

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO FIN DE GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL



UNIVERSITAS
Miguel Hernández



**PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL
DESDE CUIDADOS PALIATIVOS PARA MUJERES CON CÁNCER
DE MAMA METASTÁSICO ÓSEO.**

PROYECTO TERAPIA OCUPACIONAL ES *MUCHO POR VIVIR*

Autor/a: LUCAS CORTÉS, GUADALUPE

Nº expediente: 995

Tutor/a: SERRANO REINA, ENCARNACIÓN

Departamento y Área. PATOLOGÍA Y CIRUGÍA. ÁREA DE RADIOLOGÍA Y
MEDICINA FÍSICA

Curso académico 2020 - 2021

Convocatoria de mayo de 2021

RESUMEN

Los avances médicos en las últimas décadas han hecho posible un aumento en la esperanza de vida de la población. Este acontecimiento ha causado, a su vez, que aparezca un incremento de las enfermedades crónicas, calculándose unos 19 millones de personas con estas características en el año 2020, solo en nuestro país. Por otro lado, comprobamos que las unidades de cuidados paliativos, que podrían intervenir para aumentar la calidad de vida de estas personas, son, en nuestra provincia, escasas, sin contar en ningún caso con profesionales de la terapia ocupacional. Sumado a esta circunstancia, hemos comprobado la cantidad de síntomas incapacitantes que tiene una de las enfermedades más prevalentes en nuestros tiempos, el cáncer. Y de forma más concreta, el cáncer de mama metastásico óseo. Debido a esto, se desarrolla esta propuesta de intervención, en la que la terapia ocupacional, a través de la visión de los cuidados paliativos, realiza una intervención en mujeres de cáncer metastásico óseo con el objetivo de aumentar su calidad de vida.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, cuidados paliativos, cáncer de mama, metástasis ósea, calidad de vida.

ABSTRACT

Medical advances in recent decades have made possible an increase in the life expectancy of the population. This event has caused, in turn, an increase in chronic diseases to appear, calculating about 19 million people with these characteristics in 2020, only in our country. So, we found that palliative care units, which could intervene to increase the quality of life of these people, are scarce in our province, without counting in any case with occupational therapy professionals. In addition to this circumstance, we have verified the number of disabling symptoms that one of the most prevalent diseases of our time has, cancer. And more specifically, bone metastatic breast cancer. Due to this, this intervention proposal is developed, in which occupational

therapy, through the vision of palliative care, performs an intervention in women with metastatic bone cancer with the aim of increasing their quality of life.

Keyword: Occupational Therapy, palliative care, breast cancer, bone metastasis, quality of life.



ÍNDICE

1. Introducción	4
2. Objetivo del programa	7
3. Descripción de la población	8
4. Descripción del programa	9
a. Selección de modelos, abordajes y técnicas	9
b. Establecimiento de objetivos y prioridades del grupo	11
c. Formulación del plan de intervención	12
5. Evaluación del programa	19
6. Presupuesto	20
7. Bibliografía	21
8. Anexos	24
Anexo 1. COIR	24
Anexo 2. Talleres	26
Anexo 3. Cronograma	39
Anexo 4. Evaluación	40
Anexo 5. Invitación formal	61
Anexo 6. Fotos de las salas de AMACMEC	62
Anexo 7. Agradecimientos	63

1. INTRODUCCIÓN

Los avances de la medicina en las últimas décadas han sido abundantes y variados, lo que ha proporcionado un aumento de la calidad y esperanza de vida en la población. Asimismo, encontramos que enfermedades que antes eran mortales ahora tienen altos índices de supervivencia.

Esto, además de haber provocado un envejecimiento de la población, ha aumentado el número de enfermos crónicos. Aunque es difícil saber el valor exacto, se estima que en España en el año 2020 la cifra asciende a unos 19 millones de personas con enfermedad crónica, siendo 11 de ellos mujeres (1).

Según la Sociedad Española de Oncología Médica (en adelante, SEOM) una de las principales causas de enfermedad y muerte en el mundo sigue siendo el cáncer, diagnosticándose, de forma aproximada, 18 millones de casos nuevos en el mundo en el año 2018 (2).

Entre todos los tipos de cáncer existentes, el de mama se mantuvo el segundo en incidencia en nuestro país en el año 2019, con más de 33000 casos nuevos (3), presentando metástasis en el momento del diagnóstico entre un 5 y un 8% de las pacientes, y un 20% a lo largo del tiempo (4), convirtiendo a estas personas en enfermas crónicas.

El plan de tratamiento en el cáncer de mama depende en gran medida del estadio en el que se encuentre en el momento del diagnóstico. Los estadios en los que se divide son cuatro (5):

- Estadio I y II: enfermedad localizada en la mama
- Estadio III: enfermedad localmente avanzada
- Estadio IV: enfermedad diseminada

Sabemos, después de consultar con el departamento de oncología del Hospital del Vinalopó, que el tipo de cáncer de mama más común según la clasificación molecular

es el luminal o tumor hormonosensible, seguido de los tumores HER2+ y de los triple negativo o *basal like*.

El tratamiento de estos tumores, tanto si se realiza cirugía o no, suele ser una combinación de quimioterapia, hormonoterapia, radioterapia y cirugía biológica, dependiendo siempre de la edad del paciente, de su estado previo de salud y del tipo y localización de la metástasis (6).

El diagnóstico de cáncer de mama metastásico (CMM) o también llamado cáncer de mama en estado IV, puede darse de dos formas: o se localiza desde el primer momento y forma parte del diagnóstico principal, o aparece a lo largo de la vida. El tratamiento y, por tanto, las secuelas del mismo, son distintas.

En el caso de que se dictamine que existe una metástasis en el primer diagnóstico la paciente no pasará por cirugía, salvo en casos excepcionales. Si por el contrario no existe metástasis al inicio de la enfermedad es posible que la paciente sí sea intervenida quirúrgicamente. Esta cirugía tiene diversas secuelas dependiendo del tipo de intervención (mastectomía simple, radical o cirugía conservadora). En aquellos casos en los que se han extirpado los ganglios linfáticos de la axila suelen presentarse complicaciones como dolor, rigidez o el temido linfedema, producido por un fallo en el drenaje que acumula los líquidos en la parte distal del brazo y la mano, apareciendo como resultado una notable pérdida de movilidad y sensibilidad en el brazo afecto, así como inflamación (7).

Tanto si se realiza la cirugía como si no, las secuelas de la enfermedad son cuantiosas, cambiando la vida y rutinas de las pacientes para el resto de su vida.

El tipo de metástasis más común en cáncer de mama es la metástasis ósea. Ésta puede aparecer en cualquier hueso del cuerpo, aunque es más común en la columna vertebral y la pelvis (8). En algunos casos no presenta sintomatología, pero cuando lo hace, los signos y síntomas son variados. Los principales son el dolor y fracturas por debilitamiento de los huesos, debilidad en las extremidades, fatiga e hipercalcemia, que puede causar náusea, vómitos, estreñimiento y confusión (9).

El CMM está considerado una enfermedad crónica. Los tratamientos que se utilizan sirven para frenar el progreso del cáncer, pero no es posible la cura. En este punto es en el que nos podemos plantear la siguiente cuestión: se frena el avance de la enfermedad, pero ¿en qué condiciones tiene que vivir la paciente con sus secuelas?

En este sentido, el Instituto Nacional del Cáncer define los cuidados paliativos como *“los cuidados para mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o que pone la vida en peligro, como el cáncer. Los cuidados paliativos son un planteamiento de los cuidados que responde a la persona en su totalidad, no solo a su enfermedad. El objetivo de los cuidados paliativos es evitar o tratar, lo más pronto posible, los síntomas y los efectos secundarios de una enfermedad y de su tratamiento, y los problemas psicológicos, sociales y espirituales correspondientes. Los cuidados paliativos se llaman también cuidados de alivio, cuidados médicos de apoyo y control de síntomas. Los pacientes pueden recibir cuidados paliativos en el hospital, en una clínica ambulatoria, en un establecimiento de cuidados a largo plazo o en casa bajo la dirección de un médico”* (10).

El significado de paliativo es *“que tiene finalidad de mitigar, suavizar o atenuar el dolor de un enfermo”* (11). Siguiendo esta definición literal, se pueden utilizar los cuidados paliativos en cualquier etapa de una enfermedad, ya que el control del dolor es tan necesario como las medicinas para las úlceras bucales o las náuseas, y se pueden proporcionar junto con un tratamiento curativo (12). Los cuidados paliativos no son exclusivos del enfermo terminal, sino que el llamado *“cuidado al enfermo terminal”* es un tipo de cuidados paliativos (13).

Por tanto, los cuidados paliativos pueden administrarse en cualquier etapa de la enfermedad del cáncer, desde una etapa temprana hasta una metástasis si llegara a producirse (14).

El servicio de cuidados paliativos será administrado por un equipo interdisciplinar formado por personal de múltiples áreas como pueden ser las áreas de la medicina y enfermería, psicología, nutrición, trabajo social, fisioterapia y personal religioso si el paciente lo desea (15).

Sin embargo y pese a la gran importancia que se le da a formar un equipo multidisciplinar en estos servicios, no hemos podido encontrar la figura del terapeuta ocupacional en las unidades de cuidados paliativos de la provincia de Alicante, ni en los comités de cáncer de mama del Hospital Universitario del Vinalopó, del Hospital General del Elche, del Hospital General Universitario de Alicante ni del Hospital Universitario de San Juan de Alicante.

Según la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT), “el objetivo principal de la Terapia Ocupacional es permitir que las personas participen en las actividades de la vida cotidiana. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado trabajando con personas y comunidades para mejorar su capacidad de participar en las ocupaciones que quieren, necesitan o se espera que hagan, o modificando la ocupación o el entorno para apoyar mejor su participación ocupacional” (16).

