

TERAPIA OCUPACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS: OCUPAR ANTES DE MORIR

OCCUPATIONAL THERAPY IN PALLIATIVE CARE: TAKE UP BEFORE DYING

Palabras Clave: Terapia Ocupacional, Cuidados Paliativos, Rehabilitación, cancer, autonomía.

Key Words: Occupational Therapy, Palliative Care, Rehabilitation, Cancer, Personal Autonomy.

DECS Terapia Ocupacional, Cuidados Paliativos, Rehabilitación, Neoplasia, Autonomía Personal.

MESH Occupational Therapy, Hospice Care, Rehabilitation, Neoplasms, Personal Autonomy.

Dña. Ana Isabel Corregidor Sánchez.

Diplomada en Terapia Ocupacional. Licenciada en Antropología Social y Cultural. Profesora Universidad Castilla la Mancha

Dña. Reyes Ávila Tato.

Médico Especialista en Geriátrica. Unidad Cuidados Paliativos Hospital Clínico San Carlos. Madrid

Como citar el texto en sucesivas ocasiones:

Corregidor Sánchez AI, Ávila Tato R. Terapia ocupacional en cuidados paliativos: ocupar antes de morir. TOG (A Coruña) [Revista en internet]. 2010 [citado fecha]; monog. 3: 185-213 Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num3/paliativos.pdf>

Introducción

El envejecimiento en España es un hecho patente y constatable, especialmente en las últimas décadas (figura 1). Si en 1950, la población mayor de 65 años representaba el 7.2%, en 1991 era de un 13.2% y a comienzos de este nuevo siglo, llegaba a situarse en el 17%, estimándose que, para el 2020, dicho sector de la población se incremente hasta el 21% (Informe 2000). En paralelo a esto, y en relación con la mayor comorbilidad en el anciano, existe una mayor tendencia al incremento de la discapacidad en la población mayor de 65 años (figura 1).

Entre los 65 y 85 años el riesgo de padecer cáncer varía entre el 23% para los varones y el 17% para mujeres y supone la segunda causa de mortalidad tras las enfermedades cardiovasculares. Se estima que en el 2020 el 70% de todos los cánceres ocurrirán en mayores de

RESUMEN

Los cambios fisiológicos propios de la edad, el mayor tiempo de exposición a los carcinógenos junto con los mejores métodos diagnósticos y la mayor supervivencia hacen que la incidencia de las patologías oncológicas aumente claramente conforme lo hace la edad. Los cuidados paliativos, tanto a ancianos con cáncer como ancianos con enfermedades avanzadas, se ha convertido en una especialidad multidisciplinar que se centra en el tratamiento del dolor, así como en los problemas psicológicos, sociales, funcionales y espirituales que interfieren en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades incurables. En el presente artículo se abordan la filosofía de los cuidados paliativos en el anciano, la composición del equipo interdisciplinar y la red actual de recursos asistenciales en España así como los criterios de calidad. De forma más específica se aborda el papel de la medicina rehabilitadora en el marco de los cuidados paliativos y la aportación de la Terapia Ocupacional para mejorar la funcionalidad y autonomía de los pacientes mayores con enfermedad avanzada. Finalmente, se reflexiona sobre los costes personales que supone trabajar en unidades de cuidados paliativos.

SUMMARY

The physiological changes of age, the longer the exposure to carcinogens along with the improvement diagnostic methods and increased survival make that the incidence of oncological pathologies increases as age does. The palliative care, both elderly people with cancer as the elderly with advanced disease, has become in multidisciplinary specialty, which is focused on the treatment of pain, as well as in the psychological, social, functional and spiritual problems to interfere with the quality of life of patients with incurable diseases. Philosophy of palliative care in the elderly, interdisciplinary team composition and the current network of health care resources in Spain and quality criteria are broached in this article. The role of rehabilitation medicine in the context of palliative care and the contribution of Occupational Therapy to improve the functionality and autonomy of elderly patients with advanced disease are broached more specifically. Finally, it explains about some reflections about the personal costs that it supposes being employed at units of palliative care units.

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos
- Presencia de múltiples síntomas (media de 8-10 síntomas) (6), multifactoriales y cambiantes
- Gran impacto emocional en la unidad enfermo-familia
- Alta demanda y uso de recursos

65 años (Balducci et al, 2000).

Asimismo, también puede presentarse un aumento de la prevalencia de patologías no oncológicas de carácter crónico en fases avanzadas e invalidantes.

A pesar de que los cuidados paliativos comúnmente se refieren a la atención de personas con cáncer, esta filosofía se aplica a cualquier paciente que se enfrenta a una enfermedad terminal.

Según la OMS, los criterios establecidos que definen a un paciente con enfermedad en fase avanzada / terminal son (WHO, 1994):

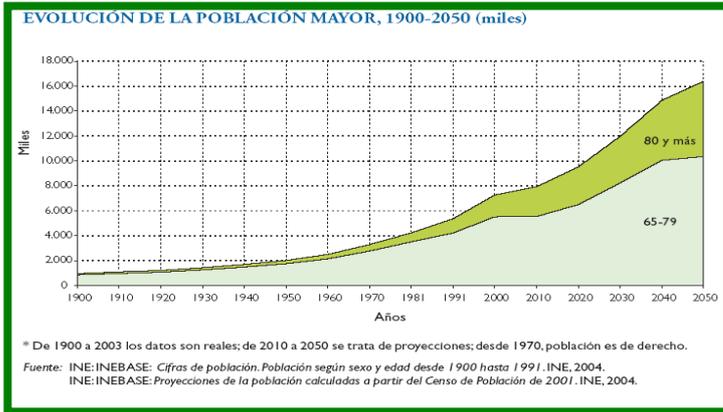


figura nº1

En el ámbito geriátrico, en concreto en el caso de las patologías no oncológicas avanzadas, además de estos criterios hay que añadir los factores pronósticos propios del anciano, como son la

comorbilidad, la desnutrición y la pérdida funcional, para hacer una mejor aproximación diagnóstica y pronóstica.

Existen una serie de características que son compartidas por las patologías oncológicas y las no oncológicas como son la presencia de múltiples síntomas (dolor, disnea, astenia, anorexia,



figura nº2¹

estreñimiento), presencia de pluripatología con polifarmacia y la repercusión de la enfermedad fundamental (y su grado de evolución) en la situación funcional, mental y social.

