup de dades i es determina si entre aquells paràmetres (pre-prova i post-prova), les diferències són significatives o si només són diferències aleatòries. Per altra banda, si no es compleixen els criteris de normalitat, farem un anàlisi no paramètric. En aquest cas, utilitzarem la prova "T Wilcoxon", que compara el rang mitjà de dues mostres relacionades, per determinar si hi ha diferències entre elles (Gómez, Danglot & Vega, 2003). El nivell de significació que establím és el de 0.5, que implica que tindrem un 95% de seguretat per poder generalitzar sense equivocar-nos.

Per tal de fer els diferents anàlisis qualitius de les entrevistes semi-estructurades, es passaran els documents transcrits al programa Atlas Ti, un software per a l'anàlisi qualitatiu de dades. El procediment per l'anàlisi dels continguts, consisteix en seleccionar o extreure unitats d'anàlisi d'un context, les quals l'investigador codifica. Posteriorment s'analitzen les dades de forma simultània per desenvolupar

conceptes. Aquesta aplicació suposa una contrastació de subcategories o primeres categories, propietats i hipòtesis que sorgeixen al llarg d'un estudi en successius marcs o contextos. Aquest procediment es desenvolupa en quatre etapes: la primera implica la comprensió de les dades; la segona suposa una integració de cada categoria amb les seves prioritats; la tercera requereix delimitar les trobades o la teoria que comença a desenvolupar-se; en la quarta etapa es recull la redacció de la teoria, després d'un procés de relació, comparació i reducció dels incidents pertanyents a cada categoria. El procés consisteix en establir diferents tipus de comparacions, en cada una de les etapes mencionades (Varguillas, 2006).

Així doncs, aquesta eina permetrà gestionar i destacar la informació en codis que representaran àmbits i temes comuns en les diferents entrevistes i aquesta informació ajudarà a treure conclusions sobre quina és l'eficàcia de les intervencions de teràpia ocupacional en cures pal·liatives.

#### **4.7. Limitacions de l'estudi**

Quan portem a terme un estudi, ens podem trobar amb diferents limitacions: una fa referència a la mida de la mostra i al territori geogràfic limitat d'aquesta, ja que en el nostre cas, s'ha de complir els criteris d'atenció centrada a la persona i les mostres són més reduïdes per garantir una bona atenció.

Per altra banda, podem trobar persones en diferents estadis del procés de dol, depenent en quin es trobin i tenint en compte el tarannà de cadascuna, podem tenir més dificultats per connectar, formar vincles amb la pròpia persona i això pot tenir una repercussió de forma negativa en la intervenció.

Una altra possible limitació, fa referència a l'abandonament dels participants, ja sigui a causa de la pròpia mort (ja que disposen d'un temps limitat de vida) o pel simple fet de no voler participar més en dit projecte.

El fet de ser un disseny quasi-experimental, comporta que els individus de la mostra no estiguin escollits a l'atzar i pot tenir una repercussió en termes de validesa d'aquest.

## 4.8. Aspectes ètics

El protocol de la investigació s'ha d'enviar al consell, i alhora ha de tenir l'aprovació del comitè d'ètica d'investigació pertinent, abans de començar l'estudi. El comitè ha de considerar les lleis i reglaments vigents al país on es realitza la investigació, com també les normes internacionals, però no s'ha de permetre que aquests disminueixin o eliminin cap de les proteccions per a les persones que participen en la recerca establertes en aquesta declaració.

Així doncs, el projecte ha d'estar validat per un comitè d'ètica acreditat. De la mateixa manera serà valorat en relació al protocol de Hèlsinki de l'any 2008. Un cop finalitzat l'estudi, l'investigador ha de presentar un informe final al comitè amb un resum dels resultats i conclusions de l'estudi.

Al inici del projecte, s'informarà als participants de tots els seus drets durant el temps que duri l'estudi. Per tal de que quedi constància i es garanteixi que la persona ha estat degudament informada, es facilitarà el consentiment informat (**veure annex 5**). Només aquelles persones que l'hagin firmat, podran participar en dit estudi.

Una premissa important del projecte, és garantir el benestar de les persones participants, en aquest cas fa referència a la participació voluntària. En tot moment es respectaran les seves decisions i es facilitarà el procés si la persona vol abandonar la recerca. La informació d'aquesta persona, immediatament es destruirà i no serà utilitzada en cap cas en l'elaboració continuat del projecte.

També s'han de prendre tota classe de precaucions per resguardar la intimitat de la persona que i participa en la investigació i la confidencialitat de la seva informació personal, per aquest motiu, aquest projecte es compromet a la utilització confidencial i únicament amb finalitats d'investigació de les dades obtingudes. Alhora, les dades es registraran de manera anònima, si es requereix, es farà ús de pseudònims.

## **5. Utilitat pràctica dels resultats**

Aquest projecte té com a objectiu avaluar l'eficàcia d'un programa de Teràpia Ocupacional per millorar l'autonomia i la qualitat de vida de les persones en estat pal·liatiu, així com conèixer la satisfacció dels seus familiars.

Si els resultats d'aquests són positius, això suposarà una millora en el benestar de la persona en fase terminal, així com de la seva família.

També es donarà a conèixer el rol del terapeuta ocupacional dins l'àmbit de cures pal·liatives. Fent visible el treball realitzat, serà una manera de demostrar la nostra utilitat en aquest col·lectiu.

Alhora, és beneficiosa la intervenció interdisciplinària d'aquest estudi, conjuntament amb el psicòleg, ja que ajudarà a donar a conèixer el paper i les funcions dels terapeutes ocupacionals en aquest àmbit, que en molts dels casos, són totalment desconeguts per altres professionals sanitaris/socials.

Finalment, mitjançant aquest estudi, també estarem contribuint en la millora de l'eficiència de les despeses públiques, privades i familiars. Ja que com a professionals sociosanitaris tenim una repercussió en quant a cost-benefici, ja que podem ajudar a prevenir ingressos hospitalaris, etc. i això es tradueix en una repercussió financera, al no haver de requerir atenció de determinats serveis de salut.