Otras personas antes ya han realizado estudios sobre el papel del terapeuta ocupacional en el ámbito de la oncología (17) (18), así como en el área de los cuidados paliativos (19), llegando a la conclusión de que nuestra disciplina puede aportar sus conocimientos para mejorar la calidad de la asistencia recibida por los pacientes.

Llegados a este punto, vemos que hay muchas pacientes con cáncer de mama a las que se les ha cronificado la enfermedad (debido a la metástasis) que podrían beneficiarse de una asistencia desde cuidados paliativos. Por ello, proponemos una intervención para pacientes de cáncer de mama metastásico óseo desde el área de cuidados paliativos a través de la terapia ocupacional.

2. OBJETIVOS DEL PROGRAMA

El objetivo general de la intervención es mejorar la calidad de vida de las usuarias con cáncer de mama metastásico óseo.

Para lograrlo proponemos los siguientes objetivos específicos:

- Disminuir la percepción del dolor para aumentar el rendimiento en las actividades de la vida diaria.
- Disminuir la fatiga para promover la participación en actividades sociales y de ocio.
- Aumentar la independencia en las actividades de vestido, alimentación, higiene personal y aseo.
- Aumentar las destrezas de comunicación y sociales con respecto a las relaciones familiares.

3. DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN

El programa va dirigido a las mujeres afectadas con cáncer de mama metastásico óseo, concretamente, a las que son socias de AMACMEC (Asociación de Mujeres Afectadas por Cáncer de Mama de Elche y la Comarca). Estas mujeres deben ser mayores de edad y ser usuarias del servicio de psicología de la asociación, y su metástasis no tiene por qué ser exclusivamente ósea, sino que puede coexistir con otro tipo.

Con estas características hay actualmente doce mujeres en la asociación, siendo la media de edad 52,5 años (rango: 35 – 67 años). De ellas, dos tienen metástasis en los huesos y en el hígado, y una metástasis ósea y pulmonar, teniendo el resto (n=9) únicamente metástasis ósea.

Con respecto a la actividad laboral, en el momento de este estudio, dos de ellas continúan sus trabajos. Con la excepción de dos usuarias que se encontraban jubilada y sin empleo respectivamente, a las demás (n=8) les corresponde una baja laboral debido al diagnóstico.

Nota: los datos sociodemográficos de las usuarias han sido proporcionados por profesionales de AMACMEC, sin obtener en ningún momento datos personales de las mismas.

En cuanto a la familia, dos usuarias se encuentran solteras, una es viuda y otra divorciada, estando el grupo restante casadas o con pareja estable (n=8). Todas tienen hijos salvo dos mujeres (n=10).

4. DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

a. Selección de modelos, abordajes y técnicas

Esta intervención comprende una parte individual y otra grupal, ambas orientadas a un abordaje de compensación de habilidades perdidas o de mantenimiento de habilidades residuales.

Para llevarlo a cabo nos hemos basado en los modelos de ocupación humana (MOHO) de Kielhofner, y en el modelo canadiense de desempeño ocupacional, así como en el marco rehabilitador.

Debido a que el MOHO concibe que en la persona no solo tiene importancia la capacidad de desempeño, sino que ésta está interrelacionada con la habituación y volición, es un modelo que se trabaja mejor en enfermedades crónicas o discapacidades estables debido al tiempo que requiere su correcta aplicación. Asimismo, lo hace indicado para su empleo en domicilios y entornos comunitarios.

Del mismo modo, trabajaremos con el modelo canadiense de desempeño ocupacional, que promueve una práctica basada en la ocupación y centrada en la persona. En esta intervención creemos en la importancia de implicar a las usuarias en el establecimiento de prioridades, siendo nosotros un asesor especializado en la materia para ayudar en la resolución del problema ocupacional que presenten las pacientes.

Por otra parte, el marco rehabilitador se centra en la obtención de un desempeño ocupacional apto en las actividades de la vida diaria y participación social de aquellas personas con una disfunción física o enfermedad crónica incapacitante de la que no puede esperarse una recuperación.

Centrándonos en las capacidades (que no en las discapacidades), y teniendo en cuenta que dichos déficits serán permanentes, utilizaremos la teoría para compensar aquellas habilidades que se han perdido, trabajando con las habilidades residuales.

Así pues, para llevarlo a cabo este proyecto recurriremos a las siguientes técnicas:

- Adaptación del hogar
- Técnicas de ahorro energético
- Artes creativas

El principal fin de la Terapia Ocupacional es la de conseguir el máximo confort, autonomía y calidad de vida. En el caso de los hogares, es una práctica básica la adaptación de los domicilios, facilitando la realización de las actividades de la vida diaria (básicas e instrumentales) y la movilidad por el mismo, así como la prevención de accidentes domésticos.

Teniendo esto presente, utilizaremos nuestros conocimientos para una posible redistribución de algunos muebles o útiles en la casa junto con técnicas de ahorro energético y los productos de apoyo que se puedan precisar para llevarlas a cabo.

Se ha demostrado que este tipo de intervención es eficaz de cara a las consecuencias de la discapacidad física, y principalmente efectiva para reducir la fatiga, además de mejorar el desempeño en el propio hogar (20).

Por otro lado, se ha constatado la efectividad de las artes creativas (en adelante *Cal: Creative Arts Intervention*) como vehículo para la obtención de objetivos (21).

Entendiendo la creatividad como la utilización de la imaginación para encontrar soluciones originales a los problemas que surgen en el día a día, vemos que se puede ser creativo en todas las ocupaciones de la vida diaria y no sólo en las que tradicionalmente se mencionan (como la pintura o la música), por lo que explorarlas y potenciarlas aportará siempre beneficios.

Según Hansen et al., las artes creativas son aquellas que reúnen las siguientes condiciones:

- a. Implican el trabajo de mente y cuerpo y contienen artesanías o algún elemento artístico. Por ello, se suelen clasificar según el material utilizado o el producto resultante (por ejemplo, arteterapia, collage, musicoterapia, danzaterapia...).
- b. Las artes creativas que se utilizan en la intervención son percibidas como significativas, pudiendo convertirse en una ocupación o un medio de expresión de emociones, y se desarrollan en un ambiente controlado.
- c. Mejoran procesos creativos y dan oportunidad para experimentar, crear e imaginar fuera de los patrones normales, promoviendo la expresión, el alivio de enfermedades y preocupaciones y fomentando sensaciones positivas.
- d. Pueden mejorar el desempeño ocupacional proporcionando el tiempo y el espacio para la creación, pudiendo convertirse en una actividad de ocio; además de mejorar habilidades que se pueden transferir a otros entornos.
- e. Se pueden utilizar de forma individual y en grupos, apoyando las relaciones entre los participantes, sirviendo como medio para lograr objetivos específicos.

b. Establecimiento de objetivos y prioridades del grupo

La metástasis ósea es más común en las zonas de la columna y la pelvis, pero puede aparecer en cualquier hueso del cuerpo. En algunos casos no produce síntomas, pero lo habitual es que aparezca dolor, especialmente en la zona donde se encuentra la dolencia. Del mismo modo, el debilitamiento de los huesos puede producir fracturas.

Por otro lado, la fatiga tiende a aparecer en cualquier tipo de cáncer, debido al debilitamiento por la enfermedad y/o por el tratamiento.

Tanto el dolor como la fatiga influyen en la forma en que estas pacientes van a llevar a cabo sus actividades cotidianas, y cómo van a relacionarse con los demás.

El objetivo del grupo será, por tanto, lograr un nivel de independencia lo más próximo posible al que poseían antes de la enfermedad, disminuyendo el dolor y la fatiga en la mayor medida.

c. Formulación del plan de intervención

Para la realización de esta propuesta de intervención se ha solicitado el trámite COIR, siendo un programa que no accede a datos personales de ningún tipo (anexo 1).

El programa estará compuesto por sesiones grupales e individuales, estas últimas a domicilio, de forma que podremos servirnos de los beneficios de ambos tipos de intervención.

Según Petrusевичene et al., la terapia ocupacional ha demostrado ser efectiva en intervenciones grupales con mujeres con cáncer de mama, aumentando la participación en actividades significativas y mejorando su calidad de vida (17).

Por otro lado, las sesiones individuales nos proporcionan el espacio idóneo para realizar una intervención adaptada a las necesidades de cada una de las usuarias, de forma que la posibilidad de éxito y su satisfacción se incrementa.

Número de sesiones, frecuencia y estructura

Las sesiones se llevarán a cabo en el plazo de dos meses y de forma alterna, de modo que cada semana tendrá lugar una sesión, comenzando con las grupales.

Las sesiones y talleres, en orden, quedarían de la siguiente manera:

	Semana 1	Semana 2	Semana 3	Semana 4	Semana 5	Semana 6	Semana 7	Semana 8
Sesión	Taller 1. Mucho por Vivir con la Terapia Ocupacional	Sesión Individual 1	Taller 2. Recuerdos con pigmentos	Sesión Individual 2	Taller 3. Creatividad Ocupacional	Sesión Individual 3	Taller 4. Compañeras entre palmeras	Sesión Individual 4
Contenido	Presentación y evaluación	Evaluación y adaptación del hogar	Cal: Artes plásticas	Trabajo de AVDs mediante adaptación y técn. de ahorro energético	Cal: Música e interpretación	Trabajo de AVDs mediante adaptación y técn. de ahorro energético	Socialización y feedback	Reevaluación

Antes de comenzar la intervención propiamente dicha, se les informará de que todo lo que se trabaje, tanto en las sesiones grupales como individuales, será confidencial.

SESIONES GRUPALES

Las sesiones grupales (a las que denominaremos *talleres* en adelante) tendrán una duración aproximada de 90 minutos, y se llevarán a cabo en las instalaciones de la asociación, en la calle Olegario Domarco Seller, 93 en Elche. Como excepción y con el fin de terminar el programa de una forma más lúdica tendremos la última sesión grupal, que será en un entorno natural.

