



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**Facultade de Ciencias da Saúde**

**Grado en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2020-2021

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Experiencias al final de la vida: una aproximación  
desde Terapia Ocupacional**

**Andrea Liz Salgado**

**Junio 2021**

## **Directoras**

**Inés Dacuña Vázquez.** Terapeuta Ocupacional. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidade da Coruña.

**Nereida M. Canosa Domínguez.** Terapeuta Ocupacional. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidade da Coruña.

## Índice

<b>1</b>	<b>Antecedentes y estado actual del tema</b> .....	<b>9</b>
1.1	Cuidados paliativos: concepto y contextualización .....	9
1.2	Humanización y espiritualidad de la asistencia sanitaria .....	13
1.3	Terapia Ocupacional en cuidados en el fin de la vida.....	16
<b>2</b>	<b>Bibliografía más relevante</b> .....	<b>20</b>
<b>3</b>	<b>Hipótesis</b> .....	<b>30</b>
<b>4</b>	<b>Objetivos</b> .....	<b>31</b>
<b>5</b>	<b>Metodología</b> .....	<b>32</b>
5.1	Tipo de estudio .....	32
5.2	Ámbito del estudio y selección de los participantes.....	32
5.3	Revisión bibliográfica .....	34
5.4	Entrada al campo.....	34
5.5	Técnica de recogida de datos.....	35
5.6	Análisis de datos.....	36
5.7	Limitaciones del estudio.....	37
5.8	Rigor y credibilidad de la investigación.....	37
5.9	Aplicabilidad.....	38
<b>6</b>	<b>Plan del trabajo</b> .....	<b>40</b>
<b>7</b>	<b>Aspectos éticos</b> .....	<b>43</b>
<b>8</b>	<b>Plan de difusión de los resultados</b> .....	<b>44</b>
8.1	Revistas .....	44
8.1.1	Revistas Nacionales.....	44

8.1.2	Revistas Internacionales .....	44
8.2	Congreso .....	45
8.2.1	Congresos nacionales.....	45
8.2.2	Congresos Internacionales.....	45
<b>9</b>	<b>Financiación de la investigación.....</b>	<b>46</b>
9.1	Recursos necesarios .....	46
9.1.1	Infraestructura .....	46
9.1.2	Recursos humanos .....	46
9.1.3	Fungible y material inventariable.....	46
9.1.4	Viajes y dietas .....	46
9.1.5	Difusión de los resultados .....	47
9.2	Posibles fuentes de la investigación .....	49
<b>10</b>	<b>Agradecimientos.....</b>	<b>51</b>
<b>11</b>	<b>Apéndices.....</b>	<b>52</b>
	Apéndice I: Listado de acrónimos do TFG .....	52
	Apéndice II: Consentimiento informado .....	54
	Apéndice III: Hoja de información al participante .....	55
	Apéndice IV: Guion entrevista de los profesionales.....	59
	Apéndice V: Guion entrevista para las personas que se encuentren en la unidad de cuidados paliativos .....	61

## Índice de Tablas

Tabla I: Defunciones según la Causa Muerte (CIE-10).....	11
Tabla II: Criterios de inclusión y de exclusión para personas que se encuentren en cuidados paliativos.....	33
Tabla III: Criterios de inclusión y de exclusión para los profesionales .....	33
Tabla IV: Fases proyecto investigación .....	41
Tabla V: Fases trabajo de investigación .....	42
Tabla VI: Recursos necesarios .....	48
Tabla VII: Fuentes de investigación .....	50

## RESUMEN

**Título:** Experiencias al final de la vida: una aproximación desde Terapia Ocupacional

**Introducción:** Los cuidados paliativos constituyen un sistema de apoyo para que aquellas personas, con una condición de salud potencialmente mortal, puedan vivir con la máxima calidad y autonomía posible. El siglo XXI ha supuesto un importante avance sanitario a distintos niveles. No obstante, la literatura pone de manifiesto la necesidad de un cambio en la atención, una práctica centrada en la persona, en sus características y necesidades, especialmente en un ámbito tan sensible como el de los cuidados al final de la vida. Resulta necesario reflexionar un acceso a los cuidados paliativos donde se aborden las dimensiones de espiritualidad, dignidad y humanización de este proceso.

**Objetivo:** Conocer el impacto que tiene en la vida el encontrarse en una situación terminal de salud, desde la perspectiva de las propias personas y de los profesionales de una unidad de cuidados paliativos.

**Metodología:** Se seguirá una metodología cualitativa, enmarcada en un enfoque fenomenológico. Como técnicas de recogida de información se utilizará la entrevista, estableciendo un guion para cada perfil de informantes: los profesionales y las propias personas usuarias de la unidad.

**Palabras clave:** Terapia Ocupacional, cuidados paliativos, humanización, espiritualidad, dignidad, final de la vida

**Tipo de trabajo:** Proyecto de investigación

## ABSTRACT

**Title:** Experiences at the end of life: an Occupational Therapy approach.

**Introduction:** Palliative care is a support system for people with a life-threatening health condition to be able to live with the highest possible quality and autonomy. The 21st century has brought important advances in health care at different levels. However, the literature highlights the need for a change in care, a practice centered on the person, his or her characteristics and needs, especially in an area as sensitive as end-of-life care. It is necessary to reflect on access to palliative care where the spirituality, dignity and humanization dimensions of this process are addressed.

**Objective:** Know the impact that being in a terminal health situation has on life, from the perspective of the people themselves and of the professionals in a palliative care unit.

**Methodology:** A qualitative methodology will be followed, framed in a phenomenological approach. Interviews will be used as information gathering techniques, establishing a script for each informant profile: the professionals and the users of the unit.