## 6. Organització del projecte

	Activitat	Trimestres	T1			T2			T3			T4			T5			...		
			O	N	D	G	F	M	A	MG	J	JL	AG	S	O	N	D	G	F	M
<b>ETAPA 1</b>	Selecció del tema d'estudi		■																	
	Revisió bibliogràfica		■	■	■															
	Elaboració del projecte			■	■	■	■													
	Disseny de la intervenció					■	■	■	■											
	Presentació del projecte								■	■										
<b>ETAPA 2</b>	Selecció dels professionals de l'equip interdisciplinari										■									
	Selecció de la mostra										■									
	Reunió informativa de la presentació de l'estudi i l'equip											■								
<b>ETAPA 3</b>	Intervenció terapèutica (primera observació i avaluació escales)													■						
	Intervenció terapèutica													■						
	Reavaluació <sup>5</sup>													■						
	Intervenció													■	■	■				
	Reavaluacions i entrevistes als familiars <sup>6</sup>													■	■	■				
<b>ETAPA 4</b>	Anàlisi dels resultats i discussió																■	■		
	Elaboració de l'informe final																		■	
	Publicació article																		■	

<sup>5</sup> Les reavaluacions es faran setmanals per portar un bon seguiment

<sup>6</sup> No passarem a l'etapa següent fins que no s'hagi aconseguit la saturació d'informació per part de les entrevistes dels familiars en estat pal·liatiu, per aquest motiu, continuarem les intervencions fins aleshores

## 7. Pressupostos

CONCEPTES		QUANTITAT	HORES	COST / HORA COST / TASCA	IMPORT
Personal	Tasca				
Coordinador projecte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recerca bibliogràfica i confecció marc teòric</li> <li>• Anàlisi de les dades</li> <li>• Publicació article, realitzar conferències</li> </ul>	1	100h	20€/h	2.000€
Terapeuta Ocupacional	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implementació intervencions<sup>7</sup></li> <li>• Avaluació escala de l'Índex de Barthel i Lawton i Brody</li> </ul>	8 <sup>8</sup>	40h cada professional	Per 5 avaluacions <sup>10</sup> realitzades, cobraran 20€	400€ repartit entre els 8 terapeutes ocupacionals
Psicòleg	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implementació intervencions<sup>7</sup></li> <li>• Avaluació escala GENCAT</li> </ul>	8 <sup>9</sup>	30h cada professional	Per 5 avaluacions <sup>10</sup> realitzades, cobraran 20€	400€ repartit entre els 8 psicòlegs
Becari	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realització entrevistes semi-estructurades als familiars</li> <li>• Transcripció de les dades</li> </ul>	4 <sup>11</sup>	10h cadascú	8€/h	320€ repartit entre els 4 becaris
					<b>3.120</b>

<sup>7</sup> Al ser un estudi i agafant com a base la seva feina de la pràctica diària, no cobraran per les diferents intervencions, únicament cobraran un plus per fer les avaluacions pertinents

<sup>8</sup> Obtindrem 2 terapeutes ocupacionals per cada província, un per a cada recurs i unitat, un total de 8 professionals

<sup>9</sup> Obtindrem 2 psicòlegs per cada província, un per a cada recurs i unitat, un total de 8 professionals

<sup>10</sup> Les intervencions dels diferents professionals seran de poca durada, 10 minuts aproximadament

<sup>11</sup> Obtindrem 1 becari per a cada província

CONCEPTE	QUANTITAT	PREU / UNITAT	IMPORT
<b>Material no fungible</b>			
Software Atlas Ti	1	75€ (llicència durant 2 anys)	75€
Software SPSS	1	266€ (llicència durant 1 any)	266€
Material per a la realització de les sessions	-	-	200€
			<b>541€</b>
<b>Material fungible</b>			
Articles oficina	-	-	100€
			<b>100€</b>
<b>Viatges i dietes</b>			
Gasolina	1750km	0,20 €/km	350€
Dietes	25	10€/dieta	250€
			<b>600€</b>
<b>Altres despeses</b>			
Trucades telèfon	-	-	50€
Publicació article	-	400	400€
			<b>450€</b>
			<b>4.811€</b>

## 8. Bibliografia

S'ha realitzat una recerca d'estudis previs en diferents bases de dades (Cinahl, Psycinfo, PunMed, Sage i SciendeDirect), per poder fer una síntesi dels coneixements existents sobre la temàtica. Els descriptors del MESH i DECS utilitzats i relacionats entre si són: *cuidados paliativos, terapia ocupacional, tratamiento, beneficios, eficacia i final de la vida*, que en anglès equivalen a: *palliative care, occupational therapy, treatment, benefit, effectiveness i end of life*. També s'han utilitzat altres termes sinònims com ara: *atención paliativa, tratamiento paliativo, enfermos terminales*. Tota la documentació trobada s'ha introduït en el programa Mendeley, que és un gestor de referència bibliogràfica que ajuda a organitzar la recerca obtinguda.

1. AOTA, American Occupational Therapy Association. (1987). *Guidelines for occupational therapy services in hospice*. Hanover, PA: Sheridan Press.
2. AOTA, American Occupational Therapy Association (2008) *Occupational therapy practice framework: Domain and process* (2nd ed.). American Journal of Occupational Therapy, 62(6), 625-683
3. Ariès, P. (2000) *Morir en Occidente desde la Edad Media hasta la actualidad*. Editora S.A. Buenos Aires, Argentina.
4. Astudillo, E., Astudillo, W. & Mendinueta, C. (1997) *Fundamentos de los Cuidados Paliativos del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA). Navarra, España.
5. Ávila Álvarez, A., Martínez Piédrola, R., Martilla Mora, R., Máximo Bocanegra, M., Méndez Méndez, B. & Talavera Valverde, M.A. (2010) *Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y proceso*. 2da Edición. [22-04-2016]; 85 p. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducció de: American Occupational Therapy Association (2008). *Occupational therapy practice framework: Domain and process* (2nd Ed).
6. Bausela Herreras, E. (2005) *SPSS: Un instrumento de análisis de datos cuantitativos*. Revista Informática Educativa y Medios Audiovisuales. Vol 2(4) págs. 62-69.
7. Beca, J.P., Ortiz, A. & Solar, S. (2005) *Derecho a morir: un debate actual. The debate about the right to die*. Rev Méd Chile; 133: 601-606.