Los cuatro talleres que realizaremos serán los siguiente:

- Taller 1. Terapia Ocupacional para vivir la vida
- Taller 2. Recuerdos con pigmentos
- Taller 3. Creaciones Ocupacionales
- Taller 4. Compañeras entre palmeras

Taller 1. Mucho por Vivir con la Terapia Ocupacional

Lugar: sala grande de AMACMEC

Duración: 90 minutos

Material: proyector de la sala, ordenador y copias del cronograma de los talleres, del cuestionario SF-36 de percepción de salud, escala EORTC QLQ-30 de calidad de vida en pacientes oncológicos y la escala breve del dolor

Objetivo de la sesión: comenzar la evaluación y explicar a las usuarias qué es la terapia ocupacional y en qué consistirá la intervención

Este taller (anexo 2) será la primera sesión de nuestro proyecto *Terapia Ocupacional es Mucho por Vivir*. Por ello, haremos en primer lugar una presentación del mismo, comprobando si tienen información previa sobre la terapia ocupacional y qué

esperan del proyecto. Tendremos a disposición de cada usuaria un cronograma (anexo 3) con los talleres que vamos a realizar y las fechas.

Por otro lado, aprovecharemos también para repartir copias del cuestionario SF – 36 de percepción de salud, de la escala EORTC QLQ-30 de calidad de vida en pacientes oncológicos, y la escala breve del dolor (anexo 4). Estas escalas se pueden autoadministrar, de forma que dejaremos una parte del taller para rellenarlas. De este modo, podremos resolver las dudas que puedan surgir, así como llevarnos los resultados ese mismo día.

Taller 2. Recuerdos con pigmentos

Lugar: sala grande de AMACMEC

Duración: 90 minutos

Material: pinturas de diferentes tipos (de dedo, acuarela, cera, para pincel), caballetes disponibles en la sala, cartulinas tamaño A2, lienzos, pinceles, revistas, tijeras, pegamento de barra, toallitas y/o pañuelos de papel para limpiarse las manos, altavoz

Objetivo de la sesión: favorecer la socialización con los acompañantes y entre las usuarias, mejorar la relación profesional con ellas y proporcionar una herramienta para la reducción del dolor y fatiga

En este taller (anexo 2), al que podrán acudir con un acompañante, trabajaremos con artes plásticas. Para ello, tendrán a su disposición pinturas (acuarelas, acrílicas, de dedo, en lápices y rotuladores), pinceles, lienzo, cartulina, revistas, tijeras y pegamento.

Con ello deben realizar una obra que represente un recuerdo positivo que hayan vivido (solas o en compañía de la persona con la que van a compartir la actividad) en el espacio temporal posterior al diagnóstico de su enfermedad, dejando al final del taller un tiempo para que muestren su obra al resto de personas.

Con esta actividad se pretende centrar la atención en una vivencia positiva, a poder ser en compañía de una persona a la que aprecian, además de proporcionar la experiencia del arte, con sus beneficios, como herramienta para reducir el dolor y la fatiga, y como posible actividad de ocio.

Taller 3. Creatividad Ocupacional

Lugar: sala grande de AMACMEC

Duración: 90 minutos

Material: cuencos tibetanos, esterillas y mantas proporcionadas por AMACMEC, altavoz, libros de poesía o reflexiones

Objetivo de la sesión: disminuir la percepción de dolor y fomentar las relaciones sociales entre las usuarias del grupo

Siguiendo la temática del taller anterior, en este taller (anexo 2) vamos a seguir explorando las artes creativas; en este caso centradas en la música y la interpretación. Para ello, después de una breve introducción en la que hablaremos sobre las sensaciones que experimentaron en el segundo taller y los beneficios de este tipo de actividad, les propondremos cuatro dinámicas, no sin antes marcar en la pizarra el grado de dolor que experimentan en ese instante para utilizarlo de referencia al finalizar la sesión.

Estas dinámicas servirán para dar a conocer otros tipos de actividades artísticas, siendo el objetivo principal la disminución de la percepción del dolor y la fatiga. Al estar enfocado en actividades grupales, también fomentaremos las relaciones sociales entre las mujeres que conforman el grupo, creando espacios de expresión y vínculos.

La primera dinámica, llamada *Despedida del dolor*, será una pequeña visualización en la que tendrán que imaginar que se deshacen de la sensación de dolor que tengan en ese momento. Asimismo, nos servirá para que las usuarias vayan entrando en el clima de interpretación y estén más receptivas de cara al resto de dinámicas.

La segunda dinámica, *El círculo de las sonrisas*, constará de dos partes. En la primera, con ayuda de un ritmo, deberán utilizar su imaginación para poner unas muecas que el resto de compañeras tendrán que imitar. En la segunda parte, se hará un círculo cuyo propósito final será el de provocar la risa, la cual tiene efectos calmantes y facilita las relaciones interpersonales (22).

El abrazo interpretado es una dinámica en la que deberán interpretar un personaje, y que se guiará mediante un juego de abrazos. Este gesto junto con la risa que puede surgir tendrá efectos positivos en la aparición y fortalecimiento de vínculos entre las usuarias y disminuye la tensión y el estrés (23), sumado al trabajo de imaginación y creación para representar su papel.

Por último, utilizaremos la música en la dinámica *Música expresiva* para tener un momento de relajación y expresión, dejando libertad a las pacientes para decidir cómo quieren exteriorizar sus emociones.

Finalmente, se comprobará, gracias a los datos apuntados en la pizarra, los cambios en la percepción del dolor de las usuarias después de realizar las actividades propuestas.

Taller 4. Compañeras entre palmeras

Lugar: playa de Santa Pola o Palmeral de Elche

Duración: 2 horas

Material: esterillas, mantas, altavoz, cartulina, bolígrafos y rotuladores, mesa y merienda; todo proporcionado por AMACMEC

Objetivo de la sesión: facilitar la socialización con otras usuarias, profesionales y amigos en un entorno fuera de la asociación y del hospital

Pese a que esta sesión no será la última del proyecto, sí se corresponde con el último taller grupal (anexo 2), de modo que lo aprovecharemos para hacer una despedida oficial, a la que podrán acudir con acompañantes si lo desea.

Durante la primera parte del taller tendremos una puesta en común con las usuarias. En ella, hablaremos sobre la intervención y cómo se han sentido durante la misma, pudiendo opinar sobre las actividades que más les han beneficiado, o si se lo recomendarían a otras socias.

Como última actividad grupal, en la que incluiremos a aquellos acompañantes que lo deseen, propondremos una dinámica en la cual deberán escribir al resto de sus compañeras algún mensaje positivo en una cartulina que luego podrán llevarse como recuerdo.

Para finalizar, tendrá lugar una merienda o picoteo, proporcionado por AMACMEC, a la que habremos invitado a otros profesionales de la asociación y del hospital que forman parte del tratamiento de las pacientes (anexo 5). De este modo, las usuarias podrán relacionarse entre ellas y con los profesionales y acompañantes en una actividad de ocio y alejadas del ambiente hospitalario.

SESIONES INDIVIDUALES

Las sesiones individuales tendrán un horario que será pactado con las propias usuarias, ya que se realizarán en su propio domicilio. En estas sesiones nos centraremos en trabajar el objetivo específico de aumentar la independencia en las actividades de vestido, alimentación, higiene personal y aseo.

El orden y la forma en que estas actividades serán abordadas dependerá de las prioridades que la propia paciente nos indicará en la entrevista, así como del nivel de dificultad que tenga para realizar dichas acciones. Por otra parte, si la usuaria nos indica que tiene en sus prioridades la realización de alguna actividad que no hayamos planteado dentro del objetivo, también se le dedicará tiempo siempre que sea posible.

La primera visita a domicilio se corresponderá con la segunda sesión que reciban las usuarias. En ella aprovecharemos para terminar de realizar la evaluación a la paciente (anexo 4). Para ello pasaremos los índices de Barthel y Lawton y Brody para actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, seguidos de la escala Piper de fatiga. A continuación, completaremos con la usuaria una entrevista semiestructurada para obtener información más concreta sobre su rutina y las dificultades que encuentra en su día a día. Algunos de los datos a recoger en dicha entrevista serán los apoyos familiares que tiene, si tiene alguna actividad de ocio de preferencia, o en qué actividades encuentra mayores dificultades, entre otros. En caso de que haya tiempo, se realizará una revisión rápida e inicial del hogar por si fuese necesaria algún cambio o adaptación para mejorar la accesibilidad y movilidad en el futuro, como una nueva disposición para algún mueble, por ejemplo.

En la segunda y tercera sesión se valorarán las actividades de vestido, aseo personal e higiene y alimentación para comprobar si existe alguna dificultad en la realización de las mismas. Basándonos en esto, se harán las adaptaciones y modificaciones pertinentes utilizando técnicas de ahorro energético y productos de apoyo si fuese preciso. El propósito de estas dos sesiones será la de establecer qué necesidades tiene la paciente para poder proporcionar consejos y adaptaciones simples que faciliten su independencia en dichas actividades de la vida diaria.

La última sesión individual, que además concluye nuestro programa, se dedicará a la reevaluación de las usuarias a través de las mismas escalas que pasamos para la evaluación inicial. Además, se les preguntará sobre su experiencia durante la intervención, de forma que recibamos una retroalimentación que apoye los resultados que hayamos obtenido con la repetición de las escalas.

5. EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

Para evaluar los resultados de la intervención se ha dispuesto una batería de 6 escalas que recogen todos los ítems propuestos en los objetivos, así como una entrevista semiestructurada desarrollada por nosotros (anexo 4). Dicha evaluación se realizará al inicio de la intervención (en el primer taller y la primera sesión individual) y se repetirán en la última sesión individual para comprobar la efectividad de nuestro proyecto.

La independencia en las actividades de la vida diaria, concretamente de las actividades de vestido, alimentación, higiene y aseo personal las mediremos con el índice de Barthel, completando la información con la escala de Lawton y Brody por si hubiese alguna actividad instrumental de la vida diaria que sea prioritaria para la usuaria y podamos trabajar también.