**Keywords:** Occupational Therapy, palliative care, humanization, spirituality, dignity, end of life

**Type of work:** Research project

## RESUMO

**Título:** Experiencias ao final da vida: unha aproximación desde Terapia Ocupacional

**Introducción:** Os cuidados paliativos constitúen un sistema de apoio para que aquelas persoas, cunha condición de saúde potencialmente mortal, poidan vivir coa máxima calidade e autonomía posible. O sigo XXI supuxo un importante avance sanitario a distintos niveis. Con todo, a literatura pon de manifesto a necesidade dun cambio na atención, unha práctica centrada na persoa, nas súas características e necesidades, especialmente nun ámbito tan sensible como o dos cuidados ao final da vida. Resulta necesario reflexionar un acceso aos cuidados paliativos onde se aborden as dimensións de espiritualidade, dignidade e humanización deste proceso.

**Obxectivo:** Coñecer o impacto que ten na vida o atoparse nunha situación terminal de saúde, desde a perspectiva das propias persoas e dos profesionais dunha unidade de cuidados paliativos.

**Metodoloxía:** Seguirase unha metodoloxía cualitativa, enmarcada nun enfoque fenomenolóxico. Como técnicas de recollida de información utilizarase a entrevista, establecendo un guion para cada perfil de informantes: os profesionais e as propias persoas usuarias da unidade.

**Palabras clave:** Terapia Ocupacional, cuidados paliativos, humanización, espiritualidade, dignidade, final da vida.

**Tipo de traballo:** Proxecto de investigación.



## 1 Antecedentes y estado actual del tema

### 1.1 Cuidados paliativos: concepto y contextualización

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos constituyen un “planteamiento que mejora la calidad de vida de las personas y de sus familias” en situaciones derivadas de una “enfermedad potencialmente mortal” <sup>(1)</sup>. Se orientan a la prevención y al descanso del sufrimiento “a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor” <sup>(1)</sup>. Este organismo ofrece un sistema de apoyo para que las personas usuarias de estos cuidados puedan vivir tan activamente como sea posible, proporcionando servicios integrales y centrados en las necesidades y preferencias de las personas hasta el momento de su fallecimiento <sup>(1)</sup>.

Cabe destacar que el comienzo de los cuidados paliativos ha estado influenciado por las creencias religiosas de las personas fundadoras, lo que ha complicado su integración en el sistema sanitario. No obstante, han evolucionado a nivel teórico y científico, gracias a la colaboración de la psiquiatra suiza Kübler. Desde Estados Unidos, los programas de cuidados paliativos se extendieron hacia Canadá y, progresivamente, a los diferentes países europeos. <sup>(2,3)</sup>

En España, se empiezan a aplicar estos cuidados a partir del año 1984, en Barcelona y Santander, difundiéndose de manera irregular en todo el territorio <sup>(2,3)</sup>. En la década siguiente, el 8 de enero de 1992, se funda en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), con el fin de impulsar este tipo de cuidados en nuestro país <sup>(4)</sup>.

La OMS estima que, de forma anual, 40 millones de personas necesitan estos cuidados, y tan solo el 14% los reciben <sup>(1)</sup>. Sus principales usuarios son personas adultas que presentan enfermedades crónicas, principalmente de etiología cardiovascular (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), VIH (5,7%) y diabetes (4,6%) <sup>(1)</sup>.

Actualmente, existen dificultades para estimar la población que precisa cuidados paliativos. En España, en el año 2017, el número de fallecidos fue de 424.523 personas, de las cuales 318.442 precisaron cuidados paliativos, lo que supone un 75% de la cifra total. La intervención se realizó a través de unidades hospitalarias en media y larga estancia y por medio de la atención domiciliaria <sup>(5)</sup>. Según los últimos datos recogidos en el Instituto Nacional de Estadística (INE), de enero a mayo de 2020, fueron 231.014 personas fallecidas. En la [Tabla I](#) se puede observar el número total de defunciones a partir de la distribución por capítulos del CIE-10, destacando que las enfermedades cardiovasculares son la primera causa de muerte durante los primeros cinco meses del año 2020, lo que representa el 23% del total de estas. En segundo lugar, las enfermedades infecciosas y parasitarias con un 20,9% y, en tercer lugar, los tumores con un 20,4%. <sup>(6)</sup>

Tabla I: Defunciones según de Causa Muerte (CIE-10). Fuente: INE <sup>(6)</sup>

Valores absolutos y porcentajes		
Capítulos de la CIE-10	Defunciones	%
Total de defunciones	231.014	100,0
Enfermedades del sistema circulatorio	53.201	23,0
Enfermedades infecciosas y parasitarias (1)	48.393	20,9
Tumores	47.222	20,4
Enfermedades del sistema respiratorio	23.171	10,0
Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos	12.392	5,4
Trastornos mentales y del comportamiento	9.703	4,2
Enfermedades del sistema digestivo	8.977	3,9
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	6.875	3,0
Enfermedades del sistema genitourinario	6.732	2,9
Causas externas de mortalidad	5.850	2,5
Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio	3.983	1,7
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	2.254	1,0
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	937	0,4
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	801	0,3
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	357	0,2
Afecciones originadas en el periodo perinatal	162	0,1
Embarazo, parto y puerperio	4	0,0

(1) Covid-19 virus identificado y sospechoso se incluye en el grupo de las enfermedades infecciosa y parasitarias

En esta línea, cuando se habla de enfermedades mortales, es importante tanto el trabajo que desempeña el equipo interdisciplinar, como la humanización de la muerte, dado que son características fundamentales de los cuidados paliativos <sup>(7)</sup>. No obstante, existen estudios<sup>(8,9)</sup>, nacionales e internacionales, que reflejan dificultades en la continuidad de cuidados en los que familiares o cuidadores de las personas denuncian la ausencia de apoyo en el equipo de profesionales, de ayudas para afrontar la enfermedad, el duelo o de una comunicación eficaz. Otros, revelan dificultades en la relación médico-persona usuaria con respecto al carácter terminal de la vida, sobre todo en las opciones de las personas que pasan por esta situación <sup>(10)</sup>.