8. Benítez del Rosario, M.A. & Salinas Martín, A. (2000) *Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de organización*. Springer-Verlag Ibérica, Barcelona.
9. Burkhart, A., Ivy, M., Kannenberg, K., Low, J., Marc-Aurele, J., Youngstrom, M. & DeLany, J. (2011) *The Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care*. American Journal of Occupational Therapy; Nov/Dec. Supplement, Vol. 65, pS66.
10. Callahan, D. (2000) *Death and the Research Imperative*. New England Journal of Medicine, Vol. 342, No. 9, p.654-656.
11. Campoy Aranda, T.J. & Gomes Araújo, E. (2009) *Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos*. Ed. EOS.
12. CAOT (1997) *Enabling occupation: an occupational therapy perspective*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
13. CAOT (2011) *Position Statement: Occupational Therapy and End-of-Life Care*.
14. Centeno Cortés, C. & Arnillos González, P. (1998) *Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de Cáncer*. Las Palmas: ICEPS.
15. Christiansen C. (1997) *Acknowledging a spiritual dimension in occupational therapy practice*. American Journal of Occupational Therapy, 57, 169-72.
16. Cooper, J., & Littlechild, B. (2004) *A study of occupational therapy interventions in oncology and palliative care*. International Journal of Therapy and Rehabilitation, 11, 329-333.
17. Corregidor Sánchez, A.I. & Ávila Tato, R. (2010) *Terapia ocupacional en cuidados paliativos: ocupar antes de morir*. TOG (A Coruña). [revista a internet] Consultada al 27 de noviembre del 2015; monog. 3: 185-213. Disponible a:  
<http://www.revistatog.com/mono/num3/paliativos.pdf>
18. Dawson, S. (1993) *The role of occupational therapy groups in an Australian hospice*. American Journal of Hospice and Palliative Care 10, 13-17.
19. Domínguez, O. (2009) *Objeción de conciencia, la muerte y el morir en enfermedades en etapa terminal*. Acta Bioethica, 15 (1): 94-99.
20. Egan, M. & DeLaat, M.D. (1997) *The implicit spirituality of occupational therapy*. Canadian Journal of Occupational Therapy, 64, 115-21.
21. Eumelia Galeano, M (2004) *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Fondo Editorial Universidad EAFIT. Medellín.
22. Finlay, I. (2001) *UK strategies for palliative care*. Journal of the royal society of medicine 94;437-441.

23. Gómez Gómez, M., Danglot Bank, C. & Vega Franco, L (2003) *Sinopsis de pruebas estadísticas no paramétricas. Cuándo usarlas*. Revista Mexicana de Pediatría. Vol 70, Núm 2. 91-99.
24. Gómez Pavón, J. & Catalá, T. (2010) *La Terapia Ocupacional en la atención al final de la vida*. TOG (A Coruña). [revista en internet]. Consultat el 24 de novembre del 2015; Vol 7, Supl. 6: p. 145-160. Disponible a: <http://www.revistatog.com/suple/num6/final.pdf>
25. González, M.C. (2005) *Cuidados paliativos. Hacia una medicina de comprensión*. Salus online 9(1); 47-60.
26. Halket, G., Ciccarelli, M., Keesing, S. & Aoun, S. (2010) *Occupational therapy in palliative care: Is it under-util in Western Australia?* Australian Occupational Therapy Journal. 57, 301-309.
27. Higginson, I., Wade, A. & McCarthy, M. (1990) *Palliative care: views of patients and their families*. British Medical Journal 1, 277-281. Disponible a: <http://www.caot.ca/default.asp?pageid=1284>
28. INE, Instituto Nacional de Estadística (febrer del 2015) *Defunciones según la Causa de Muerte año 2013*.
29. INE, Instituto Nacional de Estadística (febrer del 2014) *Proyección de la población de España 2014-2064*.
30. Jeyasingam, L., Agar, M., Soares, M., Plummer, J., & Currow, D. (2008). *A prospective study of unmet activity of daily living needs in palliative care inpatients*. Australian Occupational Therapy Journal, 55(4), 266-72. doi:10.1111/j.1440-1630.2007.00705.x
31. Joy Meredith, Pamela (2010) *Has undergraduate education prepared occupational therapy students for possible practice in palliative care?* Australian Occupational Therapy Journal. 57, 224-232.
32. Karlsen, S. & Addington-Hall, J. (1998) *How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere?* Palliative Medicine 12, 279-286.
33. Kasven-Gonzalez, N., Souverain, R., & Miale, S. (2010). *Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: case report*. Palliative & Supportive Care, 8(3), 359-69. doi:10.1017/S1478951510000167
34. Kaye, P. (2006) *Notes on symptom control in hospice and palliative care*. Machiasport, ME: Hospice Education Institute.
35. Kealey, P. & McIntyre, I. (2005) *An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carers perspective*. European Journal of Cancer Care 14, 232-243.

36. Keesing, S. & Rosenwax, L. (2011) *Is occupation missing from occupational therapy in palliative care?* Australian Occupational Therapy Journal. 58, 329-336.
37. Keesing, S. & Rosenwax, L. (2013) *Establishing a role for occupational therapists in end-of-life care in Western Australia.* Australian Occupational Therapy Journal. 60, 370-373.
38. Kielhofner, G. (2004) *Terapia Ocupacional. Modelo de Ocupación Humana. Teoría y Aplicación.* 3ra Edició. Editorial Medica Panamericana. Argentina.
39. Kielhofner, G. (2006) *Fundamentos de la Terapia Ocupacional.* Editorial Médica Panamericana. Argentina.
40. Kristyanson L.J. (1991) *Family satisfaction with palliative care -'a test of four alternative theories'.* University of Arizona PHD, 188.
41. Legón, J. (2011) *Marco de trabajo de terapia ocupacional AOTA 2010. Opiniones y reflexiones.* Espacio TO Venezuela. Revista electrónica, nº 7. Disponible a:  
[http://www.espaciotovenezuela.com/pdf\\_to/reflexionmarcoaota.pdf](http://www.espaciotovenezuela.com/pdf_to/reflexionmarcoaota.pdf)
42. Lyons, M., Orozovic, N., Davis, J. & Newman, J. (2002) *Doingbeing-becoming: occupational experiences of persons with lifethreatening illnesses.* The American Journal of Occupational Therapy 56, 285-295.
43. Miaja Ávila, M. & Moral de la Rubia, J. (2013) *El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Küber-Ross mediante las redes semánticas naturales.* Psicooncología. Vol 10, N 1. 109-130.
44. Ministerio de Sanidad y Consumo (2007) *Estrategia en cuidados paliativos del sistema Nacional de salud.* Madrid.
45. Monje Álvarez, C.A., (2011) *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica.* Universidad Surcolombiana. Facultad de ciencias sociales y humanas.
46. Moruno Miralles, P. & Fernández Agudo, P. (2012) *Análisis teórico de los conceptos privación, alineación y justicia ocupacional.* TOG (A Coruña). [revista a Internet] 14 de diciembre del 2015; monog. 5: [44-68]. Disponible a:  
<http://www.revistatog.com/mono/num5/teorico.pdf>
47. Omran, Abdel (1983) *The Epidemiologic Transition Theory.* International Encyclopedia of Population. Nova York: The Free Press, p. 172-183.
48. Park Lala, A., & Kinsella, E. A. (2011). *A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life.* Canadian Journal of Occupational Therapy, 78, 246-254. doi: 10.2182/cjot.2011.78.4.6
49. Peña, A. (2006) *Metodología de Investigación Científica Cualitativa.* Lima.