El cuestionario breve del dolor (*Brief Pain Inventory*) nos dará información sobre la percepción de dolor de las pacientes. Consta de dos dimensiones: intensidad de dolor e interferencia en las actividades.

Para medir la fatiga utilizaremos el cuestionario Piper Fatigue Scale - Revised, que mide la fatiga inducida por el cáncer.

El cuestionario de salud SF - 36 mide la percepción de salud a través de 36 ítems cubriendo los conceptos de función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.

Para valorar la calidad de vida hemos seleccionado la escala EORTC QLQ-C30, que está especializada en pacientes oncológicos.

De forma complementaria, en la primera visita al domicilio se hará la entrevista semiestructurada, que nos dará alguna información extra sobre la paciente y su situación, como p. ej., el número de convivientes, si tiene personas a su cargo o cuáles son sus aficiones.

Como hemos visto en el apartado anterior, las técnicas elegidas para llevar a cabo la intervención han dado anteriormente resultados positivos en otros pacientes con diversas disfunciones físicas y sociales. Por tanto, esperamos una disminución de la fatiga y el dolor y un aumento de la independencia en las AVDs y de las destrezas de comunicación y sociales con respecto a los resultados iniciales. Con todo ello, finalmente se incrementaría la calidad de vida de las usuarias, que es nuestro objetivo final.

6. PRESUPUESTO

Parte del material será proporcionado por la asociación, por lo que su coste será de 0€. Por tanto, el presupuesto del proyecto será el siguiente:

MATERIAL	COSTE
Proyector	Proporcionado por AMACMEC
Caballetes	
Pinceles	
Pinturas: acuarela, acrílica, de dedo	
Rotuladores, lápices de colores y bolígrafos	
Cartulinas y folios	
Pegamento y tijeras	
Esterillas y mantas	
Cuencos tibetanos	
Merienda / picoteo	
Portátil	Proporcionado por nosotros
Altavoz	
Libros de poesía / reflexiones	

MATERIAL	COSTE
Copias para evaluación	10€
Copias del cronograma	1€
Revistas	5€
Lienzos	90€
Toallitas	2€
Pegamento de barra	4€
TOTAL	112€

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 fundaciondiabetes.org [Internet]. Diabetes, ansiedad, hipertensión... Estas son las diez enfermedades crónicas más comunes en España. 2020. Disponible en: <https://www.fundaciondiabetes.org/general/noticia/14848/diabetes-ansiedad-hipertension----estas-son-las-diez-enfermedades-cronicas-mas-comunes-en-espana>
- 2 seom.org [Internet]. Las cifras del cáncer en España 2020. 2020. Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf
- 3 aecc.es [Internet]. Datos cáncer de mama 2019. Disponible en: https://www.aecc.es/sites/default/files/content-file/Datos-cancer-mama_2019_0.pdf
- 4 samas.org.ar [Internet]. Cáncer de mama metastásico. Disponible en: <https://www.samas.org.ar/index.php/blog-infosam/212-cancer-de-mama-metastasio>
- 5 Aubalat C, Cervera J, Corner I. Información para mujeres con cáncer de mama. 3rd ed. Generalitat. Conselleria de Sanitat. 2012.
- 6 Lucas MJ. Estrés y acontecimientos vitales en mujeres con cáncer de mama. Tesis doctoral; 2017.
- 7 Lucas J, Lluch A, Valentín V. Cáncer de mama. Cuestiones más frecuentes. Entheos; 2007.
- 8 Garbayo A.J, Villafranca E, de Blas A, Tejero A, Eslava E, Manterola A, et al. Enfermedad metastásica ósea. Diagnóstico y tratamiento. Anales Sis San Navarra. 2004; vol. 27 supl. 3
- 9 mayoclinic.org [Internet]. Metástasis ósea. Síntomas y causas; 2020. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/bone-metastasis/symptoms-causes/syc-20370191>

10 cancer.gov [Internet]. Cuidados paliativos durante el cáncer; 2017. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos#qu-son-los-cuidados-paliativos>

11 dle.rae.es [Internet]. Paliativo. Disponible en: <https://dle.rae.es/paliativo?m=form>

12 getpalliativecare.org [Internet]. Cáncer de mama y cuidados paliativos. Disponible en: <https://getpalliativecare.org/es/whatis/disease-types/breast-cancer-palliative-care/>

13 Cancer.net [Internet]. ¿En qué consisten los cuidados paliativos?; 2018. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/efectos-f%C3%ADsicos-emocionales-y-sociales-del-c%C3%A1ncer/%C2%BFen-qu%C3%A9-consisten-los-cuidados-paliativos>

14 breastcancer.org [Internet]. Cuidados paliativos para cáncer de mama metastásico o recurrente; 2016. Disponible en: https://www.breastcancer.org/es/sintomas/tipos/recur_metast/detener_trat/cuidados-paliativos

15 medlineplus.gov [Internet]. ¿Qué son los cuidados paliativos?; 2020. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm>

16 wfot.org [Internet]. Acerca de la terapia ocupacional; 2012. Disponible en: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>

17 Petrusевичiene D, Surmaitiene D, Baltaduoniene D, Lendraitiene E. Effect of Community-Based Occupational Therapy on Health-Related Quality of Life and Engagement in Meaningful Activities of Women with Breast Cancer. *Occup Ther Int*. 2018

18 Agorreta E, Fernández R, Durán P, Apestegui E. Atención del Terapeuta Ocupacional en la Atención a Personas con Cáncer en Navarra. *COTONA-NALTE*. 2014

19 Viviens, R. Terapia Ocupacional y cuidados paliativos. Curso de adaptación al grado de terapia ocupacional. 2012

20 Martínez-Assucena A, Marnetoft SU, Roig T, Hernández-San-Miguel J, Bernabeu M, Martinell-GisbertSauch M. Rehabilitation for Multiple Sclerosis, in Adults (II); Management and Impact on Impairment, Functioning, and Quality of Life: An Overview. CritRevPhysRehabilMed.v22.i1-4.100. 2010.

21 Hansen BW, Erlandsson LK, Leufstadius C. A concept analysis of creative activities as intervention in occupational therapy. Scand J Occup Ther. 2021 Jan;28(1):63-77

22 Rojo S. Risoterapia y Bienestar. Trabajo de fin de grado; 2016.

23 consalud.es [Internet]. Conoce los beneficios que tienen los abrazos para la salud; 2020. Disponible en: https://www.consalud.es/pacientes/dias-mundiales/conoce-beneficios-abrazos-salud_73181_102.html



8. ANEXOS



Anexo 1. Autorización COIR

INFORME DE EVALUACIÓN DE INVESTIGACIÓN RESPONSABLE DE 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)

Elche, a 20 de abril del 2021

Nombre del tutor/a	Encarnación Serrano Reina
Nombre del alumno/a	Guadalupe Lucas Cortés
Tipo de actividad	3. Propuesta de intervención: En este supuesto el alumno propone una intervención (clínica o similar) que no se realiza. Tampoco accede a historias clínicas ni datos personales de ningún tipo
Título del 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)	Propuesta de intervención de terapia ocupacional desde cuidados paliativos para mujeres con cáncer de mama metastásico óseo. Proyecto Terapia Ocupacional es Mucho por Vivir
Código/s GIS estancias	
Evaluación Riesgos Laborales	No procede
Evaluación Ética	No procede
Registro provisional	210419125723
Código de Investigación Responsable	TFG.GTO.ESR.GLC.210419
Caducidad	2 años

Se considera que el presente proyecto carece de riesgos laborales significativos para las personas que participan en el mismo, ya sean de la UMH o de otras organizaciones.

La necesidad de evaluación ética del trabajo titulado: **Propuesta de intervención de terapia ocupacional desde cuidados paliativos para mujeres con cáncer de mama metastásico óseo. Proyecto Terapia Ocupacional es Mucho por Vivir** ha sido realizada de manera automática en base a la información aportada en el formulario online: "TFG/TFM: Solicitud Código de Investigación Responsable (COIR)", habiéndose determinado que no requiere someterse a dicha evaluación. Dicha información se adjunta en el presente informe. Es importante destacar que si la información aportada en dicho formulario no es correcta este informe no tiene validez.

Por todo lo anterior, **se autoriza** la realización de la presente actividad.

Atentamente,

Alberto Pastor Campos
Secretario del CEII
Vicerrectorado de Investigación

Domingo L. Orozco Beltrán
Presidente del CEII
Vicerrectorado de Investigación



Información adicional:

- En caso de que la presente actividad se desarrolle total o parcialmente en otras instituciones es responsabilidad del investigador principal solicitar cuantas autorizaciones sean pertinentes, de manera que se garantice, al menos, que los responsables de las mismas están informados.
- Le recordamos que durante la realización de este trabajo debe cumplir con las exigencias en materia de prevención de riesgos laborales. En concreto: las recogidas en el plan de prevención de la UMH y en las planificaciones preventivas de las unidades en las que se integra la investigación. Igualmente, debe promover la realización de reconocimientos médicos periódicos entre su personal; cumplir con los procedimientos sobre coordinación de actividades empresariales en el caso de que trabaje en el centro de trabajo de otra empresa o que personal de otra empresa se desplace a las instalaciones de la UMH; y atender a las obligaciones formativas del personal en materia de prevención de riesgos laborales. Le indicamos que tiene a su disposición al Servicio de Prevención de la UMH para asesorarle en esta materia.