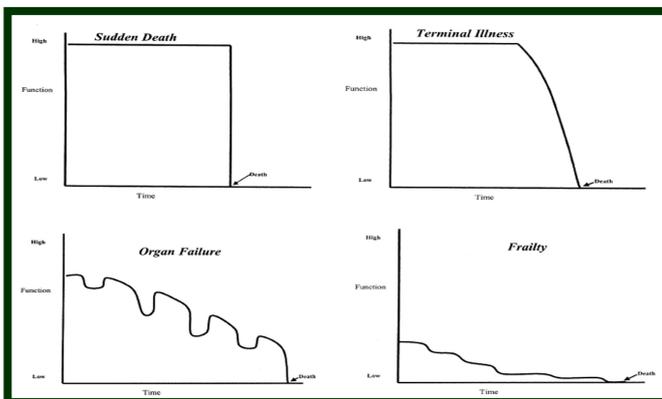


figura nº3²

Además, en las patologías no oncológicas, caben destacar algunas peculiaridades como: a) evolución más irregular, menos predecible, dependiente de procesos intercurrentes.

¹ Jiménez Lara A (2005). Los mayores en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias. Febrero 2005.

En la ilustración 3 se muestran los distintos patrones de evolución/pronóstico que pueden seguir estas patologías b) predominio de presentaciones atípicas (síndromes geriátricos); c) el paciente y la familia no tienen la misma percepción de gravedad lo cual dificulta la aceptación de todo el proceso y la toma de decisiones respecto a la intensidad del tratamiento; d) es más difícil establecer un pronóstico. Los enfermos con patologías en fases avanzadas y terminales presentan una alta necesidad y demanda asistencial que requiere la implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario.

La evolución y progresión de las distintas enfermedades hacen que los cuidados paliativos formen parte de la continuidad en el manejo de las mismas; no hay un punto y aparte a partir del cual se excluyan opciones terapéuticas más activas de las específicamente sintomáticas sino que debe hacerse de forma gradual, en relación con la propia progresión de la enfermedad.

Los avances científicos, la detección temprana y la atención interdisciplinar contribuyen a que estos pacientes vivan más tiempo y el tratamiento se inicie desde el momento del diagnóstico, sin esperar a fases terminales.

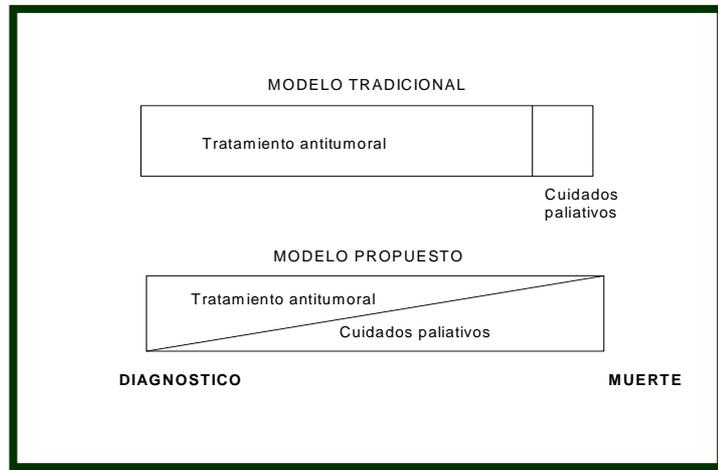


figura nº4³

Frente a modelos más categóricos, Hurley et al (2000), propusieron un modelo de "cuidados al final de la vida", más acorde con la asistencia geriátrica incluyendo las patologías crónicas de curso menos predecible.

² Patrones de evolución-pronóstico. (Lunney JR et al, 2002),.

³ Modelos organizativos de atención a los pacientes oncológicos y de los cuidados paliativos propuesto por la Organización Mundial de la Salud. World Health Organization, 1994

Este modelo entiende los cuidados paliativos como parte de un abordaje integral en el que además se encuentran el manejo de situaciones clínicas agudas y la toma de decisiones. La diferencia entre estos dos enfoques puede apreciarse en la ilustración 4. Mientras que los modelos tradicionales también denominados teminalistas, proponen la atención en las fases terminales de la enfermedad, el modelo de Hurley propone una atención global desde el momento del diagnóstico.

La atención paliativa se ha convertido en una especialidad multidisciplinar que se centra en el tratamiento del dolor, así como en los problemas psicológicos, sociales, funcionales y espirituales que interfieren en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades incurables. En la medicina paliativa tienen cabida disciplinas como la oncología médica, neurología, psiquiatría, geriatría, anestesiología, enfermería, nutrición y rehabilitación.

Las bases propuestas en el Plan Estratégico del Sistema Nacional de Salud (2007) para los cuidados paliativos son:

- atención integral (aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales)
- atención individualizada y continuada
- paciente y familia : unidad a tratar
- promoción de la autonomía y la dignidad del paciente, elaborando con él mismo los objetivos terapéuticos
- concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y positiva para intentar preservar la autonomía e independencia en la realización de las Actividades de la Vida Diaria (AVDs)
- ambiente de confort, confianza, respeto, soporte y comunicación

El equipo interdisciplinar, los niveles asistenciales, la consideración de los criterios de calidad, el control sintomático, el apoyo emocional y la comunicación son los instrumentos básicos para conseguir estas bases de atención.

NIVELES ASISTENCIALES DE ATENCIÓN E INDICADORES DE CALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS.

El punto de inflexión en el marco de los cuidados paliativos, vino de la mano de *Cicely Saunders* al fundar en 1967 el St. Christopher´s Hospice (Londres), con una filosofía de trabajo interdisciplinar como base fundamental para la atención de los pacientes con patologías terminales. A partir de ese momento, comenzó la expansión a nivel mundial (Boulay, 1996). El desarrollo de los equipos de atención domiciliaria – *Hospice Care Team*– fue el siguiente paso en la atención personas con enfermedad terminal. La Fundación Marie Curie –*Marie Curie Cancer Care*– comenzó a trabajar proporcionando sobre todo un importante soporte social mediante enfermeras para noches y casas de acogida para enfermos con cáncer. Posteriormente, también en Inglaterra, se desarrollaron los primeros centros de día para pacientes con cáncer.

En España, la primera Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) con reconocimiento oficial se formó en el año 1987, en el Hospital Marqués de Valdecilla (Santander), seguida de la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) también en 1987. Desde entonces, el número de programas ha seguido una evolución progresiva manteniéndose un crecimiento en torno a los 18 programas por año. En el año 2000 se identificaron 206 programas de Cuidados Paliativos en funcionamiento en el año 2000: 104 equipos de atención domiciliaria, 29 Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales Generales, 52 Unidades en Hospitales de Apoyo o Centros socio-sanitarios y 21 Equipos de Soporte Hospitalario (Centeno C, 2000). La lista de recursos puede consultarse en

http://www.secpal.com/directorio/docs/Recursos_directorio_SECPAL_2004.doc

En la actualidad, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) reconoce cuatro tipos de atención: Atención hospitalaria, Atención domiciliaria, Consulta externa, Hospital de día, a los que cabe añadir la alternativa institucional o residencial.