Autores como Bimbela<sup>(11)</sup> señalan que es preciso que se establezca una comunicación fluida con la persona usuaria y su familia puesto que la ausencia de la misma repercutiría en el equilibrio emocional.

Es por ello, que diversos estudios demandan la necesidad de disponer de un marco de referencia que de soporte a la humanización de los cuidados <sup>(12)</sup> y a la ampliación de debates, <sup>(10)</sup> de tal modo que el equipo terapéutico colabore con la persona y su familia en todo su proceso.

Asimismo, es relevante destacar el marco legal que respalda el derecho a la asistencia paliativa. A nivel internacional, en la carta del médico, se recogen tres principios fundamentales del personal facultativo: “primacía del bienestar del paciente, autonomía del paciente y la justicia social” <sup>(13)</sup>.

Por otro lado, en la Asamblea Parlamentaria sobre Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de los Enfermos Terminales y Moribundos se insta la recomendación de “amparar y respetar la dignidad de los enfermos terminales”. Posteriormente, se estima esta recomendación como componente esencial de la atención sanitaria a los cuidados paliativos, considerada un “concepto humano de dignidad, autonomía, derechos humanos, derechos de los pacientes y una percepción reconocida de solidaridad y cohesión social”.<sup>(14)</sup>

A nivel nacional, la Ley 41/2002, del 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, tiene por objetivo “la regulación de los derechos de los usuarios y profesionales”, en lo que se refiere a la “autonomía del paciente, la documentación y la información clínica en centros y servicios sanitarios tanto privados como públicos”.<sup>(15)</sup>

En Galicia, se puede consultar el Plan Gallego de Cuidados Paliativos (PCP), donde se recoge que el 30% de los pacientes que fallecen anualmente por una enfermedad terminal reciben este tipo de asistencia.<sup>(16)</sup> Además, la Ley 5/2015, del 26 de junio, Derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales, incide en el “respeto a la dignidad y a la calidad de vida de las personas enfermas terminales”.<sup>(17)</sup>

En la actualidad, Galicia dispone de siete unidades de cuidados paliativos, que se encuentran en los grandes hospitales de la Comunidad Autónoma: Complejo Universitario A Coruña (CHUAC), Complejo Hospitalario Universitario de Ourense (CHUO), Complejo Hospitalario Arquitecto Marcide Universitario de Ferrol (CHUF), Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra (CHOP), Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (CHUVI), Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS) y Complejo Hospitalario Universitario de Lugo (CHUL) y cuenta con tres equipos de soporte de cuidados paliativos situados en los Hospitales de Monforte, a Costa da Morte y el Barco de Valdeorras.<sup>(18)</sup>

## 1.2 Humanización y espiritualidad de la asistencia sanitaria

Según Sánchez<sup>(19)</sup> la humanización de la asistencia sanitaria consiste en “poner en valor la dignidad de individualidad de cada persona” atendiéndolas desde una “concepción holística, dando respuesta no solo a sus necesidades físicas, sino atendiendo también a su esfera emocional, social y espiritual”. Haciendo así partícipes a los ciudadanos para que puedan colaborar de forma proactiva en la toma de decisiones, prestando especial atención a los familiares y cuidadores principales que los acompañen.<sup>(19)</sup>

En la misma línea, March <sup>(20)</sup>, hace referencia al concepto de humanización en el contexto sanitario como un “abordaje integral de la persona, donde interactúan las dimensiones biológica, psicológica, social y conductual”. Otorgando relevancia a las “necesidades sociales, emocionales y psicológicas” garantizando a los individuos “un ambiente que favorezca una vida saludable y armoniosa a nivel físico, emotivo, social y espiritual”. <sup>(20)</sup>

Cabe destacar que la humanización asistencial se suele orientar a la población mayor, a las personas con enfermedades crónicas y a las que se encuentran en unidades de cuidados paliativos <sup>(21)</sup>. Desde el siglo XXI, con el avance tecnológico, se ha producido una evolución de la atención sanitaria y se ha alcanzado una medicina especializada, donde se ponen todos los medios técnicos y humanos para atender a la persona <sup>(12)</sup>. Aun así, este progreso tiene su parte negativa, y es que ha llevado a la persona que va a ser atendida a ser considerada tan solo desde la categoría de “paciente”. Según Román <sup>(12)</sup> esta consideración casi numérica del usuario transforma a la persona en su enfermedad. Al ser tratado por varios profesionales de la salud, la persona se “diluye y se compartimenta”, perdiéndose la esencia, que es “ver al sujeto como un ser único, indivisible, con sus circunstancias y sus vivencias” <sup>(12)</sup>.

García del Pozo <sup>(21)</sup> alude a varios elementos que han contribuido a la pérdida de la humanización y del trato personalizado en el sistema sanitario:

“la desatención de la vivencia de la enfermedad, la aparición de un modelo en el que se transforma a la persona en su enfermedad, la tecnificación del proceso asistencial, la subida del número de agentes intervinientes en el proceso y el facilitar atención a la efectividad, eficacia y eficiencia en la gestión sanitaria”.

Cabe destacar un estudio que deriva de las experiencias de los profesionales de la salud en Portugal, en el que se muestra la necesidad de la implementación de metodologías innovadoras del cuidado que dignifique a las personas y a sus familiares y cuidadores, con un enfoque

en la interacción de los profesionales de la salud, más centrado en la persona y en la humanización de la asistencia <sup>(22)</sup>. Otro estudio cualitativo trata de comprender, mediante las experiencias del equipo de cuidados intensivos, el significado del cuidado humanizado. Los resultados del mismo muestran que la humanización se caracteriza por acciones de trabajo en equipo, atención a la salud, la empatía, la comunicación, la integridad y la singularidad <sup>(23)</sup>.