La información descriptiva básica del presente trabajo será incorporada al repositorio público de Trabajos fin de Grado y Trabajos Fin de Máster autorizados por la Oficina de Investigación Responsable de la Universidad Miguel Hernández en el curso académico 2020/2021. También se puede acceder a través de <https://oir.umh.es/tfg-tfm/>



Anexo 2. Talleres

Taller 1. Mucho por Vivir con la Terapia Ocupacional

Lugar: sala multiusos de AMACMEC

Duración: 90 minutos

Material: proyector de la sala, ordenador y copias del cronograma de los talleres, del cuestionario SF-36 de percepción de salud, escala EORTC QLQ-30 de calidad de vida en pacientes oncológicos y la escala breve del dolor

Objetivo de la sesión: comenzar la evaluación y explicar a las usuarias qué es la terapia ocupacional y en qué consistirá la intervención

Antes de empezar, dispondremos las sillas de forma que estén de cara al proyector, con una mesa a disposición en la que encontrarán copias del cronograma de los talleres que vamos a realizar.

Al ser la primera toma de contacto con las usuarias que van a formar parte del programa se procederá a hacer una exposición del mismo. Después del saludo inicial donde cada una podremos presentarnos, se lanzarán una serie de preguntas para comprobar cuánta información tienen las pacientes sobre nuestra disciplina:

- “¿Alguien ha oído hablar de la Terapia Ocupacional?”
- “¿Cuál creéis que es el trabajo del terapeuta ocupacional?”
- “¿Qué pensáis que vamos a hacer en este programa?”.

Una vez que hemos relajado el ambiente e incrementado la confianza, comenzaremos con la exposición propiamente dicha con ayuda de un *Power Point*. Intentaremos, en la medida de lo posible, hacer la presentación de la forma más dinámica que nos permita el grupo, de modo que el *Power Point* sirva como apoyo y no sea el elemento principal.

Se pretende dar de forma breve la información básica sobre la disciplina, primero de forma general (cuáles son los objetivos de la profesión o en qué ámbitos se trabaja,

por ejemplo) y después dirigiendo la conversación a la enfermedad que nos ocupa: qué se puede aportar desde terapia ocupacional a las pacientes de cáncer de mama. Enlazando con esto se hará un resumen del programa en el que se comentará cómo se van a distribuir las sesiones y en qué va a consistir cada una de ellas. Como final de esta primera parte, si el tiempo lo permite, sería interesante preguntar a las usuarias qué expectativas tienen con respecto a nuestra intervención, y/o qué les ha llevado a participar.

Después la de puesta en común se repartirá una copia a cada una del cuestionario SF-36 de percepción de salud, escala EORTC QLQ-C30 de calidad de vida en pacientes oncológicos y la escala breve del dolor, que son autoadministrables. El hecho de que se cumplimenten en esta sesión tiene como finalidad que se puedan resolver posibles dudas que vayan surgiendo a la hora de rellenarlo, además de poder disponer de dicha información a la mayor brevedad.

En cuanto tengamos todos los cuestionarios acabados, se recordará que durante la semana se les llamará para concretar la fecha y hora de la primera sesión individual y nos despediremos hasta el próximo taller.

Taller 2. Recuerdos con pigmentos

Lugar: sala de arte de AMACMEC

Duración: 90 minutos

Material: pinturas de diferentes tipos (de dedo, acuarela, cera, para pincel), caballetes disponibles en la sala, cartulinas tamaño A2, lienzos, pinceles, revistas, tijeras, pegamento de barra, toallitas y/o pañuelos de papel para limpiarse las manos, altavoz

Objetivo de la sesión: favorecer la socialización con los acompañantes y entre las usuarias, mejorar la relación profesional con ellas y proporcionar una herramienta para la reducción del dolor y fatiga

Como ya se les habrá avisado en la sesión individual anterior, a este taller podrán acudir, si lo desean, con un familiar o una persona de su entorno con la que quieran compartir un momento de ocio.

Antes de empezar el taller la sala ya estará dispuesta para la actividad. Cada usuaria (con o sin acompañante) dispondrá de un caballete y un lienzo o una cartulina para trabajar en la mesa si lo prefieren. En el centro de la sala se colocará una mesa con el material para la sesión: algunas cartulinas, las pinturas, pinceles y papel o toallitas. Asimismo, pondremos música de fondo. La lista de canciones se elaborará en base a la edad de las pacientes, eligiendo canciones de diferentes épocas que inspiren sentimientos positivos, como alegría.

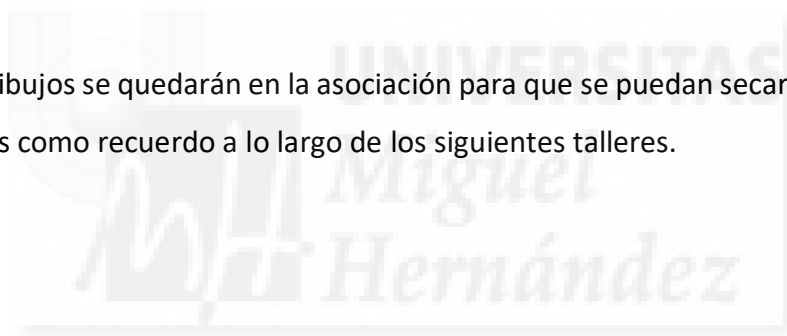
La premisa que se les dará será la de plasmar en la cartulina o en el lienzo algún recuerdo feliz (o los sentimientos que les ha generado ese recuerdo) que hayan compartido con la persona que las acompaña, con la condición de que haya tenido lugar en el periodo de tiempo transcurrido desde que les diagnosticaron la enfermedad a la actualidad. Dicho recuerdo no tiene por qué tener relación con el cáncer de mama, sino que puede haber sido una comida familiar o un viaje, por ejemplo.

En el caso de que alguna usuaria haya acudido sola, igualmente se le pedirá que piense en un recuerdo feliz que haya vivido sola o acompañada en ese mismo periodo temporal.

Para amenizar subiremos el volumen de la música (sin que llegue a tapar el sonido de las voces para podernos comunicar sin elevar la voz) y durante este tiempo podremos ir pasando por los diferentes caballetes para ayudar si hiciese falta, y para tener la oportunidad de conocer mejor a las usuarias a través de la interacción directa con ellas.

Iremos, asimismo, indicando el tiempo que queda a medida que el taller vaya llegando a su fin. Los últimos diez minutos de la sesión se dejarán para que, quién quiera, comparta con las demás usuarias su creación.

Los dibujos se quedarán en la asociación para que se puedan secar. Éstos podrán ser recogidos como recuerdo a lo largo de los siguientes talleres.



Taller 3. Creatividad Ocupacional

Lugar: sala multiusos de AMACMEC

Duración: 90 minutos

Material: cuencos tibetanos, esterillas y mantas proporcionadas por AMACMEC, altavoz, libros de poesía o reflexiones

Objetivo de la sesión: disminuir la percepción de dolor y fomentar las relaciones sociales entre las usuarias del grupo

En esta sesión vamos a explorar otras formas de artes creativas diferentes de las artes plásticas que utilizamos en el taller anterior.

Antes de la llegada de las usuarias, dispondremos en un lateral de la sala, dejando espacio para las sillas delante frente a la pizarra, las esterillas formando una fila circular, y se preparará en la pizarra un dibujo de un termómetro, a ser posible, con tizas de colores si las hubiese, con valores del 0 al 10.

Daremos comienzo a la sesión pidiendo a las pacientes que tomen asiento en las sillas, de cara a la pizarra. Después del saludo inicial nos centraremos en el tema que nos ocupa, las artes creativas.

Para iniciar la conversación les preguntaremos sobre el taller anterior, en el que tuvieron que trabajar con pinturas o haciendo collages. Para guiar la conversación hacia el asunto que nos concierne, propondremos las siguientes cuestiones:

- ¿Cómo os resultó la experiencia de plasmar en pintura / collage lo que queríais expresar?
- ¿Qué es lo que más os gustó a la hora de llevarlo a cabo?
- ¿Qué sensaciones experimentasteis cuando disteis por finalizada vuestra obra?
- ¿Notasteis algún cambio tras la realización del taller?

Siguiendo con esta temática, encaminaremos la conversación hacia estas dos preguntas:

- ¿Qué considerarías que es ARTE?
- ¿Considerarías que el arte puede servir de ayuda? Por ejemplo, como relajación, para disminuir algún dolor, etc.

Llegados a este punto, se les dará una breve explicación sobre qué son las artes creativas y su utilización en intervención.

Seguidamente, se les pedirá que nos indiquen en el termómetro dibujado en la pizarra dónde considerarían que están según su percepción de dolor en ese instante, de forma que tengamos una referencia al finalizar el taller de las mejoras que hayan podido experimentar.

El taller estará compuesto por cuatro actividades diferentes relacionadas con las artes creativas, de forma que podrán experimentar otra faceta de su propia creatividad además de la referente a las artes plásticas. Estas actividades se basarán, principalmente, en la música y la interpretación, sin olvidar en ningún momento el refuerzo a las relaciones sociales entre ellas, creando un ambiente lo más distendido posible.

Antes de comenzar se aclarará que no deben realizar ningún movimiento que les provoque dolor. Si se diese el caso, la actividad se deberá realizar de una forma más suave o mediante una adaptación, teniendo previsto el uso de cojines o sillas.

Dinámica 1: Despedida del dolor

Para comenzar haremos una dinámica para liberar energía y activarnos. Se les pedirá que elijan una esterilla y que se coloquen de pie detrás de ella, de forma que el círculo sea más amplio. Se les indicará que visualicen que el dolor que sienten en ese momento se concentra en las palmas de sus manos. Lo siguiente que deben hacer (insistiendo en que no realicen movimientos que produzcan dolor, sino dentro de las posibilidades de cada una) será frotar sus manos lo más rápido posible durante dos

segundos, para luego agitarlas “como cuando están mojadas y las quieres secar”, imaginando que de esa forma expulsamos el dolor. Se repetirá esta acción, cada una a su ritmo, pero lo más rápido que puedan, durante unos diez segundos.