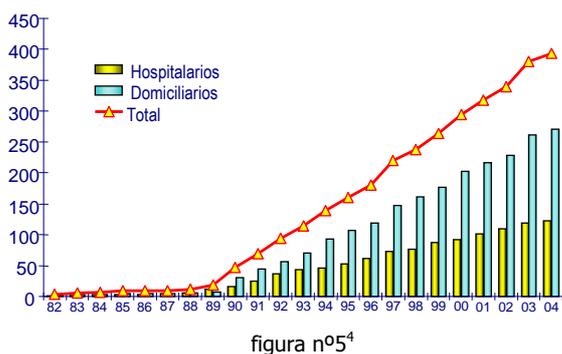


figura nº5⁴

La proporción entre recursos hospitalarios y domiciliarios se ha mantenido constante con mínimas variaciones entre comunidades (ilustración 5). Sin embargo, a pesar de este crecimiento, como respuesta a la gran demanda y al creciente

interés del sistema sanitario para responder a la misma (Flores et al, 2005), existe una importante heterogeneidad de recursos entre las distintas Comunidades Autónomas, que provoca que en alguna de ellas, la cobertura paliativa específica que se puede ofrecer es reducida.

Para Kealey (2005), en los últimos 20 años ha habido un crecimiento considerable en la prestación de servicios domiciliarios paliativos, que ha favorecido la inclusión del terapeuta ocupacional en estos equipos. Los cuidados domiciliarios suponen una situación beneficiosa para el paciente, aunque suponen grandes exigencias para la familia. En este sentido el terapeuta ocupacional puede incrementar el confort y funcionalidad del paciente al mismo tiempo abordar las necesidades de formación de los cuidadores.

En la búsqueda de criterios de calidad de los cuidados al final de la vida, deben tenerse presentes las diferentes percepciones del proceso de la muerte, la flexibilidad y la consideración de la perspectiva personal y cultural son determinantes para la calidad de cuidados percibida por el paciente (Jiménez Rojas, 2002). Aspectos como el alivio del dolor y síntomas psicológicos, el mantenimiento de la función, resolver tareas de la vida incompletas y la sobrecarga a cuidadores son los criterios identificados como prioritarios por los pacientes (*Guidelines in the care of the dying cancer patient. HOC, 1996*). En este sentido Lynn (1997) y el Comité de Ética de la Sociedad Americana de

⁴ Evolución del número de Recursos Específicos en Cuidados Paliativos desde el año 1982 a 2004. Fuente Directorio SECPAL 2002 y Directorio SECPAL 2004

Geriatría identifican diez principios básicos de la calidad en los cuidados al final de la vida (tabla 1).

De forma directa dos de estos criterios, "mantenimiento de la funcionalidad y de la autonomía" y "valoración de la carga familiar" tiene que ver directamente con la implicación del terapeuta ocupacional en la atención paliativa.

Mantener el grado de funcionalidad del que el paciente sea capaz y proporcionar información al cuidador sobre las técnicas más adecuadas de

movilización, estimulación y relajación son, entre otras, las intervenciones de terapia ocupacional que van dirigidas a maximizar la función del paciente y minimizar el esfuerzo del familiar/cuidador.

Criterios de Calidad al final de la vida

Sociedad Americana de Geriatría

1. Control de síntomas físicos y emocionales
2. Mantenimiento de la funcionalidad y autonomía
3. Previsión de cuidados
4. Grado de agresividad de la intervención, decisiones de hospitalización y elección del lugar donde morir.
5. Grado de satisfacción del paciente y la familia
6. Calidad de vida global
7. Valoración de la sobrecarga familiar
8. Pronóstico
9. Cuidados continuados y especializados
10. Atención al proceso de duelo.

Tabla nº1 Criterios de Calidad al final de la vida

Equipos interdisciplinarios en cuidados Paliativos

La interdisciplinariedad permite alcanzar el objetivo general de la atención paliativa: dar una respuesta especializada a la variedad de problemas que se presentan estos pacientes y sus familiares: alteraciones clínicas, síntomas físicos como fatiga y disnea, dolor, problemas psicológicos, funcionales, sociales. En palabras de Cicely Saunders, podemos resumir que *"todo el trabajo del equipo profesional es permitir a la persona que muere vivir hasta que muere, hasta el límite de su capacidad física y mental, siempre que sea posible."*

La SECPAL define estos equipos como aquellos equipos interdisciplinarios con formación y vocación específicas, que atienden exclusivamente a enfermos terminales con criterios definidos de admisión, realizando atención integral y continuada de enfermos y familia, con uso regular de protocolos y

documentación específicos, actividades regulares de trabajo interdisciplinar y soporte del equipo.

Los componentes habituales de un equipo específico completo incluyen médicos, enfermeras y auxiliares, asistentes sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, agentes de pastoral sanitario. La logopedia es una disciplina que normalmente no suele contemplarse, a pesar de su imprescindible contribución en materia de alimentación (disfagia) y comunicación (mejorar la inteligibilidad del habla y la naturalidad).

El proceso de construcción y consolidación de un equipo de Cuidados Paliativos es complejo, largo y laborioso. Requiere la definición clara del proyecto, la formación rigurosa y específica de sus miembros, la creación de un núcleo inicial, elaboración de un consenso interno que incluye la definición de objetivos, los roles, mecanismo de soporte, y organización práctica del trabajo. La duración habitual de estos procesos es de 3 a 6 años.

Un estudio llevado a cabo por Higginson (2000) sobre la configuración de 43 centros de atención diurna en Inglaterra, reveló que médicos, enfermeras, capellanes, aromaterapeutas y peluqueros formaban parte estable del equipo, mientras que terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, podólogos y musicoterapeutas variaban en función de las características del centro.

En el caso de España, a pesar del reconocimiento del terapeuta ocupacional como miembro del equipo de cuidados paliativos, en la encuesta nacional sobre Programas de Cuidados Paliativos en España realizada en el año 2000 y promovida por la SECPAL (Centeno Cortes et al, 2004) no aparecen datos sobre la presencia de terapeutas ocupacionales en estos equipos⁵. Puede ser debido a la escasa representación de terapeutas ocupacionales en los equipos o a la

⁵ Esta encuesta arroja los siguientes datos sobre el número y tipo de profesionales que forman los equipos de cuidados paliativos en España: 399 médicos, 663 enfermeras y 398 auxiliares, 91 psicólogos, 134 trabajadores sociales y 49 capellanes (Centeno Cortes et al, 2004).

omisión de la figura del terapeuta en la recogida de datos. En cualquier caso, y de acuerdo con Kealey (2005) es necesario aclarar las lagunas que existen en cuanto a la contribución del terapeuta ocupacional en los cuidados paliativos. Este artículo pretende ser una muestra de ello.

¿REHABILITAR EN CUIDADOS PALIATIVOS?