Frankl <sup>(24)</sup>, en su libro “La idea psicológica del hombre”, propone considerar a la persona desde la condición de ser humano y no desde su condición de salud o enfermedad, desempeñando así la profesión desde la humanidad <sup>(24,25)</sup>.

Otro aspecto a destacar es la espiritualidad. A principios de la década de los noventa, se comienza a reconocer el papel de los cuidados espirituales y en el año 2009, en la Conferencia de Consenso, en Pasadena (Estados Unidos), se fundamenta que uno de los componentes claves de los cuidados paliativos es el cuidado espiritual. En ella, se define espiritualidad como:

“ el aspecto de la condición humana que se refiere a la manera en que los individuos buscan y expresan significado y propósito, así como la manera en que expresan un estado de conexión con el momento, con uno mismo, con otros, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado” <sup>(26)</sup>

Existen estudios que muestran la importancia de la espiritualidad en este servicio, mostrando la disminución de los resultados negativos en el proceso de deshumanización <sup>(27)</sup>. Otros estudios han demostrado que afecta a la toma de decisiones, tanto en el cuidado, en la calidad de vida y en el propio cuidado de la salud <sup>(28)</sup>. Esta se convierte entonces en un recurso terapéutico útil para brindar consuelo y que ayuda a comprender el proceso del fin de la vida. Asimismo, garantiza una supervivencia con dignidad y orienta la búsqueda del sentido del sufrimiento causado por la enfermedad <sup>(27,29,30)</sup>. Por lo tanto, se puede afirmar que la espiritualidad es

un facilitador para unir vínculos entra la persona, la familia o el cuidador y el equipo de salud lo que la convierte en un elemento a tener en consideración en cuidados paliativos. <sup>(27)</sup>

Finalmente, es preciso señalar que la muerte es un tema invisibilizado al que hay que prestar especial atención en estas unidades así como en el entorno familiar de modo que la persona no se sienta sola en esta etapa final en la que cada uno se enfrenta de manera única. La muerte llega a hacer cuestionar el sentido de la existencia volviéndonos vulnerables ante ella, por eso es tan importante acompañar a las personas para no hacerles sentir que están solos, valorándolos y atendiéndolos de manera integral, tanto a ellos como a sus familias, teniendo en cuenta las necesidades de ambos con el fin de lograr un cierto alivio de su sufrimiento. <sup>(31)</sup>

### 1.3 Terapia Ocupacional en cuidados en el fin de la vida

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales - World Federation of Occupational Therapists (WFOT) promueve la Terapia Ocupacional (TO) como un “arte y ciencia internacional”<sup>(32)</sup>, definiéndola como “una profesión de la salud centrada en el cliente que se preocupa por promover la salud y el bienestar a través de la ocupación” <sup>(33)</sup>.

Según Moruno, <sup>(34)</sup> desde TO se entiende como ocupación:

“aquella faceta del empeño humano que da respuesta a las necesidades vitales de un individuo, que le permiten cumplir con las demandas sociales de su comunidad de pertenencia, así como al quehacer, a través del cual, el ser humano se distingue y expresa, revelando al agente del acto, y que se constituye en una forma de dar sentido a la existencia, construyendo y creando su identidad personal, cultural y social.”

Desde el nacimiento de la disciplina se ha buscado una mirada holística del ser humano. Para ello, existen distintos modelos conceptuales que guían la práctica de la profesión, que tienen una importante impronta humanista,



donde la mirada está centrada en el ser humano, como un ser único y espiritual <sup>(35-37)</sup>.

Es importante tener en cuenta que algunos organismos de TO defienden que existe relación entre cuidados paliativos y la Disciplina. Destaca la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) la cual no sólo justifica y argumenta el rol del terapeuta ocupacional en la unidad de cuidados paliativos, sino que enfatiza en una práctica holística centrada en la incorporación de actividades cotidianas valoradas y centradas en la persona, optimizando sus capacidades personales, mejorando así su calidad de vida y consiguiendo que sea un miembro integral. <sup>(38)</sup>

La WFOT, refleja en la Declaración de Posicionamiento, “Cuidados en el Fin de la Vida”, que las personas, en los momentos cercanos al fin del ciclo vital, pueden experimentar declinaciones en sus estructuras corporales y también a nivel funcional, pero es de especial relevancia mantener los roles ocupacionales y la participación en la vida diaria en la medida de lo posible <sup>(39)</sup>. Se recoge que desde TO que <sup>(39)</sup>:

“Los profesionales en TO entienden la relación transaccional entre la persona, el ambiente y la ocupación para apoyar el continuo desempeño en las ocupaciones deseadas que promuevan calidad de vida para las personas que están muriendo, al igual que para sus seres queridos”

De la misma manera, existen estudios que muestran y evidencian los beneficios de la TO en cuidados paliativos, especialmente en la mejora de la calidad de vida durante sus últimos días <sup>(40-42)</sup>. Uno de ellos, estudia la atención centrada en la persona al final de la vida promoviendo las ocupaciones significativas, promocionando el bienestar y la salud hasta el final de la vida <sup>(40)</sup>. Otro, es una revisión llevada a cabo por Mills et al <sup>(41)</sup>, en la que analiza procesos actuales del TO, pudiendo ser parte del equipo interdisciplinar de cuidados paliativos. Un ejemplo de los procesos actuales que puede desempeñar el TO es la ocupación o la actividad significativa, contribuyendo al bienestar y la calidad de vida de todos los individuos <sup>(41)</sup>.