Dinámica 2: Círculo de las sonrisas

Posteriormente, tomaremos asiento en las esterillas, mirando hacia el centro. Comenzaremos un ritmo, dando un golpe en los muslos con las manos seguido de una palmada. Mientras seguimos el ritmo, se les explicará que, por orden y hacia la derecha, cada una de las usuarias deberá, en su turno, poner una mueca en el momento de dar la palmada, pudiendo usar sus manos también para crearla. En la siguiente palmada, todas deberemos imitar la mueca de la compañera. Iniciaremos la ronda nosotros para ejemplificar siempre el ejercicio, y se harán las demás muecas sucesivamente hasta completar el círculo.

Acabada la ronda, se les pedirá que se sienten orientadas hacia la derecha, de modo que formen una fila circular. Para esta actividad, nosotros saldremos del círculo.

Hecho esto, deberán tumbarse, de modo que apoyen la cabeza en la barriga de la compañera de atrás. Se dejarán pasar unos segundos antes de preguntar si alguna de ellas está incómoda en esta posición, por si fuese necesario adaptar la postura con un cojín de la sala.

Se elegirá a una usuaria, que iniciará la ronda. Esta usuaria deberá decir, alto y claro, “¡JA!”, imitando una risotada. La compañera que tenga detrás deberá contestar “JAJA”, y así sucesivamente hasta provocar la risa. Nosotros, desde el interior del círculo, animaremos la dinámica en lo posible para facilitar la aparición de la carcajada, pudiendo introducir variantes como el cambio de la vocal o pedir diferentes tipos de risa.

Dinámica 3: El abrazo interpretado

Esta dinámica se realizará de pie, si fuese posible, aunque también existe la posibilidad de desarrollarla sentadas si fuese preciso.

Formando el mismo círculo e incluyéndonos en él, se les pedirá a las usuarias que imaginen un personaje, real o ficticio, que puede ser humano o animal, al que tienen que ponerle nombre. Deberán imaginar todo lo posible, desde su aspecto físico hasta sus manías, su voz o sus gustos. Se darán ejemplos inventados, como “un señor mayor llamado Lorenzo”, “una mujer de mediana edad y rica de nombre Lucía”, “un cachorro de labrador que se llama Toby”, etc. Después de unos momentos para que lo imaginen, se les pedirá que se metan en el papel.

Se iniciará una ronda de abrazos, cada una imitando la voz y las maneras del personaje que han creado. Para llevar a cabo la actividad se seguirán las siguientes instrucciones:

- Siendo nosotros los primeros en iniciar la ronda, nos presentaremos de la siguiente manera, sin olvidar adoptar el rol del personaje: “Yo me llamo (*nombre del personaje*), y esto es un abrazo”. En ese momento le daremos un abrazo, tal y como imaginamos que lo daría nuestro personaje, a la compañera de la derecha.
- En ese momento, nuestra compañera, también interpretando a su personaje, nos preguntará: “¿un qué?”. Y nosotros repetiremos: “un abrazo”, procediendo a dárselo otra vez.
- La compañera que ha recibido el abrazo repetirá la dinámica con su compañera de la derecha, con la salvedad de que cuando su compañera le replique “¿un qué?”, ella deberá volver a preguntarnos “¿un qué?”. De esta manera, el primero de la ronda (en este caso, nosotros), en su papel, deberá volver a decir “un abrazo”, y dárselo de nuevo. La compañera, entonces, podrá contestarle a quién le preguntó: “un abrazo”, mientras se lo da a su vez.

De esta forma, y hasta que se termine la ronda, todas las usuarias formarán parte en todo momento de la dinámica de interpretación y abrazos.

Dinámica 4: Música expresiva

Terminada la dinámica anterior, pediremos a las usuarias que tomen asiento en las esterillas de nuevo. Se pondrá en el altavoz música instrumental de percusión lenta de fondo, y comenzaremos a hablar con voz tranquila, para crear un clima más relajado.

Favoreciendo esto, las usuarias deberán tomar un momento para cerrar los ojos y escuchar la música (a la que subiremos el volumen), prestando atención a su propia respiración. Dejaremos unos minutos de silencio, en los que ellas deberán centrarse en los ritmos y relajarse, ayudadas por la percusión.

Mientras ellas se relajan, colocaremos a la vista, en la sala, un libro (preferiblemente de poesía o reflexiones), y los cuencos tibetanos proporcionados por la asociación.

Pasados los minutos que consideremos adecuados para lograr la relajación y un estado armónico, en que las usuarias estén en sintonía con la música, explicaremos, con voz calmada para no romper el efecto, la siguiente parte de la dinámica.

Nos vamos a centrar en la expresión y la creación propiamente dichas. Se les indicará a las usuarias que pueden, libremente, elegir cómo seguir la actividad de forma individual y armoniosa. Tendrán a su disposición los cuencos tibetanos, un libro para elegir una lectura y recitar al son de la música, espacio para danzar y las esterillas disponibles. Las invitaremos a hacer uso del material, prestando atención únicamente a lo que los ritmos les hacen sentir y en cómo desean expresarlo.

Cuando consideremos, bien por tiempo o bien por la marcha de la propia actividad, que es momento de ponerle fin, bajaremos el volumen de la música, indicando que deben volver a tomar asiento en sus lugares iniciales.

En este momento daremos por finalizadas las dinámicas, y pasaremos a la conclusión del taller. Les preguntaremos cómo se sienten, cuáles son sus sensaciones y si ha sido de su agrado la sesión. Seguidamente, solicitaremos que nos indiquen de nuevo en qué punto del termómetro se encuentran, de forma que podremos ver si la percepción de su dolor ha disminuido con respecto al inicio del taller.

Finalmente nos despediremos, no sin antes recordar que el siguiente taller será una salida.



Taller 4. Compañeras entre palmeras

Lugar: playa de Santa Pola o Palmeral de Elche

Duración: 2 horas

Material: esterillas, mantas, altavoz, folios, bolígrafos, mesa y merienda; todo proporcionado por AMACMEC

Objetivo de la sesión: facilitar la socialización con otras usuarias, profesionales y amigos en un entorno fuera de la asociación y del hospital

Este taller cierra la parte grupal de la intervención, quedando una sesión para cada una de las usuarias. Por ello, y con el fin de hacer un cierre más recreativo, el taller se realizará en un emplazamiento al aire libre con el fin de conectar el trabajo realizado por cada usuaria durante los talleres anteriores con el resto de compañeras.

Dependiendo de las posibilidades de desplazamiento de las usuarias y habiendo contemplado los recursos de los que dispone la asociación, se decidirá por consenso entre dos localizaciones: la playa de Santa Pola o el Palmeral de Elche, siendo la hora elegida la última de la tarde, aprovechando las últimas horas de la tarde para trabajar con luz natural. Para este taller también podrán asistir, si lo desean, con algún familiar o persona de su entorno.

El taller tendrá dos partes diferenciadas: una puesta en común con una actividad para las usuarias, y una merienda-cena para los asistentes.

Para realizar la primera parte del taller se dispondrán las esterillas de las usuarias en círculo. Los acompañantes, aunque pueden participar en la puesta en común, deberán ceder el protagonismo a las pacientes, pidiéndoles para ello que permanezcan ligeramente retirados.

Para facilitar la creación de un clima relajado, se habrá previsto por nuestra parte la confección de una lista de música adecuada. Y puesta de fondo, comenzaremos la puesta en común sobre nuestra intervención, procurando que sea de forma dinámica y

animando a todas las usuarias a participar. Algunas de las preguntas que formularemos para guiar la sesión serán:

- ¿El programa se ha parecido a lo que os habíais imaginado antes de comenzar?
- ¿Habéis aprendido estrategias que os puedan ser de utilidad para resolver dificultades que puedan surgir más adelante?
- ¿Qué sesiones os han gustado más?
- ¿Participar en este programa ha influido en tus relaciones sociales, con la familia o amigos?
- ¿Qué emociones diríais que han predominado desde que comenzamos la intervención? (A modo de ejemplo se les mencionará esta lista de adjetivos, aunque pueden utilizar lo que mejor se adapten a ellas: alegría, tristeza, frustración, entusiasmo, sorpresa).
- ¿Cómo creéis que ha influido esta intervención en vuestra calidad de vida?
- ¿Qué cambiaríais del programa para mejorarlo en un futuro?
- ¿Recomendaríais la experiencia a otras pacientes?

Una vez finalizada la puesta en común se comenzará con la última dinámica. A cada usuaria se le entregará un bolígrafo y un folio en el que deberán poner su nombre y pasarlo a las compañeras. Les explicaremos que en la hoja de las compañeras deberán escribir un comentario positivo, que puede ser un momento compartido en algún taller, un gesto que haya tenido con ellas que les ha gustado, o alguna cualidad que quieran destacar, por ejemplo. Asimismo, se les dará a los acompañantes la opción de escribir en las hojas de las usuarias, si lo desean, bajo la misma premisa.

Acabada la dinámica, se concluirá formalmente el taller, y se dará paso a la merienda-cena, para la que habremos preparado otra lista de música más animada, teniendo en cuenta los gustos de las usuarias. Para esta segunda parte del taller se habrá invitado, de parte de la asociación, a los diferentes profesionales que trabajan con las usuarias, como el personal médico y de enfermería del hospital, el personal de psicología y fisioterapia de AMACMEC o la terapeuta ocupacional de la Fundación Río Safari.

De esta forma se pretende que las pacientes compartan un momento de ocio con sus compañeras, otros profesionales y familiares o personas de su entorno en un espacio al aire libre que les haga reconectar con la posibilidad de disfrutar del ocio fuera del ámbito hospitalario y sociativo y que les permita reducir la percepción de la limitación física que pueda estar asociada a la enfermedad metastásica.