¿Rehabilitación en cuidados paliativos?? Es la primera pregunta que suele surgir cuando se desconoce el campo de los cuidados paliativos. Un estudio realizado con 200 profesionales recién titulados, entre los que se encontraban enfermeras, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales y fisioterapeutas puso de relieve que la mayoría de encuestados habían integrado la filosofía de la atención paliativa al trabajar en este campo y no previamente (Copp et al, 2007). Un estudio más reciente de Brito Placencia et al (2009), ha comprobado así mismo que los estudiantes de enfermería se sentían poco preparados para tratar las necesidades emocionales y asistenciales de personas con enfermedad terminal. Las implicaciones que estos resultados tienen en relación a las necesidades específicas de formación son significativas.

A priori, los objetivos de ambas disciplinas, medicina paliativa y rehabilitación, parecen incompatibles. La medicina paliativa se asocia a los cuidados que tienen lugar en los últimos momentos de la vida, mientras que la rehabilitación se asocia a los momentos que nos quedan por vivir. Sin embarbo, como suele ocurrir con la mayoría de apriorismos, el que nos ocupa también ha de ser revisado para comprender que los cuidados paliativos y la rehabilitación comparten objetivos y enfoques terapéuticos comunes.

La experiencia clínica sugiere que la aplicación de los principios fundamentales de la rehabilitación puede mejorar el cuidado y la satisfacción de las personas que reciben cuidados paliativos. La función y la independencia debe mantenerse el mayor tiempo posible para mejorar la calidad de vida del paciente y reducir la carga de cuidado de los cuidadores (Santiago Palma, 2001).

En los pacientes con enfermedades avanzadas hay una alta prevalencia de dolor, fatiga, debilidad generalizada, disnea, náuseas, vómitos, depresión y ansiedad (Donnelly, 1995). Además, una proporción importante presentan limitaciones físicas como consecuencia de la progresión del cáncer, los periodos de inmovilismo, la quimioterapia o radioterapia o la cirugía. Las repercusiones sobre el nivel de funcionamiento y el impacto psicosocial son evidentes. El aislamiento y la pérdida de autonomía y dependencia del cuidador se encuentran entre los problemas más preocupantes (Breitbart, 1998). La rehabilitación pretende contribuir a alcanzar el máximo grado físico, psicológico y social acorde a la situación clínica y ambiental, las limitaciones, deseos y las expectativas que estos pacientes tienen.

Probablemente Lehmann et al (1978) fueron los primeros en reivindicar las necesidades de rehabilitación de los pacientes con cáncer. Un trabajo con 800 paciente que recibían cuidados paliativos, identificó vacío asistencial y necesidades no cubiertas, entre las que figuraban alteraciones en la comunicación, deterioro de la función respiratoria, dolor, restricción en las actividades de la vida diaria (vestido, comer, higiene personal), movilidad y transferencias.

Más tarde Yoshioka (1994) documenta la aceptación favorable y el éxito de programa de rehabilitación en Japón, que incrementó la puntuación en el Índice de Barthel en 239 pacientes, de 301 que formaron parte del estudio. Además, 46 pacientes fueron capaces de volver al hogar después de recibir rehabilitación. Estos programas contaban con distintos profesionales que trabajaban el posicionamiento, el rango articular, movilidad en la cama y en el baño, entrenamiento de transferencias, deglución y abordaje de las actividades de la vida diaria.

A pesar de estos éxitos, Harvey (1982), subraya la escasez de investigación sobre los beneficios de la rehabilitación en estas unidades, así como el tipo de abordajes y la intensidad de los mismos.

Fases de la Enfermedad	Intervenciones de Rehabilitación
Desde el diagnóstico hasta la planificación del tratamiento	<ol style="list-style-type: none"> 1. Valoración del Impacto Funcional 2. Preservar la funcionalidad afectada 3. Antes T (por ejemplo, ROM, fuerza muscular y AVD)
Tratamiento	<ol style="list-style-type: none"> 1. Evaluación de los efectos de los tratamientos sobre la función (cirugía, quimioterapia, radiación, agentes biológicos) 2. Preservar y restaurar la función a través del ejercicio, tratamiento del edema y aumento de la actividad cotidiana 3. Control del dolor mediante el calor/frío, tens,
Después del tratamiento	<ol style="list-style-type: none"> 1. Desarrollar un programa para ayudar a restablecer la rutina diaria y promover un estilo de vida saludable 2. Formar al paciente sobre el autoentrenamiento (fuerza, ROM, edema, dolor, etc) 3. Supervisión de un programa de mantenimiento de ejercicio, tratamiento postural del edema, y la movilidad
IV. Recurrencia	<ol style="list-style-type: none"> 1. Educar al paciente sobre el impacto de la recurrencia y su efecto sobre la función 2. Formar al paciente sobre lo que debe supervisar en el contexto de la situación clínica nueva 3. Supervisión del paciente en un programa apropiado para restaurar la función o prevenir su deterioro 4. Ayudar al paciente a mantener la actividad y la calidad de vida
V. Fin de la vida	<ol style="list-style-type: none"> 1. Formar a cuidadores / familia en materia de movilidad, y normas de protección articular. 2. Prescripción de proyectos de apoyo o ayudas técnicas, para asegurar el confort. 3. Mantener la independencia en

Los cuidados paliativos ya no se limitan a proporcionar una "buena muerte" (libre de sufrimiento y angustia), sino que se entienden como un concepto más amplio que engloba la asistencia médica global a los pacientes con enfermedades progresivas en las que no existe tratamiento que vaya a modificar sustancialmente su evolución (Jiménez Rojas, 2002).

Las personas mayores en esta situación pueden continuar viviendo en su domicilio, utilizar recursos asistenciales o ingresar en unidades hospitalarias en función de su evolución (ilustración 3). La Rehabilitación específica de Cuidados Paliativos trata de ayudar a la persona a obtener el máximo funcionamiento ocupacional, social y psicológico dentro

actividades básicas como a alimentación o actividades instrumentales como al comunicación.

de los límites impuestos por la enfermedad y los

Tabla nº2 Intervenciones en las distintas fases de la atención paliativa

objetivos de tratamiento (DeLisa, 2002). La tabla 2, expone la contribución rehabilitadora al conjunto de cuidados paliativos, en función de la fase en la que se encuentre el paciente.

Las oportunidades rehabilitación para ancianos en fase avanzada, no debe ser diferente de la rehabilitación para otros diagnósticos. El objetivo final debe ser la consecución del mejor estado funcional, que permita al paciente y a sus familiares sentirse satisfechos con las actividades que llevan a cabo.

El establecimiento de objetivos de rehabilitación no es una tarea fácil, ha de realista y tener en cuenta la etapa de la enfermedad, el estado clínico del paciente, la cognición y el pronóstico. Tanto el paciente como los familiares deben formar parte del establecimiento de objetivos. Es función del equipo, a través de la comunicación continua, contextualizar aquellas metas que sean poco realistas y establecer la dirección de las intervenciones. Los propósitos rehabilitadores deben ser continuamente revisados con el fin de dar respuesta a las necesidades y preocupaciones del paciente, así como identificar posibles fuentes de angustia psicológica o física que pudieran causar las sesiones de rehabilitación (Santiago Palma, 2001).