50. Pessini, L. (2006) *Nuevas perspectivas en cuidados paliativos*, 12(2), 231–242.
51. Piñera, B. (2000) *El médico y la muerte*. *Ars Medica*. 2: 59-63.
52. Pizzi, M. a. (2015) *Promoting health and well-being at the end of life through client-centered care*. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(6), 442–9. doi:10.3109/11038128.2015.1025834
53. Prochnau, C., Liu, L., & Boman, J. (2003) *Personal-professional connections in palliative care occupational therapy*. *American Journal of Occupational Therapy*. 57, 196-204.
54. Rahman, H. (2000) *Journey of providing care in hospice: Perspectives of occupational therapists*. *Qualitative Health Research*, 10, 806–818.
55. Rose, Andrew (1999) *Spirituality and Palliative Care: the attitudes of occupational therapists*. *British Journal of Occupational Therapy*. 62(7).
56. Sanz Ortiz, J. (1999) *Historia de la Medicina Paliativa*. Servicio de Oncología y Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander. 6, 82–88.
57. Saunders, C. (2004) *Foreword en Doyle. D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, New York, USA. Tercera Edición.
58. SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (octubre del 2013) *La cobertura universal de cuidados paliativos en España, inviable sin acreditación profesional, más unidades y una ley nacional*.
59. Simó Algado, Salvador & Burgman, Imelda (2006) *Intervención mediante terapia ocupacional con niños supervivientes de conflicto bélico*. En Kronenberg, Simó Algado y Pollard: *Terapia Ocupacional sin Fronteras: Aprendiendo del espíritu de supervivientes*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
60. Simó, S. & Urbanowski, R. (2006) *El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional I*. *Revista Gallega de Terapia Ocupacional (TOG)*. Número 3. Pag. 1-27. A Coruña.
61. Sousa, V., Driessnack, M. & Costa, I. (2007) *Revisión de diseños de investigación resaltantes para enfermería: parte 1: diseños de investigación cuantitativa*. *Rev Latino-am Enfermagem*. 15(3).
62. Stajduhar, K. I., Funk, L., & Outcalt, L. (2013) *Family caregiver learning—how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets*. *Palliative Medicine*, 27(7), 657-664. doi: 10.1177/0269216313487765.

63. Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W. & Schut, H. (2001) *Introduction: concepts and issues in contemporary research on bereavement*. American Psychological Association Press; 3-22.
64. Terribas Sala, Núria (1998) *Morir dignamente*. Institut Borja de Bioètica. Bioètica & Debat. N 12. Tribuna Abierta del Institut Borja de Bioètica. Sant Cugat del Vallés, Barcelona.
65. Townsend, E. & Wilcock, A. (2004) *Occupational Justice and client centred practice: a dialogue in progress*. Canadian Journal of Occupational therapy, 72, 75-87.
66. Trump, S.M., Zahoransky, M. & Siebert, C. (2005) *Occupational therapy and hospice*. American Journal of Occupational Therapy, 59, 671-675.
67. Twycross, R.G. (2000) *Medicina Paliativa: filosofia y consideraciones éticas* [Palliative Medicine: philosophy and ethic considerations]. Acta Bioethica, 6(1), 27-46.
68. Varguillas, C. (2006) *El uso de Atlas.Ti y la creatividad del investigador en el anàlisis cualitativo de contenido Upel*. Revista de Educación. Instituto pedagógico rural el Mácro.
69. Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L. & Schalock, R. (2009) *Escala GENCAT. Manual de aplicación de la escala GENCAT de Calidad de vida*. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, Barcelona.
70. Victoria-Gasteiz (2008) *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Ministerio de Sanidad y Consumo.
71. Vidal, M. (1994) *Eutanasia: un reto a la conciencia*. Madrid, 5.
72. Warne, K. & Hoppes, S. (2009). *Lessons in living and dying from my first patient: An autoethnography*. Canadian Journal of Occupation Therapy. 76,4 309-316.
73. WFOT, World Federation of Occupational Therapists (agost del 2010). *Statment an Occupational Therapy*.
74. Whalley Hammell, K. (2008) *Reflections on well-being and occupational rights*. Canadian Journal of Occupational Therapy, 75, 61-64.
75. Wilcock, Anne (1998) *An occupational perspective of health*. Thorofare: Slack Incorporated.
76. Wimpenny, P., Unwin, R., Dempster, P., Grundy, M., Work, F. & Brown, A. (2006) *Literature review on bereavement and bereavement care*.

## 9. Annex

### 9.1. Annex 1: Escala GENCAT

**Dades de la persona avaluada. Adults (18 anys i més)**

Número d'identificació  
\_\_\_\_\_

Nom  
\_\_\_\_\_

Cognoms  
\_\_\_\_\_

Gènere  
 Home  Dona

Adreça  
\_\_\_\_\_

Localitat/Província/CP  
\_\_\_\_\_

Telèfon \_\_\_\_\_ Llengua parlada a casa \_\_\_\_\_

Servei \_\_\_\_\_ Col·lectiu \_\_\_\_\_

	Dia	Mes	Any
Data d'aplicació	_____	_____	_____
Data de naixença	_____	_____	_____
Edat cronològica	_____	_____	_____

**Dades de la persona informant**

Nom de la persona que completa el qüestionari  
\_\_\_\_\_

Lloc de treball  
\_\_\_\_\_

Agència/Afiliació \_\_\_\_\_ Llengua parlada a casa \_\_\_\_\_

Adreça  
\_\_\_\_\_

Correu electrònic \_\_\_\_\_ Telèfon \_\_\_\_\_

Nom d'altres informants	Relació amb la persona	Llengua parlada a casa
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

**Instruccions:** A continuació es presenten una sèrie d’afirmacions relatives a la qualitat de vida de la persona que esteu avaluant. Si us plau, marqueu l’opció que descriu MILLOR la persona esmentada i no deixeu cap qüestió en blanc.