Anexo 3. Cronograma de los talleres

__ / __ / 21	TALLER 1. <i>Mucho por Vivir</i> con la Terapia Ocupacional Presentación: ¿Qué es la Terapia Ocupacional?
__ / __ / 21	TALLER 2. Recuerdos con pigmentos Taller de Arteterapia (opción de invitar a un acompañante)
__ / __ / 21	TALLER 3.
__ / __ / 21	TALLER 4. Compañeras entre palmeras (SALIDA) Salida y merienda

Cronograma para el tablón de anuncios de AMACMEC y para las usuarias del programa



Anexo 4. Evaluación

a. Entrevista semiestructurada

NOMBRE	
FECHA DIAGNÓSTICO	
TIPO METÁSTASIS	

¿Cuánto tiempo ha pasado desde el diagnóstico de la metástasis? _____

¿Fue parte del diagnóstico principal? Sí No

¿Ha sido intervenida quirúrgicamente?

Mast simple Mast radical Qx conservadora Afect ganglios

¿Ahora mismo está siguiendo algún tratamiento para la enfermedad? Curativo o paliativo _____

¿Considera que tiene algún síntoma derivado de la enfermedad que dificulte su día a día? _____

¿Cuántas personas forman su núcleo familiar? _____

Además de estas, ¿tiene amistades u otros familiares con los que mantiene relación actualmente? _____

¿Tiene alguna persona a su cargo? _____

¿Actualmente realiza algún tipo de trabajo, remunerado o no? (Voluntariados, trabajo en casa, etc.) _____

b. Índice de Barthel

PARÁMETRO	SITUACIÓN DEL PACIENTE	PUNTUACIÓN
COMER	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, pan, etc. pero es capaz de comer solo/a	5
	- Dependiente: necesita ser alimentado/a por otra persona	0
LAVARSE (BAÑO)	- Independiente. Entra y sale solo/a del baño	5
	- Dependiente: necesita algún tipo de ayuda o supervisión	0
VESTIRSE	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
ASEO	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
DEPOSICIÓN	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0
MICCIÓN	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0
RETEETE	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa, etc.	10
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo/a	5
	- Dependiente	0
TRASLADO	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse en sedestación	5
	- Dependiente	0
DEAMBULACIÓN	- Independiente, camina solo/a 50m	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50m	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
ESCALONES	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0

RESULTADOS:

Máxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
≥ 60	Leve
100	Independiente



c. Escala de Lawton y Brody

ÍTEM	ASPECTO A EVALUAR	PUNTUACIÓN
1	Capacidad para usar el teléfono:	
	- 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
2	Hacer compras:	
	- Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
	- Realiza independientemente pequeñas compras	0
	- Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra	0
	- Totalmente incapaz de comprar	0
3	Preparación de la comida:	
	- 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
4	Cuidado de la casa:	
	- 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
5	Lavado de la ropa:	
	- Lava por sí solo toda su ropa	1
	- Lava por sí solo pequeñas prendas	1
	- Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0
6	Uso de medios de transporte:	
	- 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

Se puntúa cada área conforme a la descripción que mejor se corresponda con el sujeto. Por tanto, cada área puntúa un máximo de **1 punto** y un mínimo de **0 puntos**. La máxima dependencia estaría marcada por la obtención de **0 puntos**, mientras que una suma de **8 puntos** expresaría una independencia total.

d. Cuestionario breve del dolor (*Brief Pain Inventory*)

1. Indique en el diagrama las zonas donde siente dolor sombreando la parte afectada. Marque con una cruz en la zona donde más le duele.

	Delante		Detrás
Derecha		Izquierda	Izquierda
			Derecha

2. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad *máxima* de su dolor en la última semana.

Ningún dolor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 El peor dolor imaginable

3. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad *mínima* de su dolor en la última semana.

Ningún dolor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 El peor dolor imaginable

4. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad *media* de su dolor en la última semana.

Ningún dolor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 El peor dolor imaginable

5. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad de su dolor *ahora mismo*.

Ningún dolor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 El peor dolor imaginable

6. ¿Qué tipo de cosas le alivia el dolor (p. ej., caminar, estar de pie, levantar algo)?

7. ¿Qué tipo de cosas le alivia el dolor (p. ej., caminar, estar de pie, levantar algo)?

8. ¿Qué tratamiento o medicación está recibiendo para el dolor?

9. En la última semana, ¿hasta qué punto le han aliviado los tratamientos o medicación para el dolor? Por favor, rodee con un círculo el porcentaje que corresponda al grado de alivio que ha sentido.

Ningún alivio 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% Alivio total

10. Si toma medicación, ¿cuánto tarde en volver a sentir dolor?

- a. La medicación para el dolor no me ayuda nada
- b. 1h
- c. 2h
- d. 3h
- e. 4h
- f. De 5 a 12h
- g. Más de 12h
- h. No tomo medicación para el dolor

11. Marque con una cruz la casilla que considere adecuada para cada una de las respuestas.

Creo que mi dolor es debido a:

- Sí No A. Los efectos del tratamiento (p. ej., medicación, operación, radiación, prótesis)
- Sí No B. Mi enfermedad principal (la enfermedad que actualmente se está tratando y evaluando)
- Sí No C. Una situación no relacionada con mi enfermedad principal (p. ej., una artrosis)

Por favor, describa esta situación: _____

12. Para cada una de las siguientes palabras, marque con una cruz “sí” o “no” si ese adjetivo se aplica a su dolor.

Dolorido / continuo Sí No

Punzante Sí No

Palpitante Sí No

Fatigoso (pesado) Sí No

Persistente Sí No

Penetrante Sí No

Agudo Sí No

Mortificante Sí No

Quemante Sí No

Sensible Sí No

Penoso Sí No

Agotador Sí No

Insoportable Sí No

Entumecido (agotador) Sí No

Irradiante Sí No

13. Rodee con un círculo el número que mejor describa hasta qué punto el dolor le ha afectado en los siguientes aspectos de la vida, durante la última semana.

A. Actividades en general

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

B. Estado de ánimo

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

C. Capacidad de caminar

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

D. Trabajo habitual (incluye tanto el trabajo fuera de casa como las tareas domésticas)

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

E. Relaciones con otras personas

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

F. Sueño

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

G. Disfrutar de la vida

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

14. Prefiero tomar mi medicación para el dolor

A. De forma regular

B. Sólo cuando lo necesito

C. No tomo medicación para el dolor

15. Tomo mi medicación para el dolor (en un periodo de un día):

A. No todos los días

B. 1 a 2 veces al día

C. 3 a 4 veces al día

D. 5 a 6 veces al día

E. Más de 6 veces al día

16. ¿Cree que necesita una medicación más fuerte para el dolor?

A. Sí

B. No

C. No lo sé

17. ¿Cree que debería tomar más dosis de la medicación para el dolor que las que le ha recetado el médico?

A. Sí

B. No

C. No lo sé

18. ¿Está preocupado/a porque toma demasiada medicación para el dolor?

A. Sí

B. No

C. No lo sé

Si la respuesta es "sí", ¿por qué?

19. ¿Tiene problemas con los efectos secundarios de su medicación para el dolor?

A. Sí

B. No

20. ¿Cree que necesita recibir más información sobre su medicación para el dolor?

A. Sí

B. No

21. Otros métodos que uso para aliviar mi dolor son (por favor, marque con una cruz todo lo que se le aplique):

Compresas calientes

Biofeedback

Distracción

Técnicas de relajación

Compresas frías

Hipnosis

Otros Por favor, especifique: _____

22. Otras medicaciones no recetadas por mi médico y que tomo para el dolor son:

e. Escala Piper de fatiga (*Piper Fatigue Scale – Revised*)

Estos ítems se valoran por el propio paciente con una puntuación de 0 a 10, cuyos valores dependen de la pregunta.

En las 6 primeras 0 será indicativo de “nada” y 10 de “mucho”, de las siguientes se indicará su valor al lado de la pregunta:

1. ¿El grado de fatiga que siente en este momento le causa ansiedad?
2. ¿El grado de fatiga que siente en este momento interfiere en su capacidad para terminar sus actividades laborales o de estudio?
3. ¿El grado de fatiga que siente en este momento le interfiere en la capacidad para relacionarse con sus amigos?
4. ¿El grado de fatiga que siente en este momento le interfiere en su actividad?
5. ¿El grado de fatiga que siente en este momento interfiere en sus actividades de ocio?
6. ¿Cómo describiría el grado de intensidad o severidad de su fatiga?
7. ¿Cómo describiría la fatiga que siente en este momento? (0 placentera; 10 no placentera)
8. ¿Cómo describiría la fatiga que siente en este momento? (0 agradable; 10 desagradable)
9. ¿Cómo describiría la fatiga que siente en este momento? (0 productiva; 10 destructiva)
10. ¿Cómo describiría la fatiga que siente en este momento? (0 positiva; 10 negativa)
11. El grado de fatiga que siente ahora es: (0 normal; 10 anormal)
12. Respecto a la fatiga que tiene, usted se siente ahora: (0 fuerte; 10 débil)
13. Respecto a la fatiga que tiene, usted se siente ahora: (0 despierto; 10 adormilado)
14. Respecto a la fatiga que tiene, usted se siente ahora: (0 bien; 10 apática)
15. Respecto a la fatiga que tiene, usted se siente ahora: (0 fresca; 10 cansada)
16. Respecto a la fatiga que tiene, usted se siente ahora: (0 con energía; 10 sin energía)
17. Respecto a la fatiga que tiene, usted se siente ahora: (0 paciente; 10 impaciente)
18. Respecto a la fatiga que tiene, usted se siente ahora: (0 relajada; 10 inquieta)
19. Respecto a la fatiga que tiene, usted se siente ahora: (0 alegre; 10 desesperada)

20. Respecto a la fatiga que tiene, usted se siente ahora: (0 capaz de concentrarse; 10 incapaz de concentrarse)
21. Respecto a la fatiga que tiene, usted se siente ahora: (0 con buena memoria; 10 sin memoria)
22. Respecto a la fatiga que tiene, usted se siente ahora: (0 capaz de pensar con claridad; 10 incapaz de pensar con claridad)



f. Cuestionario de percepción de salud SF - 36

1) En general, usted diría que su salud es:

- | | | |
|--------------|------------|---------|
| a. Excelente | c. Buena | e. Mala |
| b. Muy buena | d. Regular | |

2) ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- | | |
|--------------------------------------|-------------------------------------|
| a. Mucho mejor ahora que hace un año | d. Algo peor ahora que hace un año |
| b. Algo mejor ahora que hace un año | e. Mucho peor ahora que hace un año |
| c. Más o menos igual que hace un año | |

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal

3) Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- | | | |
|------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Sí, me limita mucho | b. Sí, me limita un poco | c. No, no me limita nada |
|------------------------|--------------------------|--------------------------|

4) Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- | | | |
|------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Sí, me limita mucho | b. Sí, me limita un poco | c. No, no me limita nada |
|------------------------|--------------------------|--------------------------|

5) Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

- | | | |
|------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Sí, me limita mucho | b. Sí, me limita un poco | c. No, no me limita nada |
|------------------------|--------------------------|--------------------------|

6) Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

- | | | |
|------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Sí, me limita mucho | b. Sí, me limita un poco | c. No, no me limita nada |
|------------------------|--------------------------|--------------------------|

14) Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

a. Sí

b. No

15) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

a. Sí

b. No

16) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

a. Sí

b. No

17) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

a. Sí

b. No

18) Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

a. Sí

b. No

19) Durante las últimas 4 semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

a. Sí

b. No

20) Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- a. Nada
- b. Un poco
- c. Regular
- d. Bastante
- e. Mucho

21) ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- a. No, ninguno
- b. Sí, muy poco
- c. Sí, un poco
- d. Sí, moderado
- e. Sí, mucho
- f. Sí, muchísimo

22) Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- a. Nada
- b. Un poco
- c. Regular
- d. Bastante
- e. Mucho

Las siguientes preguntas se refieren a cómo se ha sentido y como le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta, responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

23) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

24) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

25) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- | | | |
|-----------------|------------------|--------------------|
| a. Siempre | c. Muchas veces | e. Sólo alguna vez |
| b. Casi siempre | d. Algunas veces | f. Nunca |

26) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- | | | |
|-----------------|------------------|--------------------|
| a. Siempre | c. Muchas veces | e. Sólo alguna vez |
| b. Casi siempre | d. Algunas veces | f. Nunca |

27) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- | | | |
|-----------------|------------------|--------------------|
| a. Siempre | c. Muchas veces | e. Sólo alguna vez |
| b. Casi siempre | d. Algunas veces | f. Nunca |

28) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- | | | |
|-----------------|------------------|--------------------|
| a. Siempre | c. Muchas veces | e. Sólo alguna vez |
| b. Casi siempre | d. Algunas veces | f. Nunca |

29) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió agotado?

- | | | |
|-----------------|------------------|--------------------|
| a. Siempre | c. Muchas veces | e. Sólo alguna vez |
| b. Casi siempre | d. Algunas veces | f. Nunca |

30) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió feliz?

- | | | |
|-----------------|------------------|--------------------|
| a. Siempre | c. Muchas veces | e. Sólo alguna vez |
| b. Casi siempre | d. Algunas veces | f. Nunca |

31) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió cansado?

- | | | |
|-----------------|------------------|--------------------|
| a. Siempre | c. Muchas veces | e. Sólo alguna vez |
| b. Casi siempre | d. Algunas veces | f. Nunca |

32) Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares)?

- | | | |
|-----------------|------------------|--------------------|
| a. Siempre | c. Muchas veces | e. Sólo alguna vez |
| b. Casi siempre | d. Algunas veces | f. Nunca |

Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases

33) Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas

- | | | |
|----------------------|-------------------|---------------------|
| a. Totalmente cierta | c. No lo sé | e. Totalmente falsa |
| b. Bastante cierta | d. Bastante falsa | |

34) Estoy tan sano como cualquiera

- | | | |
|----------------------|-------------------|---------------------|
| a. Totalmente cierta | c. No lo sé | e. Totalmente falsa |
| b. Bastante cierta | d. Bastante falsa | |

35) Creo que mi salud va a empeorar

- | | | |
|----------------------|-------------------|---------------------|
| a. Totalmente cierta | c. No lo sé | e. Totalmente falsa |
| b. Bastante cierta | d. Bastante falsa | |

36) Mi salud es excelente

- | | | |
|----------------------|-------------------|---------------------|
| a. Totalmente cierta | c. No lo sé | e. Totalmente falsa |
| b. Bastante cierta | d. Bastante falsa | |

ÁREAS	Nº ÍTEMS	SIGNIFICADO DE LOS RESULTADOS	
		BAJA PUNTUACIÓN	ALTA PUNTUACIÓN
Función física	10	Mucha limitación para realizar todas las actividades físicas, incluyendo bañarse o vestirse debido a la salud	Realiza todo tipo de actividades físicas, incluyendo las más vigorosas, sin gran limitación
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias como resultado de su salud física	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias como resultado de la salud física
Dolor	2	Dolor muy severo y altamente limitante	Ausencia de dolor o limitaciones debidas al mismo
Salud general	5	El sujeto evalúa su salud como mala y cree que probablemente empeorará	Evalúa su salud personal como buena / excelente
Vitalidad	4	Cansancio y agotamiento todo el tiempo	Lleno de entusiasmo y energía todo el tiempo
Función social	2	Interferencia frecuente y extrema con las actividades normales debido a problemas físicos y emocionales	Realiza actividades sociales normales sin interferencia debida a problemas físicos o emocionales
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias como resultado de problemas emocionales	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias como resultado de problemas emocionales
Salud mental	5	Sensación de nerviosismo y depresión todo el tiempo	Sensación de paz, felicidad y calma todo el tiempo
Transición de salud	1	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace un año	Cree que su salud es mucho mejor ahora que hace un año

**g. Cuestionario de calidad de vida en pacientes oncológicos EORTC
QLQ - C30**

Para las preguntas 1 a 7 las respuestas posibles son no (1) o sí (2).

1. ¿Tiene problemas para realizar actividades muy intensas, como llevar un bolso de compra lleno o una maleta?
2. ¿Tiene problemas para dar un paseo largo?
3. ¿Tiene problemas para dar un paseo corto cerca de casa?
4. ¿Necesita estar en cama o en una silla casi todo el día?
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, lavarse o usar el aseo?
6. ¿Está limitado de algún modo para realizar su trabajo o las tareas de casa?
7. ¿Es completamente incapaz de realizar un trabajo o las tareas de casa?

Para las preguntas 8 a 28 las respuestas son nada (1), un poco (2), bastante (3) o mucho (4).

Durante la última semana:

8. ¿Le faltó aire?
9. ¿Tuvo dolor?
10. ¿Necesitó descansar?
11. ¿Tuvo problemas para dormir?
12. ¿Se sintió débil?
13. ¿Le faltó apetito?
14. ¿Notó náuseas?
15. ¿Vomitó?
16. ¿Estuvo estreñido?
17. ¿Tuvo diarrea?
18. ¿Se sintió cansado?
19. ¿Interfirió el dolor sus actividades diarias?
20. ¿Tuvo dificultad para concentrarse en cosas como leer un periódico o ver la televisión?

21. ¿Se sintió tenso?
22. ¿Estuvo preocupado?
23. ¿Se sintió irritado?
24. ¿Se sintió deprimido?
25. ¿Tuvo dificultad para recordar cosas?
26. Su condición física o el tratamiento, ¿han interferido con su vida familiar?
27. Su condición física o tratamiento, ¿han interferido con sus actividades sociales?
28. Su condición física o el tratamiento, ¿le han provocado dificultades económicas?

Para responder a las preguntas 29 y 30 hay que redondear un número del 1 al 7 (1: muy mala, 7: muy buena).

29. ¿Cómo calificaría su condición física global durante la última semana?
30. ¿Cómo valoraría su calidad de vida global durante la pasada semana?

RESULTADOS: De la pregunta 1 a la 28 se valoran los factores físicos, emocionales y sociales; una mayor puntuación en estos ítems indica un mayor nivel de síntomas.

En las preguntas 29 y 30 se realiza una valoración global, en la que una puntuación mayor indica un mejor funcionamiento.

Anexo 5. Invitación formal a la salida para otros profesionales



Apreciado/a profesional,

Tenemos el agrado de invitarle a la **MERIENDA** que se realizará el próximo día _____ en _____ como cierre del proyecto ***Terapia Ocupacional es Mucho por Vivir.***

Esperamos contar con su presencia, como profesional implicado en el tratamiento de las usuarias que han participado en el proyecto.

Quedamos a su disposición para cualquier información complementaria que necesite saber, y para la confirmación de su asistencia a través del teléfono de la asociación.

Un cordial saludo.

C/ Olegario Domarco Seller, 93
03206 Elx, Alicante
965 44 75 52

Anexo 6. Fotos de las salas de AMACMEC



Fotos de la sala de arte de AMACMEC



Fotos de la sala multiusos de AMACMEC



Anexo 7. Agradecimientos

Este año ha sido especialmente duro y extraño para todos nosotros. Y a los nervios y el duro trabajo que supone normalmente hacer un TFG, habría que sumarle las consecuencias y los altibajos emocionales que ha ocasionado este periodo de incertidumbre y sacrificios. Es por esto que quisiera agradecer inmensamente a aquellas personas que realmente han hecho posible que este proyecto, que ideé con tanta ilusión, haya podido salir adelante.

A Encarni Serrano, que me dio la oportunidad de realizar un trabajo que verdaderamente me apasionaba. A Eva Jurado, que creyó en él desde el principio y me orientó en los inicios. A mi familia, en especial a mi hermana María José, sin cuyos conocimientos y ayuda habría sido imposible desarrollarlo. A Carlos, Rosa y Sam, que me han acompañado en los momentos de cansancio y me empujaron a seguir.

Y a mi padre, que me animó a estudiar una carrera universitaria y marchó sin saber cuál elegiría. Al final de su vida conocí la importancia de los cuidados paliativos y ha sido mi inspiración desde el principio de este proyecto.

Gracias.