Este otro, es un artículo que respalda un modelo mejorado en la práctica de cuidados paliativos, ya que explica e ilustra la participación en ocupaciones significativas para ofrecer mejores resultados y un incremento de la calidad de vida tanto para los cuidadores como para las personas que reciban los cuidados <sup>(42)</sup>.

Además, en otros artículos, como “Promoción de la salud, el bienestar y la calidad de vida al final de la vida: perspectivas interdisciplinarias de hospicios para crear una buena muerte”, y “Compromiso ocupacional de las personas que viven con una enfermedad que limita la vida: las percepciones de los terapeutas ocupacionales” se muestra la perspectiva de los terapeutas ocupacionales en países como Brasil y Australia, donde trabajan, resaltando la importancia de realizar intervenciones centradas en las personas, desde un abordaje que tiene el centro en la ocupación significativa y se irá modificando a medida que disminuyan o aumenten sus niveles de desempeño ocupacional <sup>(43–45)</sup>. En el artículo, “Una exploración de la experiencia vivida del duelo profesional entre los terapeutas ocupacionales que trabajan en entornos de cuidados paliativos” se muestra que las personas tienden a dar más importancia en esta etapa final de la vida “a dejar un legado, sentirse necesitado, involucrarse en el ambiente social, mantener patrones ocupacionales previos y vivir mientras se viva” <sup>(43)</sup>.

Por el contrario, existen publicaciones que reflejan obstáculos a la hora de efectuar la práctica en el domicilio debido a las exigencias de alto coste y la falta de infraestructura <sup>(46)</sup>. Además, algunos terapeutas ofrecen una rehabilitación funcional en lugar de situar a la persona en el centro del proceso. A consecuencia de esto, varios estudios subraya la necesidad de profundizar en los campos de acción de TO apoyándose en garantizar la integridad, la búsqueda activa del conocimiento y la humanización de la salud <sup>(47–51)</sup>.

Por otra parte, en este contexto las personas que han estado en cuidados paliativos perciben la labor de los TO como una “contribución al

mantenimiento de la independencia, la comodidad y la calidad de vida de los pacientes” contemplando a la TO como el lugar de apoyo preferido para ellas <sup>(40-46,52)</sup>. Asimismo, consideran que es necesario un aumento de la conciencia sobre el trabajo que desempeñan los TO en este servicio y que desconocían previamente <sup>(52)</sup>.

No obstante, autoras como Cristian et al <sup>(53)</sup> muestran que la TO es una disciplina poco presente en los cuidados paliativos, por lo que, sería necesario realizar más investigaciones sobre la sensibilización y educación de los profesionales de este ámbito <sup>(54)</sup>.

De acuerdo con lo expuesto anteriormente, es importante un acceso a los cuidados paliativos donde se aborden las dimensiones espirituales, la dignidad y la humanización de los mimos<sup>(55,56)</sup> con el objetivo de mejorar la calidad de vida y disminuir el sufrimiento de las personas y sus familias <sup>(55)</sup>. Por eso, es de gran importancia crear evidencia que recoja la voz de las propias personas, especialmente desde la TO.

## 2 Bibliografía más relevante

1. OMS: Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2020. Cuidados paliativos [citado 2021 Mar 1]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Loncán P., Gisbert A., Fernández C., Valentín R., Teixedó A., Vidaurreta R. et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2007 [citado 2021 Mar 1]; 30(3):113-128. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600009&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600009&lng=es).
3. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. BMJ. 2002; 324 :905 doi:10.1136/bmj.324.7342.905
4. SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: SECPAL; 2011. Estatutos; [citado 2021 Mar 1]. Disponible en: [https://www.secpal.com/secpal\\_estatutos-1](https://www.secpal.com/secpal_estatutos-1)
5. SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Preocupante aumento de personas sin acceso a cuidados paliativos: más de 77.500 cada año [Internet]. Madrid: SECPAL; 2019. Noticias; [citado 2021 Mar 1]. Disponible en: <https://www.secpal.com/Preocupante-aumento-de-personas-sin-acceso-a-cuidados-paliativos-mas-de-77500-cada-ano>
6. INE: Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la Causa de Muerte. Avance enero-mayo de 2019 y 2020. INE; 2020.
7. Sousa K, Carpigiani B. Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos. Psicol Teor e Prática. 2010 [citado 2021 Mar 1]; 12(1):97-108. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v12n1/v12n1a09.pdf>
8. Alonso JP. Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. Buenos Aires: Ciencia e Saude Colectiva. [Internet]. 2013 [citado 2021 Mar 1]; 18(9):2541-8. Disponible en:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/5gZGyBg4kv3fqRDZyqkyVHK/?lang=es&format=pdf>