<b>BENESTAR EMOCIONAL</b>		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
1	Es mostra satisfet/a amb la seva vida present.	4	3	2	1
2	Presenta símptomes de depressió.	1	2	3	4
3	Està alegre i de bon humor.	4	3	2	1
4	Mostra sentiments d’incapacitat o inseguretat.	1	2	3	4
5	Presenta símptomes d’ansietat.	1	2	3	4
6	Es mostra satisfet/a amb si mateix/a.	4	3	2	1
7	Té problemes de comportament.	1	2	3	4
8	Es mostra motivat/ada a l’hora de realitzar algun tipus d’activitat.	4	3	2	1

**Puntuació directa TOTAL** \_\_\_\_\_

<b>RELACIONS INTERPERSONALS</b>		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
9	Fa activitats que li agraden amb altres persones.	4	3	2	1
10	Manté amb la seva família la relació que desitja.	4	3	2	1
11	Es queixa de la falta d’amics/igues estables.	1	2	3	4
12	Valora negativament les seves relacions d’amistat.	1	2	3	4
13	Manifesta sentir-se infravalorat/ada per la seva família.	1	2	3	4
14	Té dificultats per iniciar una relació de parella.	1	2	3	4
15	Manté una bona relació amb els seus companys i companyes de treball.	4	3	2	1
16	Manifesta sentir-se estimat/ada per les persones que són importants per a ell/a.	4	3	2	1
17	La majoria de les persones amb qui interactua tenen una condició similar a la seva.	1	2	3	4
18	Té una vida sexual satisfactòria	4	3	2	1

**Puntuació directa TOTAL** \_\_\_\_\_

**ÍTEM 15:** si la persona no treballa, valoreu la seva relació amb els companys del centre.  
**ÍTEM 17:** tenen discapacitat, són persones grans, van ser o són drogodependents, problemes de salut mental, etc.

<b>BENESTAR MATERIAL</b>		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
19	El lloc on viu li impedeix portar un estil de vida saludable (sorolls, fums, fosc, ventilació escassa, desperfectes, inaccessibilitat, etc.).	1	2	3	4
20	El lloc on treballa compleix les normes de seguretat.	4	3	2	1
21	Disposa del béns materials que necessita.	4	3	2	1
22	Es mostra descontent/a amb el lloc on viu.	1	2	3	4
23	El lloc on viu està net.	4	3	2	1
24	Disposa dels recursos econòmics necessaris per cobrir les seves necessitats bàsiques.	4	3	2	1
25	Els seus ingressos són insuficients per permetre-li accedir a capritxos.	1	2	3	4
26	El lloc on viu està adaptat a les seves necessitats.	4	3	2	1
<b>Puntuació directa TOTAL</b> _____					
<p>ÍTEM 20: si la persona no treballa, valoreu la seguretat del centre.</p>					

<b>DESENVOLUPAMENT PERSONAL</b>		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
27	Mostra dificultat per adaptar-se a les situacions que se li presenten.	1	2	3	4
28	Té accés a noves tecnologies (Internet, telèfon mòbil, etc.).	4	3	2	1
29	El treball que exerceix li permet aprendre habilitats noves.	4	3	2	1
30	Mostra dificultats per resoldre amb eficàcia els problemes que se li plantegen.	1	2	3	4
31	Desenvolupa el seu treball de manera competent i responsable.	4	3	2	1
32	El servei al qual acudeix pren en consideració el seu desenvolupament personal i l'aprenentatge d'habilitats noves.	4	3	2	1
33	Participa en l'elaboració del seu programa individual.	4	3	2	1
34	Es mostra desmotivada en el seu treball.	1	2	3	4
<b>Puntuació directa TOTAL</b> _____					
<p>ÍTEMS 29, 31 i 34: si la persona no treballa, valoreu si les activitats que fa al centre li permeten aprendre habilitats noves, si fa aquestes activitats de manera competent i responsable, i si es mostra desmotivada quan les fa.</p>					

<b>BENESTAR FÍSIC</b>		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
35	Té problemes de son.	1	2	3	4
36	Disposa d'ajudes tècniques si les necessita.	4	3	2	1
37	Els seus hàbits d'alimentació són saludables.	4	3	2	1
38	El seu estat de salut li permet portar una activitat normal.	4	3	2	1
39	Té una bona higiene personal.	4	3	2	1
40	En el servei al qual acudeix se supervisa la medicació que pren.	4	3	2	1
41	Els seus problemes de salut li produeixen dolor i malestar.	1	2	3	4
42	Té dificultats d'accés a recursos d'atenció sanitària (atenció preventiva, general, a domicili, hospitalària, etc.).	1	2	3	4
<b>Puntuació directa TOTAL</b> _____					
<p>ÍTEM 36: si no necessita ajudes tècniques, valoreu si en disposaria en el cas que arribés a necessitar-les.          ÍTEM 39: es pregunta si la persona va polida o no; no importa que faci la higiene personal per si mateixa o que compti amb suports per fer-la.          ÍTEM 40: si la persona no pren cap medicació, marqueu l'opció que considereu més adequada si la prenguéu. Es refereix a si es revisa periòdicament l'adequació de la medicació.          ÍTEM 41: si la persona no té problemes de salut, marqueu "Mai o gairebé mai".</p>					



<b>AUTODETERMINACIÓ</b>		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
43	Té fites, objectius i interessos personals.	4	3	2	1
44	Escull com passar el seu temps lliure.	4	3	2	1
45	En el servei al qual acudeix tenen en compte les seves preferències.	4	3	2	1
46	Defensa les seves idees i opinions.	4	3	2	1
47	Altres persones decideixen sobre la seva vida personal.	1	2	3	4
48	Altres persones decideixen com gastar els seus diners.	1	2	3	4
49	Altres persones decideixen l'hora a la qual va a dormir.	1	2	3	4
50	Organitza la seva pròpia vida.	4	3	2	1
51	Escull amb qui viure.	4	3	2	1
<b>Puntuació directa TOTAL</b> _____					
<p><b>ÍTEMS 43, 44 i 50:</b> en el cas de persones amb drogodependències, valoreu si les seves meles, objectius i interessos són adequats, si elegeix activitats adequades per passar el seu temps lliure i si organitza la seva pròpia vida de manera adequada.</p> <p>Amb adequats ens referim que no tingui relació amb el consum de drogues.</p>					