¿OCUPAR ANTES DE MORIR?

De la misma manera que la filosofía rehabilitadora pudiera parecer incompatible con la atención paliativa, las intervenciones de Terapia Ocupacional, como disciplina asociada a la rehabilitación, suelen ser pasadas por alto por considerarse innecesarias o improcedentes. Sin embargo, preservar la funcionalidad cotidiana en la medida en la que la enfermedad lo permita puede resultar muy beneficioso para estos pacientes. Axelsson (1998) en un estudio sobre la calidad de vida encontró que la "*perdida de la capacidad de hacer lo que uno quiere*" resultó ser un aspecto muy valorado por los pacientes con

enfermedades avanzadas y sus cuidadores. La perspectiva de un declive funcional genera indefensión y vulnerabilidad, a lo que se suma la sobrecarga del cuidador, temida por los pacientes. A este respecto, mantener el grado de autonomía posible en la realización de las actividades de la vida diaria y reestructurar los patrones de ocupación, así como la utilización de técnicas de economización de energía y modificación del entorno son intervenciones habituales de Terapia Ocupacional que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad avanzada.

La Terapia Ocupacional centra su atención en hacer que las personas se involucren en las actividades de la vida diaria que tienen sentido para ellas y un propósito en su vida (AOTA, 2008). El objetivo de la disciplina en la medicina paliativa es el de reducir el impacto de la enfermedad en el funcionamiento diario, maximizando en cada fase las capacidades y destrezas de la persona para hacer frente a sus prioridades.



figura nº 6

Por ejemplo, en la ilustración 6 puede observarse a una paciente que fue derivada desde la unidad de cuidados paliativos para entrenar la pinza bi/tridigital con el objetivo de poder tomarse las pastillas en cada comida. Esta actividad era muy significativa para la paciente ya que contribuía a su autonomía en el cumplimiento del tratamiento prescrito.

Valoración de Terapia Ocupacional

La valoración de Terapia Ocupacional en pacientes subsidiarios de cuidados paliativos responde a dos áreas principales, la primera de ellas es el análisis de los factores que pueden generar deterioro funcional e impactar en los roles y actividades significativas para la persona. En segundo lugar, detectar las prioridades de intervención identificadas por el paciente, familiares y/o el

equipo de enfermería, contribuye a planificar un tratamiento ajustado a necesidades reales.

La quimioterapia (Ogce, 2008), neuropatías, linfedemas progresivos, diseminación del tumor, desfiguración corporal, debilidad generalizada, fatiga y dolor pueden ser fuentes de deterioro funcional que influyen en la motivación y la estructura del habitus diario de ocupación.

Scheinich et al(2008), aplicaron la Medida Canadiense de Rendimiento Ocupacional (COMP, Canadian Occupational Measure Performance) a un total de 40 pacientes con enfermedad avanzada con el objeto de identificar los objetivos y prioridades de cada uno de ellos, en relación al tratamiento de Terapia Ocupacional. El control de los síntomas clínicos y el mantenimiento de las actividades de autocuidado fueron las prioridades mas frecuentemente detectadas, reconociendo el COMP como instrumento válido para la identificación de prioridades en cuidados paliativos.

Por su parte, Pearson (2007) sugiere la posibilidad de utilizar herramientas de valoración de calidad de vida como parte de la evaluación inicial de detección de prioridades.

También pueden utilizarse instrumentos específicos de cuidados paliativos como la Escala del *Estado Funcional de Karnofsky mostrada en la tabla* (Mor et al, 2006) o el *Inventory of Functional Status-cancer:IFS-CA*. Este último fue desarrollado para medir el estado funcional de las mujeres con cáncer e incluye cuatro subescalas de medición del grado en que la mujer continúa su hogar habitual y familiar, social y de la comunidad, cuidado personal, y actividades ocupacionales (Tulman et al, 1991).

Cada persona difiere notablemente en el nivel de aceptación del la enfermedad, en la elaboración de expectativas para el futuro, la voluntad de perseverar en el tipo de terapia y las dimensiones de la vida que son consideradas importantes.

Estos factores se interrelacionan e influyen en la dirección del tratamiento ocupacional, mientras que una persona puede desear ir sola al wc sin recibir ayuda física de sus hijos o su marido, otra persona puede preferir buscar nuevas ocupaciones de ocio y tiempo libre. La modificación del cuarto de baño y el entrenamiento en transferencias en el primer caso y la búsqueda de aficiones que puedan ser llevadas a cabo en el segundo, contribuirá a que ambas mujeres consigan su objetivo. La valoración de la combinación del factor clínico, las variables psicológicas, la historia ocupacional de cada

Capaz de llevar a cabo la actividad normal y al trabajo, sin atención especial necesaria.	100	Normal sin quejas, sin evidencia de enfermedad.
	90	Capaz de llevar a cabo su actividad normal, signos leves o síntomas de la enfermedad.
	80	La actividad normal con esfuerzo, algunos signos o síntomas de la enfermedad.
Incapaz de trabajar, capaz de vivir en el hogar y el cuidado de las necesidades más personales, distintas cantidad de asistencia necesaria.	70	Se preocupa por sí mismo, incapaz de llevar a cabo la actividad normal o para hacer un trabajo activo.
	60	Requiere una asistencia ocasional, pero es capaz de cuidar de la mayoría de sus necesidades personales.
	50	Requiere una asistencia considerable y cuidados médicos frecuentes.
	40	Con discapacidad; requiere cuidados y asistencia especiales.
No se puede cuidar de sí mismo, requiere equivalente institucional o atención hospitalaria, la enfermedad puede progresar rápidamente.	30	Con discapacidad grave, hospitalización está indicada aunque la muerte no es inminente.
	20	Muy enfermo, es necesario el ingreso hospitalario, el tratamiento de soporte activo necesario.
	10	Moribundos, los procesos mortales progresando rápidamente.
	0	Muerto

Tabla nº3

paciente y el contexto darán como resultado las directrices básicas de la intervención ocupacional, que de forma dinámica y rápida pueden irse modificando.

Intervención de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos: directrices generales

Los programas de cuidados paliativos están dirigidos a maximizar la calidad de vida de los pacientes y familiares. Los terapeutas ocupacionales pueden ayudar al paciente a redefinir sus roles, lograr la relajación, conservación de la energía, controlar el dolor a través de la ocupación significativa y satisfactoria y conseguir al máxima comodidad en la posición de sedestación o en decúbito.