9. Borges M da S, Mendes N. Vivencias perante a morte: reparações sociais de familiares de pacientes forade possibilidades de cura. REME Rev Min Enferm. [Internet]. 2012 [citado 2021 Mar 1]; 16(2):217-24. Disponible en: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v16n2a10.pdf>
10. Toledo Oliveira F, Aparecida Flávio D, Orefice Marengo M, Alves da Silva RH. Bioethics and humanization in the final stage of life: physicians' view. Rev. bioét. [Internet]. 2011 [citado 2021 Mar 1]; 19(1):247-58. Disponible en: [file:///C:/Users/andre/Downloads/553-1941-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/andre/Downloads/553-1941-1-PB%20(1).pdf)
11. Bimbela Pedrola JL. Cuidando al profesional de la salud. Habilidades emocionales y de comunicación. Andalucía: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2006. Capítulo 3. Habilidades emocionales; p. 53-75.
12. Román Maestre B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. Med Paliat. [Internet] 2013 [citado 2021 Mar 1]; 20(1):19-25. Disponible en: [https://www.medicinapaliativa.es/\(X\(1\)S\(vd4mms1rvvhn2b2tlkk0du5m\)\)/para-la-humanizacion-de-la-atencion-sanitaria-los-cuidados-paliativos-como-modelo-for-the-humanization-of-health-care-palliative-care-as-a-model301](https://www.medicinapaliativa.es/(X(1)S(vd4mms1rvvhn2b2tlkk0du5m))/para-la-humanizacion-de-la-atencion-sanitaria-los-cuidados-paliativos-como-modelo-for-the-humanization-of-health-care-palliative-care-as-a-model301)
13. Blank L. Medical Professionalims in the New Millennium: A Physician Charter. Project of the ABIM Foundation, ACP-ASIM Foundation, European Federation of Internal Medicine. ACP 2002. doi: 10.7326/0003-4819-136-3-300303050-00012
14. REDPAL: Red de Cuidados Paliativos de Andalucía. Los Cuidados Paliativos como derecho. [Internet]. Andalucía: REDPAL; 2019. Blog; [citado 2021 Mar 1]. Disponible en: <https://www.redpal.es/los-cuidados-paliativos-como-derecho/>

15. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE n.274 (15 Nov 2002).
16. Plan Galego de Cuidados Paliativos. Xunta de Galicia; 2007 [citado 2021 Mar 1]; p. 15-23. Disponible en: <https://extranet.sergas.es/catpb/Docs/gal/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF1-277.pdf>
17. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. BOE n.228 (23 Sep 2015).
18. Barón Duarte FJ. La Medicina y los Cuidados Paliativos. Galicia Clínica [Internet]. 2008 [citado 2021 Mar 1]; 29(1):11. Disponible en: <https://galiciaclinica.info/PDF/1/25.pdf>
19. Sánchez Martos J. La humanización de la asistencia sanitaria es un reto de calidad. Jornada de Humanización CAM-FFOMC; 2017 Feb 7; Madrid. Médicos y pacientes [Internet] 2017 [citado 2021 Mar 1]; Disponible en: <http://www.medicosypacientes.com/articulo/dr-sanchez-martos-la-humanizacion-de-la-asistencia-sanitaria-es-un-reto-de-calidad>
20. March JC. Humanizar la sanidad para mejorar la calidad de sus servicios. Rev Calid Asist [Internet]. 2017 [citado 2021 May 24]; 32(5):245-47. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-pdf-S1134282X17300696>
21. García del Pozo JS. Autonomismo y humanización de la asistencia sanitaria ¿una pareja de hecho? Pers bioét [Internet]. 2018 [citado 2021 May 5]; 22(2):263-70. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v22n2/0123-3122-pebi-22-02-00263.pdf>
22. Carvalho Pereira de Melo RC, Jorge Costa P, Lucio Henriques LV, Hiromi Tanaka L, Pina Queirós PJ, PÄrtel Araújo J. Humanity in the humanization of elderly care: experience reports in a health service. Rev Bras Enferm [Internet]. 2019 [citado 2021 Mar 2]; 72(3):825-9. Disponible en:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/4m5xcqgCsKHfnkvrRVDgHfL/?lang=en&format=pdf>

23. Evangelista VC, Domingos T da S, Siquiera FPC, Braga EM. Multidisciplinary team of intensive therapy: humanization and fragmentation of the work process. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016 [citado 2021 Mar 2]; 69(6):1099-107. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reben/a/X6SSkkfXsxNVPQd5qcBk6Yz/?lang=en&format=pdf>
24. Frankl VE. La idea psicológica del hombre. Madrid: Rialp; 1984. p.38-9
25. González-Herrera I. Percepción de las estrategias de afrontamiento de los profesionales que trabajan con personas con esclerosis lateral amiotrófica. Rev Trab Soc y Acción Soc [Internet]. 2017 [citado 2021 Mar 2]; 59(1133-6552). Disponible en: [https://www.trabajosocialmalaga.org/wpcontent/uploads/2019/04/DTS\\_59.pdf](https://www.trabajosocialmalaga.org/wpcontent/uploads/2019/04/DTS_59.pdf)
26. Nelson-Becker H. Integrating Spirituality in Practice: From Inner Journey to Outer Engagement. Journal of Geriatric Care Management. [Internet]. 2008 [citado 2021 Mar 2]; 18(2):10-5. Disponible en: [https://ecommons.luc.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1024&context=socialwork\\_facpubs](https://ecommons.luc.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1024&context=socialwork_facpubs)
27. Oliveira Arrieira IC, Buss Thofehn M, Rutz Porto A, Martter Moura PM, Lemos Martins C, Barboza Jacondino M. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. Rev esc enferm [Internet] 2018 [citado 2021 Mar 2]; doi:10.1590/S1980-220X17007403312
28. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, Chochinov H, Handzo G, Nelson-Becker H, Prince-Paul M, Pugliese K, Sulmasy D. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. Med Paliativa [Internet] 2011 [citado 2021