<b>INCLUSIÓ SOCIAL</b>		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
52	Utilitza entorns comunitaris (piscines públiques, cinemes, teatres, museus, biblioteques, etc.).	4	3	2	1
53	La seva família li dóna suport quan ho necessita.	4	3	2	1
54	Existeixen barreres físiques, culturals o socials que dificulten la seva inclusió social.	1	2	3	4
55	Li manquen els suports necessaris per participar activament en la vida de la seva comunitat.	1	2	3	4
56	Els seus amics/igues li donen suport quan ho necessita.	4	3	2	1
57	El servei al qual acudeix fomenta la seva participació en diverses activitats en la comunitat.	4	3	2	1
58	Els seus amics/igues es limiten als que assisteixen al mateix servei.	1	2	3	4
59	És rebutjat/ada o discriminat/ada pels altres.	1	2	3	4
<b>Puntuació directa TOTAL</b> _____					

<b>DRETS</b>		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
60	La seva família vulnera la seva intimitat (llegeix la seva correspondència, entra sense trucar a la porta, etc.).	1	2	3	4
61	En el seu entorn és tractat/ada amb respecte.	4	3	2	1
62	Disposa d'informació sobre els seus drets fonamentals com a ciutadà/ana.	4	3	2	1
63	Mostra dificultats per defensar els seus drets quan aquests són violats.	1	2	3	4
64	En el servei al qual acudeix es respecta la seva intimitat.	4	3	2	1
65	En el servei al qual acudeix es respecten les seves possessions i el seu dret a la propietat.	4	3	2	1
66	Té limitat algun dret legal (ciutadania, vot, processos legals, respecte a les seves creences, valors, etc.).	1	2	3	4
67	En el servei al qual acudeix es respecten i defensen els seus drets (confidencialitat, informació sobre els seus drets com a usuari/ària, etc.).	4	3	2	1
68	El servei respecta la privacitat de la informació.	4	3	2	1
69	Pateix situacions d'explotació, violència o abusos.	1	2	3	4
<b>Puntuació directa TOTAL</b> _____					

**Número d'identificació:**

**Nom i cognoms**

**Informant**

**Data d'aplicació**

**Barem utilitzat**

**A** Barems per a la mostra general

**B** Barems per a gent gran (a partir de 50 anys)

**C** Barems per a persones amb discapacitat intel·lectual

**D** Barems per a persones d'altres col·lectius (persones amb drogodependències, VIH, sida, discapacitat física i problemes de salut mental)

**Secció 1a. Escala de Qualitat de vida GENCAT**  
 1. Introduïu les puntuacions directes totals de cada una de les dimensions  
 2. Introduïu les puntuacions estàndard i els percentils  
 3. Introduïu l'Índex de Qualitat de vida

Dimensions de qualitat de vida	Puntuacions directes totals	Puntuacions estàndard	Percentils de les puntuacions
Benestar emocional			
Relacions interpersonals			
Benestar material			
Desenvolupament personal			
Benestar físic			
Autodeterminació			
Inclusió social			
Drets			
Puntuació estàndard TOTAL (suma)			
<b>ÍNDEX DE QUALITAT DE VIDA</b> (Puntuació estàndard composta)			
<b>Percentil de l'Índex de Qualitat de vida</b>			

**Secció 1b. Perfil de Qualitat de vida**  
 Encerqueu la puntuació estàndard de cada dimensió i de l'Índex de Qualitat de vida.  
 Després uniu els cercles de les dimensions amb una línia per a formar el perfil.

Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índex de QV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									98-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									86-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

## 9.2. Annex 2: Escala de l'Índex de Barthel

La recogida de información se realizará a través de la observación directa y/o entrevista al paciente, o a su cuidador habitual si su capacidad cognitiva no lo permite. La puntuación total se calculará sumando la puntuación elegida para cada una de las actividades básicas.

VALORACIÓN DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL	
INDICE BARTHEL	<p><b>DESCRIPCIÓN</b></p> <p>Escala que permite valorar la autonomía de la persona para realizar las actividades básicas e imprescindibles de la vida diaria tales como comer, lavarse, vestirse, arreglarse, trasladarse del sillón o silla de ruedas a la cama, subir y bajar escaleras, etc.</p>
	<p><b>FORMA DE ADMINISTRACIÓN</b></p> <p>La recogida de información es a través de la información directa y/o interrogatorio del paciente o, si su capacidad cognitiva no lo permite, de su cuidador o familiares.</p>
	<p><b>POBLACIÓN DIANA</b></p> <p>Puede ser administrado a cualquier persona que requiera de una valoración de su capacidad funcional, pero se recomienda en especial a los pacientes en rehabilitación física y a los pacientes con patología cerebro-vascular aguda.</p>
	<p><b>ARGUMENTOS PARA SU SELECCIÓN</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Escala de valoración ampliamente utilizada por los profesionales, en particular de Atención Primaria, del Sistema de Salud de Aragón.</li> <li>• Existe una amplia experiencia en la utilización de esta escala tanto en nuestro país como en otros del entorno.</li> <li>• Es una escala sencilla de administrar.</li> <li>• Escala validada en nuestro país.</li> <li>• Es sensible a la detección de cambios pequeños en la situación funcional del paciente, lo que la hace especialmente interesante en el seguimiento de la evolución del estado funcional del mismo.</li> </ul>
	<p><b>VALORACIÓN</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Esta escala se debe realizar para valorar dos situaciones: <ul style="list-style-type: none"> <li>– La situación actual del paciente.</li> <li>– La situación basal, es decir, la situación previa al proceso que nos ocupa.</li> </ul> </li> <li>• La valoración se realiza según puntuación en una escala de 0 a 100 (dependencia absoluta e independencia, respectivamente): <ul style="list-style-type: none"> <li>– &lt; 20 dependencia total</li> <li>– 20-35 dependencia grave</li> <li>– 40-55 dependencia moderada</li> <li>– 60-90/100 dependencia leve</li> <li>– 100 independiente (90 si va en silla de ruedas)</li> </ul> </li> <li>• El valor predictivo de los puntos de corte esta basado en el potencial de rehabilitación y capacidad de recuperar la independencia.</li> <li>• 90 es la puntuación máxima si el paciente va en silla de ruedas.</li> <li>• También permite puntuaciones parciales de cada actividad, lo que ayuda a conocer las deficiencias específicas de cada persona.</li> </ul>
	<p><b>TIEMPO DE ADMINISTRACIÓN</b></p> <p>Su administración es rápida, ya que tan solo requiere de unos cinco minutos.</p>