La variedad terapéutica identificada por Vockins (2004) al realizar un trabajo de encuesta con terapeutas ocupacionales que trabajaban en centros que proporcionaban cuidados paliativos a pacientes con cáncer de mama, reveló que una cantidad significativa de tiempo se dedicó a facilitar programas educativos sobre cambios en los modos de realización de las actividades de la vida diaria, enseñanza de técnicas de relajación y exploración de estrategias para la gestión de la disnea y la fatiga.

Cooper (2003) destaca diez áreas de intervención que el terapeuta ocupacional puede desarrollar en el marco de la atención paliativa:

1. Apoyo para cubrir las necesidades de rendimiento ocupacional prioritarias, interrumpidas por la disfunción física.
2. Refuerzo en la realización de actividades de autocuidado e instrumentales para el desempeño de roles.
3. Valoración de las necesidades de permanecer sentado y prescripción de silla de ruedas
4. Reentrenamiento de los pacientes con disfunciones cognitivas y preceptuales, debidas a disfunciones encefálicas.
5. Utilización de férulas para incrementar la funcionalidad del miembro superior o para prevenir deformidades articulares.
6. Valorar el domicilio y prescripción del equipo de asistencia necesario
7. Ajuste psicológico e identificar objetivos relacionados la pérdida de roles y funciones.
8. Tareas de soporte e instrucción
9. Modificación del estilo de vida, basada en la conservación de energía y control del estrés.

10. Ejercicios respiratorios y control de la ansiedad para aliviar la disnea.

Terapia Ocupacional con pacientes que presentan déficit motor.

El déficit motor puede producirse en el cáncer avanzado por la invasión tumoral axonal. La diseminación del tumor es especialmente frecuente en el cáncer de pulmón o mama. Las metástasis cerebrales o tumores primarios suelen causar hemiparesia espástica o paraparesia/tetraparesia en el caso de que invada la medula espinal. (Cairncross 1980). Además pueden presentarse debilidad en los tejidos neuronales que han sido radiados.

La enseñanza de estrategias de compensación proporciona a los pacientes la capacidad para mantener la movilidad y realizar actividades de cuidado personal. Estas estrategias irán destinadas a la movilidad en cama, transferencias y la provisión de ayudas técnicas para la marcha como bastones o andadores o sillas de ruedas cuando la deambulación no sea posible. Productos de apoyo o férulas, puede ayudar a la persona a realizar las tareas domésticas o actividades instrumentales.



Figura n°7

Por ejemplo un paciente con debilidad en la mano dominante por radiculopatía D1 por cáncer metastático puede mejorar su funcionalidad a través de un adaptador universal (ilustración 7). Esta férula permite poder asir objetos como cucharas, peines,

cepillos o maquinillas de afeitar, a pesar de la debilidad en la capacidad de prensión. Esto significa mantener la autonomía en actividades tan personales como el aseo o la alimentación.

Las demandas del entorno pueden ser disminuidas colocando rampas portátiles para acceder al domicilio, una silla de baño para favorecer el acceso y la

seguridad en la bañera o barandillas para asegurar la movilidad segura en el interior de la casa.

La fatiga y la debilidad pueden abordarse con la previsión de un planning diario que incluya las actividades que la persona desea realizar durante el día. El programa de tratamiento se centrará en establecer prioridades y elegir las actividades que deberán abandonarse, organizando las restantes tareas a un nivel soportable. En el planning se ubicarán las actividades con mayor coste energético en la franja horaria en la que la fatiga sea menos acuciante. La enseñanza de técnicas de ahorro energético para realizar las actividades de la vida diaria también se encuentran entre las intervenciones apropiadas en las alteraciones a nivel motor.

Por su parte, la enseñanza de técnicas de relajación y la exploración de estrategias para la gestión de la disnea y la fatiga, ocuparon gran parte del tiempo laboral de terapeutas ocupaciones que trabajaron con mujeres que tenían cáncer de mama (Vockins, 2004).

Terapia Ocupacional con pacientes que presentan déficit de sensibilidad

La alteración de la sensibilidad puede deberse a la invasión de tejido nervioso por el tumor. La falta de sensibilidad es común en plexopatías braquiales y lumbrosacras. Los daños en la propiocepción pueden ser tan graves que el paciente no puede alimentarse o caminar por afectación distal.

Desde Terapia Ocupacional pueden realizarse ejercicios para mejorar la propiocepción y la sensibilidad distal. El entrenamiento de estrategias compensatorias para controlar la cantidad de presión que se ejerce durante las actividades que requieren pinza bidigital o agarre mejora sub tareas de la vida diaria coger una esponja, coger una toalla, comer, utilizar un teléfono o servir agua, por ejemplo).



figura nº8

En la ilustración 8 se muestra como la paciente entrena la coordinación visomotora y la prensión de objetos que requieren distinta apertura de agarre para su manipulación. Actividades de estimulación con distintas texturas, grosores, tamaños y pesos, también contribuyen a mejorar la funcionalidad del

miembro superior. Adaptaciones de los mangos de los objetos como engrosadores o asas dobles en tazas pueden facilitar el manejo distal de estos utensilios.

Por último la educación/formación para concienciar de las limitaciones y riesgos, como por ejemplo, no coger un cazo con mucha carga o caminar con precaución, evitan riesgos innecesarios como caídas o quemaduras que comprometerían más la funcionalidad.

Terapia Ocupacional con pacientes que presentan deterioro cognitivo

Los pacientes que además de presentar deterioro funcional presente deterioro cognitivo incrementan la carga de cuidado y dificultan la progresión de la intervención ocupacional. Apraxia, afasia, agnosia, dificultades de atención, concentración y memoria a corto plazo son síntomas frecuentes de tumores primarios o metástasis cerebrales.

Técnicas de orientación a la realidad en sus diferentes modalidades y estimulación cognitiva adaptada a las capacidades conservadas, avivan el estado de alerta y disminuir la confusión tanto de pacientes como de familiares. Adoptar perspectivas ecológicas centradas en el "ajuste perfecto" entre las habilidades globales de la persona y las exigencias de las actividades y del entorno, apuestan en estos casos por minimizar las demandas del contexto para facilitar la consecución de actividades. Por ejemplo, colocar en la puerta de cada armario de la cocina una foto con lo que contenido que existe en el

interior de los mismos. Las opciones de intervención en terapia ocupacional no se limitan a las variables cognitivas, psicológicas, motoras y funcionales que pueden influir sobre el desempeño de la persona, sino que también consideran los efectos del contexto y de la equiparación persona-entorno y el efecto de las tareas propiamente dicho.

Informar sobre la aparición de las alteraciones cognitivas y la forma en la que pueden compensarse, a través de técnicas de encadenamiento o modelado ayuda a los cuidadores a conseguir la implicación del paciente en tareas tan importantes como la alimentación o la comunicación.