- Mar 2]; 18(1):20-40. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-la-mejora-calidad-cuidados-espirituales-S1134248X11700064>
29. Castro A, Testoni I, Zamperini A, Ronconi L, Galantin LP, Caraceni A. The implicit soul: Factors between the representation of death and dehumanization of patients. *Heal Psychol Open* [Internet] 2019 [citado 2021 Mar 2]; doi: 10.1177/2055102919854666
30. Pereira Rocha RCN, Ramos Pereira E, Andrade Silva RMCR, Bejarano Vale de Medeiros AYB, Maria Refrande S, Aparecida Refrande N. Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [cited Mar 2]; doi: 10.1590/0034-7167-2017-0873
31. Cía Ramos R, Fernández Lopez A, Boceta Osuna J, Duarte Rodríguez M, Camacho Pizarro T, Cabrera Iboleón J, Gil Piñero E, Mateos Rodríguez J, Martín Roselió M, Mogollo Galván MA, Pérez Ramírez JL, Sanz Amores R, Vinuesa Acosta FJ. Proceso asistencial integrado. Cuidados Paliativos. Junta de Andalucía [Internet]. 2003. p149-50. Disponible en: [https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud\\_5af1956ed0d7\\_cuidados\\_paliativos.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956ed0d7_cuidados_paliativos.pdf)
32. APETO: Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales. [Internet]. Madrid: APETO; Internacional – WFOT; [citado 2021 Mar 2]. Disponible en: <https://apeto.com/wfot.html>
33. WFOT: World Federation of Occupational Therapists. [Internet]. WFOT; 2012. Acerca de la terapia ocupacional; [citado 2021 Mar 2]. Disponible en: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>
34. Moruno Miralles P. La ocupación como método de tratamiento en salud mental. Conferencia en la temática psiquiatría general; 2003 En 01. Disponible en: <https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/volumen.php?wurl=la-ocupacion-como-metodo-de-tratamiento-en-salud-mental>



35. Simó Algado S, Urbanowski R. El modelo canadiense del Desempeño Ocupacional I. A Coruña: TOG [Internet]. 2006 [citado 2021 Mar 2]; ISSN: 1885-537X
36. Kielhofner G. Terapia Ocupacional. Modelo de Ocupación Humana. Teoría y aplicación. Buenos Aires: Médica Panamericana. 2004 [citado 2021 Mar 4]; p. 16-28.
37. Carrasco J, Olivares D. Haciendo camino al andar: construcción y comprensión de la Ocupación para la investigación y práctica de la Terapia Ocupacional. Rev Chil de Terapia Ocupacional [Internet]. 2008 [citado 2021 Mar 4]; 8. Disponible en: [http://web.uchile.cl/vignette/terapiaocupacional-aa/Revista%20Terapia%20Ocupacional/www.revistaterapiaocupacional.cl/CDA/to\\_completa/0,1371,SCID=21643%26ISID=737,00.htm](http://web.uchile.cl/vignette/terapiaocupacional-aa/Revista%20Terapia%20Ocupacional/www.revistaterapiaocupacional.cl/CDA/to_completa/0,1371,SCID=21643%26ISID=737,00.htm)!
38. Ares Senra L. Análisis de una actividad ocupacional: marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional de la asociación americana de terapia ocupacional: dominio y proceso. A Coruña: TOG [Internet]. 2012 [citado 2021 Mar 4]; 9(15):16. Disponible en: <http://revistatog.es/num16/pdfs/caso2.pdf>
39. WFOT: World Federation of Occupational Therapists. [Internet]. WFOT; 2016. Posicionamiento de la Terapia Ocupacional en Cuidados en el fin de la Vida; [citado 2021 Mar 4].
40. Pizzi MA. Promoting health and well-being at the end of life through client-centered care. Scan J Occup Ther [Internet]. 2015 [citado 2021 Mar 4]; 22(6):442-9. doi: 10.3109/11038128.2015.1025834
41. Mills K, Payne A. Enabling occupation at the end of life: A literatura review. Palliative Support Care [Internet]. 2015 [citado 2021 Mar 4]; 1(6): 1-15. doi: 10.1017/S1478951510000772
42. Ashworth E. Utilizing participation in meaningful occupation as an intervention approach to support the acute modelo f inpatient palliative care. Palliative Support Care [Internet]. 2014 [citado 2021 Mar 4]; 12(5):409-12. doi: 10.1017/S1478951513000734

43. Treggalles K, Lowrie D. An exploration of the lived experience of professional grief among occupational therapists working in palliative care setting. *Aust Occup Ther J*. Blackwell Publishing [Internet]. 2018. [citado 2021 Mar 4]; 65:329-37. DOI: 10.1111/1440-1630.12477
44. Pizzi MA. Promoting health, wellness, and quality of life at the end of life: hospice interdisciplinary perspectives on creating a good death. [Internet]. 2014. [citado 2021 Mar 4]. ID: 31871052
45. Hammill K, Bye R, Cook C. Occupational engagement of people living with a life-limiting illness: Occupational therapists' perceptions. *Aust Occup Ther J*. [Internet]. 2019 [citado 2021 Mar 4]; 66(2):145-53.
46. Gómez Portela S, Galheigo SM. Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a perspectiva de terapeutas ocupacionais. Brasil: *Cad Ter Ocup UFSCar* [Internet]. 2015 [citado 2021 Mar 4]; 23(1):15-29. Disponible en: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/859/582>
47. Di Napoli Pastore M. Processos de formação e cenários de ensino-aprendizagem: discussão sobre práticas em saúde e educação em serviço no curso de graduação em Terapia Ocupacional da FMUSP. Brasil: *Cad Ter Ocup UFSCar* [Internet]. 2018 [citado 2021 Mar 4]; 26(2):431-441. Disponible en: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1836/1006>
48. Giovana Furlan P, de Oliveira Campo I, Pinto de Meneses KV, Meneses Ribeiro H, Menezes Rodriguez LM. A formação profissional de terapeutas ocupacionais e o curso de graduação da Universidade de Brasília, Faculdade de Ceilândia. Brasil: *Cad Ter Ocup UFSCar* [Internet]. 2014 [citado 2021 Mar 4]; 22(1):109-119. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.012>