<b>ALIMENTACIÓN</b>		
10	Independiente	Come solo en un tiempo razonable. Es capaz de poder utilizar cubiertos si lo necesita, de cortar el alimento, usar sal, extender mantequilla, etc.
5	Necesita ayuda	Necesita ayuda para alguna de las actividades previas.
0	Dependiente	Necesita ser alimentado.
<b>BAÑO</b>		
5	Independiente	Es capaz de bañarse o ducharse, incluyendo salir o entrar de la bañera y secarse.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda.
<b>VESTIRSE</b>		
10	Independiente	Es capaz de ponerse, quitarse y colgar la ropa, atarse los cordones, abrocharse botones o utilizar cremalleras (o braquero o corsé). Se excluye la utilización de sujetador.
5	Necesita ayuda	Necesita ayuda para al menos la mitad del trabajo de estas actividades. Debe de hacerlo en un tiempo razonable.
0	Dependiente	
<b>ARREGLARSE</b>		
5	Independiente	Es capaz de lavarse las manos y cara, peinarse, maquillarse, limpiarse los dientes y afeitarse.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda.
<b>DEPOSICIONES</b>		
10	Continente	Es capaz de controlar deposiciones. Es capaz de colocarse un supositorio o un enema
5	Incontinencia ocasional	Tiene incontinencia ocasional o requiere ayuda para supositorio o enema.
0	Incontinente	
<b>MICCIÓN</b>		
10	Continente	Es capaz de controlar micción día y noche. Es capaz de cuidar la sonda y cambiar la bolsa de orina
5	Incontinencia ocasional	Tiene incontinencia ocasional o no le da tiempo a llegar al baño o necesita ayuda ocasional para cuidar la sonda uretral.
0	Incontinente	
<b>RETRETE</b>		
10	Independiente	Es capaz de bajarse y subirse la ropa, de no mancharla, sentarse y levantarse de la taza, de usar papel higiénico. Si lo requiere puede apoyarse sobre una barra. Si requiere cuña, debe ser capaz de colocarla, vaciarla y limpiarla.
5	Necesita ayuda	Necesita ayuda para guardar el equilibrio, en el manejo de la ropa o en la utilización del papel higiénico.
0	Dependiente	
<b>TRASLADARSE desde la cama al sillón o a la silla de ruedas</b>		
15	Independiente	Es capaz de realizar con seguridad, el traslado del sillón a la cama, tanto con andador o silla de ruedas –levantando reposapiés, cerrando la silla-, conseguir sentarse o tumbarse en la cama, e igualmente volver de la cama al sillón.
10	Minima ayuda	Necesita ayuda mínima para algún paso de esta actividad o ser supervisado física o verbalmente en los distintos pasos
5	Gran ayuda	Necesita gran ayuda para levantarse de la cama o para trasladarse al sillón. Puede permanecer sentado sin ayuda.
0	Dependiente	
<b>DEAMBULAR</b>		
15	Independiente	Puede caminar 45 metros sin ayuda o supervisión, espontáneamente o con muletas (no andador). Si utiliza prótesis es capaz de ponérsela y quitársela solo.
10	Necesita ayuda	Necesita ayuda o supervisión para caminar 45 metros. Deambula con andador.
5	En silla de ruedas	Puede empujar la silla 45 metros y manejarla con soltura (doblar esquinas, girar, maniobrarla por la casa, etc.)
0	Dependiente	Camina menos de 45 metros. Si utiliza silla de ruedas debe ser empujada por otra persona.
<b>SUBIR Y BAJAR ESCALERAS</b>		
10	Independiente	Es capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede usar bastones o muletas o apoyarse en la barandilla.
5	Necesita ayuda	Necesita ayuda física o verbal.
0	Dependiente	

### 9.3. Annex 3: Escala de Lawton i Brody

VALORACIÓN DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL	
ÍNDICE DE LAWTON Y BRODY	<b>DESCRIPCIÓN</b> Escala que permite valorar la capacidad de la persona para realizar las actividades instrumentales (actividades necesarias para vivir de manera independiente en la comunidad como hacer la compra, preparar la comida, manejar dinero, usar el teléfono, tomar medicamentos, etc.).
	<b>FORMA DE ADMINISTRACIÓN</b> La recogida de información es a través de un cuestionario heteroadministrado.
	<b>POBLACIÓN DIANA</b> Puede ser administrado a cualquier persona que requiera de una valoración de su capacidad funcional.
	<b>ARGUMENTOS PARA SU SELECCIÓN</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Existe una amplia experiencia en la utilización de esta escala tanto en nuestro país como en otros del entorno.</li> <li>• Es una escala sencilla de administrar.</li> <li>• Escala validada en nuestro país.</li> </ul>
	<b>VALORACIÓN</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La valoración se realiza según puntuación en una escala de 0 a 8 (dependencia máxima e independencia, respectivamente):</li> <li>• Puntuación               <ul style="list-style-type: none"> <li>– 0-1 dependencia total</li> <li>– 2-3 dependencia severa</li> <li>– 4-5 dependencia moderada</li> <li>– 6-7 dependencia ligera</li> <li>– 8 autónomo</li> </ul> </li> </ul>
	<b>TIEMPO DE ADMINISTRACIÓN</b> Su administración es rápida, ya que tan sólo requiere de unos 5 a 10 minutos.

<b>CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO</b>	
Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1
Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1
Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1
No es capaz de usar el teléfono	0
<b>HACER COMPRAS</b>	
Realiza independientemente todas las compras necesarias	1
Realiza independientemente pequeñas compras	0
Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra	0
Totalmente incapaz de comprar	0
<b>PREPARACIÓN DE LA COMIDA</b>	
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1
Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0
Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0
<b>CUIDADO DE LA CASA</b>	
Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional para trabajos pesados	1
Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1
Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1
Necesita ayuda en todas las labores de la casa	1
No participa en ninguna labor de la casa	0
<b>LAVADO DE LA ROPA</b>	
Lava por sí solo toda su ropa	1
Lava por sí solo pequeñas prendas	1
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otra persona	0
<b>USO DE MEDIOS DE TRANSPORTE</b>	
Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1
Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros	0
No viaja	0
<b>RESPONSABILIDAD RESPECTO A SU MEDICACIÓN</b>	
Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta	1
Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente	0
No es capaz de administrarse su medicación	0
<b>MANEJO DE SUS ASUNTOS ECONÓMICOS</b>	
Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo.	1
Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos...	1
Incapaz de manejar dinero	0

## 9.4. Annex 4: Entrevista semi-estructurada

Nom:

Edat:

Relació amb l'usuari:

1. Quin és el diagnòstic del seu familiar? Quan se'l va diagnosticar?
2. On està rebent assistència sanitària? (UCP/PADES)
3. Quan se'l va diagnosticar, què va suposar per a ell? I per a vostè? En quines àrees es va veure més afectació? Em pot donar alguns exemples de coses que es mantenen i d'altres que poden haver canviat?
4. Com va sorgir la participació en les intervencions de teràpia ocupacional? Coneixíeu de la seva existència i les seves funcions?
5. Quan temps fa que hi assisteixen? Estan satisfets?
6. Quines són les intervencions i objectius del programa de teràpia ocupacional en què participeu?
7. Heu vist millora en l'autonomia i la qualitat de vida del seu familiar? Em pot donar algun exemple?
8. S'han dotat d'eines i estratègies adequades per sobreportar aquest procés tan per la pròpia persona en fase terminal com pels seus familiars? Quin tipus d'eines i estratègies s'han utilitzat? Creu que són útils?
9. Quines activitats està realitzant que abans de participar en el programa de teràpia ocupacional no realitzava? Són significatives per a vostès? Quin tipus de suport ha rebut?
10. Se'ls ha tingut en compte en el plantejament dels objectius i en tot el procés de la intervenció? Creieu que eren objectius realistes?
11. Hi ha coses que ha après o descobert sobre si mateix al llarg d'aquesta experiència?
12. Creu que la intervenció que s'ha plantejat, treballa per l'assoliment d'aquests?
13. Creu que és eficaç la intervenció per part dels terapeutes ocupacionals en malalts pal·liatius?
14. Quins són els beneficis que han experimentat al participar-hi?
15. Basant-se en la seva experiència, quin consell li donaria a altres famílies de persones que viuen amb malalties avançades, que amenacen la vida?
  - a. Com passar el temps?
  - b. Amb qui passar el temps?

c. Què fer?

16. Hi ha alguna cosa més sobre la seva experiència, que li agradaria comentar que no s'hagi discutit? Té algunes reflexions addicionals?



## **9.5. Annex 5: Consentiment informat**

### **CONSENTIMENT INFORMAT**

El propòsit d'aquesta fitxa de consentiment, és informar als participants de la present investigació, donant una clara explicació de la naturalesa de la mateixa, així com del seu rol dins d'aquesta.

Aquesta recerca serà conduïda per \_\_\_\_\_.  
L'objectiu d'aquesta, és avaluar l'eficàcia d'un programa de Teràpia Ocupacional per millorar l'autonomia i la qualitat de vida de les persones que estan en estat pal·liatiu, així com conèixer la satisfacció dels seus familiars.

Durant l'estudi es realitzaran entrevistes per conèixer la percepció dels familiars davant d'aquesta intervenció i s'utilitzaran diferents eines d'avaluació com són les escales estandarditzades (GENCAT, Índex de Barthel i Lawton i Brody).

La participació en aquest estudi és voluntària. La informació que es reculli serà confidencial; les respostes seran anònimes utilitzant un pseudònim. No s'utilitzarà per a cap altre propòsit fora dels d'aquest treball. És lliure d'abandonar l'estudi quan ho desitgi, sense haver de donar explicacions i sense que això tingui alguna repercussió futura.

Els investigadors garanteixen el compliment de la Llei Orgànica 15/1999, del 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal.

Des d'ara li agraïm la seva participació.

## CONSENTIMENT INFORMAT

Jo \_\_\_\_\_ amb DNI \_\_\_\_\_ manifesto que he rebut la informació suficient sobre la recerca de "l'eficàcia del terapeuta ocupacional en cures pal·liatives, per millorar l'autonomia i la qualitat de vida de les persones en estat terminal, així com millorar la satisfacció dels seus familiars", en la que s'ha sol·licitat la meva participació i la meva autorització pel registre de les dades.

De la mateixa manera, he estat informat/ada de que les persones responsables de la investigació garanteixen el compliment de la LO 15/1999. del 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal.

Entenc que una vegada s'hagi conclòs l'estudi, puc demanar informació sobre els resultats obtinguts.

Data \_\_\_\_\_ Signatura del participant \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_ Signatura de l'investigador \_\_\_\_\_

## **10. Agraïments**

*Vull aprofitar aquestes línies per agrair a totes les persones que m'han ajudat i m'han recolzat al llarg d'aquests anys universitaris.*

*Als meus pares, per no tallar-me les ales i haver proporcionat tot el què estava a les seves mans perquè pogués continuar amb els estudis que tant m'han aportat. Per brindar-me comprensió i estimació de manera incondicional.*

*Als professors i als diferents professionals que s'han creuat al meu camí, per transmetre'm la passió i l'amor per aquesta bonica professió.*

*A totes les persones que he tingut el plaer de conèixer i compartir moments tan a Argentina com a Irlanda, per robar-me el cor amb un obrir i tancar d'ulls, per viure amb la mateixa intensitat que jo tota l'experiència i per fer-me sentir com a casa tot i la distància.*

*A tots els companys d'universitat, amics i familiars que fan que visqui sense frens, gaudint cada moment.*

*Per acabar, vull fer una menció especial a la Laura Vidaña, la meva tutora del TFG, per saber-me reconfortar i guiar quan més ho he necessitat.*

## **11. Nota final de l'autor**

Fer el treball de final de grau era un repte per a mi, sabia que era necessari la realització d'aquest, per poder aconseguir el que realment anhelava, poder graduar-me en teràpia ocupacional.

Cal destacar que he triat un tema que m'ha despertat quelcom. Cada vegada que he estat indagant, buscant bibliografia, etc. m'ha obert nous horitzons i fa que vagi absorbint nous coneixements. Reconec que sense una motivació prèvia pel tema, hagués estat impossible la confecció d'aquest, ja que has d'invertir molt temps per a la seva realització.

Dins de tot aquest procés, he tingut dos moments crítics: Un correspon mentre estava fent el meu TFG (I) des d'Irlanda, on vaig recopilar tota la informació, però no sabia com organitzar-la. El fet d'estar lluny dels meus i la impossibilitat de poder fer tutories presencials em va col·lapsar una mica; el segon moment, feia referència als objectius plantejats, ja que no sabia com enfocar dita intervenció. No obstant això i amb l'ajuda de la meva tutora, em va saber guiar i animar per tirar endavant, gaudint de tot el procés mentre l'anava confeccionant.

Per últim, vull afegir que la investigació i la recerca són imprescindibles per donar credibilitat a les nostres pràctiques diàries, per aquest motiu, es fa essencial treballar cap aquest objectiu i així, en la mesura que ens sigui possible, contribuir en la fonamentació de la teràpia ocupacional.