Actividades significativas y roles desempeñados por la persona

"*Me gustaría volver rápidamente a mi vida normal*" fue el deseo expresado por la mayoría de pacientes con cáncer de cabeza y cuello que participaron en un estudio recientemente publicado Goldstein et al (2008). Estos pacientes suelen tener un curso complejo y prolongado de la enfermedad que se caracteriza por periodos de ausencia de enfermedad intercalados con episodios de grave enfermedad. Síntomas físicos o psicológicos como dolor, disfagia, pérdida de peso, desfiguración, depresión o xerostomía dificultan la vuelta al desempeño ocupacional habitual.

El abandono de roles, la imagen corporal y la sensación de pérdida son aspectos amplios que se entrelazan y se superponen causando un impacto fuerte sobre la persona. Desde Terapia Ocupacional pueden valorarse aquellos roles que son prioritarios para la persona y dentro de estos roles, las actividades más significativas. Por ejemplo, en el caso de una paciente que era la cuidadora principal de su esposo y la enfermedad le impide llevar a cabo este cuidado físicamente, conjuntamente con el trabajador social pueden valorarse opciones y fomentar que la persona colabore en la selección de un cuidador para que realice esta función o proveer de asistencia técnica para continuar realizando estas actividades.

El terapeuta ocupacional valora los intereses ocupacionales de la persona, esto es, averigua en que desea/puede ocupar su tiempo cada paciente y en que medida estas aspiraciones pueden ser realizadas teniendo en cuenta sus limitaciones. Estrategias y actividades centradas en la persona, creativas, flexibles, holísticas y dinámicas permitirán hacer frente a las disfunciones ocupacionales generadas por la enfermedad.

Realizar ocupaciones significativas y alcanzar un equilibrio entre ellas, no solo es vital cuando el paciente se encuentra en su domicilio, también es importante cuando éste permanece ingresado en la unidad de cuidados paliativos. Durante estos periodos, en los que se anulan las actividades habituales, implicar al paciente y a los familiares en actividades que se le sean satisfactorias, ya sean ejercicios funcionales como los mencionados anteriormente o actividades de ocio como la pintura o la lectura contribuyen a romper círculos de pensamiento negativos y a disfrutar del "hacer". Este puede ser el caso de una paciente que desee iniciar/retomar la pintura de un cuadro asistiendo al departamento de terapia ocupacional del hospital con el fin de regalárselo a su hija como recuerdo. Las actividades de jardinería son otro tipo de actividades utilizadas en unidades de cuidados paliativos (Unruh, et al 2000)El valor simbólico de los productos obtenidos con este tipo de actividades acaba siendo muy alto para los familiares.

EL ENCUENTRO CON LA MUERTE: REFLEXIONES DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES

A pesar de que cada día llega puntualmente a nuestros hogares información sobre la muerte ajena y es algo cotidiano con lo que convivimos, la muerte es un concepto expulsado y rechazado en la cultura occidental. Aries (1999) define tres actitudes frecuentes en nuestra sociedad:

1. *Disimulo* en la relación moribundo-entorno, que tiene por objetivo

apartar al enfermo de los signos del desenlace fatal. A pesar de que éste conoce que se está muriendo todos sus allegados, y en ocasiones el médico, actúan como si se tratase de una enfermedad que puede ser superada

2- Rechazo a los cambios corporales durante el proceso de morir, por ello la muerte debe ser hospitalaria: emergen las inconveniencias de los actos biológicos del hombre que deben controlarse preferiblemente por el personal hospitalario

3- Medicalización completa de la muerte, el progreso de las técnicas quirúrgicas y unos equipos de profesionales competentes, son cada vez más eficaces y se encuentran reunidas en el hospital. La muerte ocurre allí como consecuencia del progreso de las técnicas médicas de disminución del dolor y de la imposibilidad material, en el estado de la reglamentación actual, de aplicarlos en casa. El hospital no es sólo un lugar donde uno se cura o donde se muere a causa de un fracaso terapéutico, es el lugar de la muerte, normal, provista y aceptada por el personal médico.

La etnografía nos ha documentado que la angustia o el miedo a la muerte se encuentran en todos los universos culturales, y que igualmente, en todos ellos los hombres han tratado de liberarse de tal sentimiento (Abt, 2007). El terapeuta como miembro de la sociedad en la que vive forma parte de la construcción social que se ha realizado sobre la muerte, y de la angustia o el miedo que la acompaña. No está libre, por tanto, de experimentar dolor, indefensión, tristeza ni tampoco de configurar sus propios mecanismos de liberación o escape.

El trabajo realizado por Prochnau et al (2003) descubrió el tipo de emociones, sentimientos y técnicas de afrontamiento que experimentaban un grupo de terapeutas ocupacionales especializadas en la atención paliativa. Entre los sentimientos más perjudiciales a nivel personal la mayoría de terapeutas reconocían haber sentido autopercepción de ineficacia o incompetencia, la fatiga, el desinterés por la vida o la ansiedad. Como principales dificultades se encontraban el dolor y la tristeza acumulados por la pérdida de pacientes, el

recuerdo de las propias pérdidas personales, la reacción de ira ante la rapidez y urgencia del tratamiento que no permitía cristalizar/disfrutar los avances conseguidos o la preocupación por su propia salud al poder padecer un cáncer igual al de cualquier paciente.

Las fuentes de satisfacción más importantes fueron la apreciación de pacientes y familiares, el reconocimiento de las habilidades profesionales por parte del equipo, la gestión eficaz de los problemas ocupacionales, y conseguir conjuntamente con un equipo cohesionado los retos planificados.

Hablar con los miembros del equipo o con alguien cercano sobre sus sentimientos o técnicas de relajación fueron los mecanismos de afrontamiento más utilizados.

Por último la mayoría de participantes describían sus cambios en cuanto a la espiritualidad, entendiendo ésta como "la experiencia de significado de la vida cotidiana". Manifestaron propósitos vitales como:

- vivir según sus sueños
- recibir cada día como un regalo
- valorar lo verdaderamente importante
- hacer planes por si mueres.

En definitiva, trabajar en cuidados paliativos había servido para mejorar su crecimiento personal en términos de ser más conscientes de las propias necesidades y fortalezas profesionales, al mismo tiempo que apreciar la vida y las relaciones que se dan en ella.

CONCLUSIÓN

Los cuidados paliativos son un campo médico interdisciplinar, en el que tiene cabida profesionales clínicos, rehabilitadores y sociales. El modelo de los cuidados al final de la vida propugna un tratamiento holístico durante el proceso de la enfermedad. La medicina rehabilitadora en general, y la Terapia Ocupacional en particular contribuyen a mejorar la funcionalidad en las

actividades de la vida diaria, adaptarse a las nuevas situaciones y encontrar actividades significativas para la persona. No obstante es necesario promover trabajos de investigación que reporten datos sobre las técnicas más útiles, así como la intensidad y frecuencia adecuadas.

BIBLIOGRAFIA

1. Abt AC. El hombre ante la muerte: una mirada antropológica. *Revista Argentina de Cancerología*. 2007. 35 (2): 71-79.
2. Aries, P. El hombre ante la muerte. 1ª Ed. Madrid: Taurus; 1999.
3. Axelsson B, Sjöden PO. Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Palliative Medicine*. 1998; 12(1):29-39.
4. Balducci L, Lyman GH. Cancer in the elderly: epidemiologic and clinical implications. *Clin Geriatr Med*. 1997; 13:1-14.
5. Balducci L, Extermann M. Cancer and aging An evolving panorama. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2000; 14:1-16.
6. Boulay S. Changing the Face of Death, the Story of Cicely Saunders. Norfolk: RM Education Press. 1996; ; ,
7. Breitbart W, Chochinov H, Passik S. Psychiatric aspects of palliative care. En: Doyle D, Hanks G, Macdonald N. *Oxford textbook of palliative medicine*. New York: Oxford University Press. p. 933-54.
8. Brito Placencia D, Bocaz Cartes T, Bustos Villar M, González Rodríguez R. Actitudes, emociones y percepción de la preparación asistencial y emocional de los estudiantes de enfermería ante la muerte y el enfermo terminal. *Medicina Paliativa*. 2009; 16 (3): 152-158
9. Cairncross JG, Kim J-H, Posner JB. Radiation therapy for brain metastases. *Annals of Neurology*. 1980; 7:529-41
10. Título de la pagina [sede Web]*.Salamanca: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1997 [fecha de acceso]. Historia de los Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice [aproximadamente 8 pantallas] Disponible en: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>
11. Centeno Cortés C, Hernansanz de la Calle S, Flores Pérez L. A, Sanz Rubiales A, López-Lara Martín F. Programas de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 2004; 8 (2): 85-99.
12. Cooper J. Ontología. En: Turner A, Foster M, Johnson S. *Terapia ocupacional y disfunciones físicas*. 5ª ed. Madrid: Elsevier; 2003. p. 565-580.
13. Copp G, Caldwell K, Atwal A, Brett Richards M, Coleman K. Preparation for Cancer Care: Perceptions of Newly Qualified Health Care Professionals *European Journal of Oncology Nursing*. 2007; 11(2): 159-167.
14. DeLisa JA (2001). A History of Cancer Rehabilitation. *CANCER*. 2001; 92 (4): 970-974.
15. Donnelly S, Walsh D. The symptoms of advanced cancer. *Semin Oncol*. 1995; 22: 67-72.
16. Flores Pérez LA, Centeno Cortés C, Sanz Rubiales A, Hernández de la Calle S. *Directorio de Cuidados Paliativos 2004*. 1ª ed. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. Aran Ediciones. 2005
17. Gerber LH. Cancer Rehabilitation in the New Millennium: Opportunities and Challenges. *CANCER Supplement*, 2003; 92 (4): 975-979
18. Goldstein NE, Genden E, Morrison RS. Palliative care for patients with head and neck cancer : I would like a quick return to a normal lifestyle. *Jama*. 299 (15): 1818-25. 2009
19. - Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P. Definiciones. En: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, eds. *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Ed.JIMS; 1996:1-3.
20. Guidelines in the care of the dying cancer patient. *Hematol Oncol Clin North Am*. 1996;10:261-86.

21. Harvey RF, Jellinek HM, Habeck RV. Cancer rehabilitation: an analysis of 36 program approaches. *JAMA*. 1982; 247: 2127-2131.
22. Higginson IJ, Hearn J, Myers K, Naysmith A. Palliative day care: what does it cost to run a centre and does attendance affect use of other services? *Palliative Medicine*. 2003. 17 (7): 628-637.
23. Hurley CA, Volicer L, Blasi ZV. End of life care for patients with advanced dementia. *JAMA*. 2000; 284:2449-2450.
24. Informes, estudios y documentos del Defensor del Pueblo. La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos. Madrid 2000.
25. Jiménez Lara A. Los mayores en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias. Febrero 2005.
26. Jiménez Rojas C. Cuidados al final de la vida: concepto; filosofía. Indicadores de calidad. Niveles asistenciales. En: Servicio de Geriátrica. Hospital Central de Cruz Roja. Cuidados al final de la vida en la práctica geriátrica. . Madrid: Senda Editoria; 2002l. p 9-20.
27. Kealey P, McIntyre I. An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carer's perspective. *Europ J Canc Car*. 2005; 14(3): 232-43.
28. Lehmann JF, DeLisa JA, Warren CG, deLateur BJ, Bryant PL, Nicholson CG. Cancer rehabilitation: assessment of need, development, and evaluation of a model of care. *Arch Phys Med Rehabil*. 1978;;59(9):410-9.
29. Lorraine T, Fawcett J, McEvoy M . Development of the inventory of functional status-cancer *Cancer nursing*. 1991: 14 (5):245-260.
30. Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of older medicare decedents. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50:1108-1112.
31. Lynn J. Measuring quality of care at the end of life: a statement of principles [see comments]. *J Am Geriatr Soc*. 1997; 45: 526-7.
32. Ministerio de Sanidad y Consumo, SECPAL y Fundación Avedis Donabedian. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid; 2002.
33. Mor V, Laliberte L, Morris JN, Wiemann M. The Karnofsky performance status scale: An examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer J Clin* 1984; 53: 2002-07.
34. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Executive summary. *J Palliat Med* 2004; 7: 611-627.
35. Occupational therapy practice framework: Domain&Process 2nd Edition. *Am J Occup Ther* 2008; 62: 625-683.
36. Ogce F, Ozkan S. Changes in Functional Status and Physical and Psychological Symptoms in Women Receiving Chemotherapy for Breast Cancer. *Asia Pac J Cancer Prev* 2008; 9: 449-452.
37. Prochnau C, Liu L, Boman J. Personal Professional Connections in Palliative Care Occupational Therapy. *Am J Occup Ther* 2003; 57: 196-204.
38. Santiago-Palma J, Payne R. Palliative care and rehabilitation. *Cancer J Clin* 2001; 92: 1049-1052.
39. Schleinich MA, Warren S, Nikolaichuk C, Kaasa T, Watanabe S. Palliative care rehabilitation survey: a pilot study of patients' priorities for rehabilitation goals. *Palliat Med* 2008; 22: 822-30.
40. Unrun A, Smith N, Scammell C. The occupation of gardening in life-threatening illness: a qualitative pilot

project. Can J Occup Ther 2000; 67: 70-77.

41. Vockins H. Occupational therapy intervention with patients with breast cancer: a survey. Eur J Cancer Care 2004; 13: 45-62.
42. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO,1994. Technical Report Series: 804
43. - Yoshioka H. Rehabilitation for the terminal cancer patient. Am J Phys Med Rehab 1994; 73: 199–206.