49. Maria Galheigo S. Terapia ocupacional, a produção do cuidado em saúde e o lugar do hospital: reflexões sobre a constituição de um campo de saber e prática. Rev Ter Ocup Univ São Paulo [Internet]. 2008 [citado 2021 Mar 4]; 19(1):20-8. Disponible en: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/14024/15842>
50. Utsunomiya KF, Ferreira EAG, Manso Oliveira A, Teruo Arai H, Basile MA. MadAlegria – Palhaços de hospital: proposta multidisciplinar de humanização em saúde. Rev Med (São Paulo) [Internet]. 2012 [citado 2021 Mar 4]; 91(3):202-8. Disponible en: <https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/58984/61969>
51. Gonçalves Alves S, Tavares Paulin GS. Características das ações desenvolvidas por terapeutas ocupacionais nas capitais da região sudeste. Rev Ter Ocup Univ São Paulo [Internet]. 2013 [citado 2021 Mar 4]; 24(1):1-8. Disponible en: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/62268/84581>
52. Phipps K, Cooper J. A service evaluation of a specialist community palliative care occupational therapy service. Prog Palliat Care [Internet]. 2014 [citado 2021 Mar 4]; 22(6):347-51. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1179/1743291X14Y.000000104>
53. Teixeira Donato SC, Yumi Matuoka J, Cristófero Yamashita C, de Goés Salvetti M. Effects of dignity therapy on terminally ill patients: a systematic review. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2016 [citado 2021 Mar 4]; 50(6):1011-1021. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/9wYD3GTdCYDkwS3QrWRRPxB/?lang=en&format=pdf>
54. Eva G, Morgan D. Mapping the scope of occupational therapy practice in palliative care: A European Association for Palliative Care cross-sectional survey. Palliat Med [Internet]. doi: 10.1177/0269216318758928

55. Chochinov HM, Beverly JC. Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying. *J Palliat Med* [Internet]. 2005 [citado 2021 Mar 5]; doi: 10.1089/jpm.2005.8s-103
56. Bylund-Brenklo T, Werkander Harstäde C, Sandgren A, Benzein E. Dignity in life and care: The perspectives of Swedish patients in a palliative care context. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2019 [citado 2021 Mar 5]; doi: 10.12968/ijpn.2019.25.4.193
57. Pérez Andrés C. Sobre la metodología cualitativa. *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2002 [citado 2021 Mar 5]; 76(5):373-80. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v76n5/editorial.pdf>
58. Arnal J, Del Rincón D, Latorre A. Investigación educativa. Fundamentos y metodología. Barcelona: Labor Universitaria. 1986 [citado 2021 Mar 5]; p. 298-9. ISBN: 84-335-3725-3
59. Salgado Lévano AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Lima (Perú): Liberabit [Internet]. 2007 [citado 2021 Mar 5]; 13: 71-8. ISSN: 1729-4827
60. Servizo Galego de Saúde (Sergas) [Internet]. 2002. Galicia: Consellería de Sanidade – Sergas; ¿Qué son os cuidados paliativos?; [citado 2021 Mar 5]. Disponible en: <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Qu%C3%A9-son-os-cuidados-paliativos?idioma=es>
61. Denzin NK, Lincoln YS. *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Chapter IV. Methods of collecting and analyzing empirical materials. London, Inglaterra: Sage. 2005 [citado 2021 Mar 5]; p. 643
62. Díaz Bravo L, Torruco García U, Martínez Hernández M, Varela Ruiz M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación educ médica* [Internet]. 2013 [citado 2021 Mar 5]; 2(7):162-167. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>
63. Campoy Aranda TJ, Gomes Araújo E. Capítulo 10. Técnicas de instrumentos cualitativos de datos; 2015.

64. Rojas Bravo X, Belkis Osorio A. Criterios de Calidad y Rigor en la Metodología Cualitativa. Gac de Pedagogía. 2017 [citado 2021 Mar 5]; 36. ISSN: 0435-026X
65. Arias Valencia M, Giraldo Mora c. El rigor científico en la investigación cualitativa. 2011 [citado 2021 Mar 5]; 29(3): 500-14. ISSN: 0120-5307
66. Ley Orgánica 41/2002 3/2018, de 5 de diciembre, Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE n. 294 (6 Dic 2018).
67. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. [Internet]. 2013. p. 1-8. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

### 3 Hipótesis

El presente estudio parte de que los cuidados paliativos implican una etapa de continuos cambios en las personas, lo que conlleva a una pérdida de la participación en sus vidas.

De la misma forma, el estudio nace a partir de una pregunta de investigación abierta y flexible: ¿Cuáles son las experiencias y significados que tienen las personas que se encuentran en una situación terminal, así como la de los profesionales que trabajan en la unidad de cuidados paliativos sobre el impacto que produce en sus vidas?

## 4 Objetivos

Objetivo general:

- Conocer el impacto que tiene en la vida el encontrarse en una situación terminal desde la perspectiva de las propias personas y de los profesionales de una unidad de cuidados paliativos

Objetivos específicos:

- Conocer el significado que las personas en situación terminal les conceden a sus vidas.
- Explorar sus prioridades y necesidades en esos momentos en las unidades de cuidados paliativos.
- Comprender como influyen los valores y la espiritualidad de las personas al final de la vida.
- Explorar las percepciones de los profesionales en relación con su intervención en este ámbito

## 5 Metodología

### 5.1 Tipo de estudio

La realización de este trabajo se basará en una metodología cualitativa, pues según Pérez <sup>(57)</sup> “es una forma multidisciplinar de acercarse al conocimiento de la realidad social”. Conforme Arnal et al <sup>(58)</sup> esta metodología se caracteriza por tener una perspectiva humanista cuya finalidad es conocer qué perciben, qué experimentan, cómo se modifica su realidad en el momento en el que están inmersos y comprender la situación que se estudia desde el punto de vista de los participantes.

Esta investigación se enmarcará en el enfoque fenomenológico. Según Salgado <sup>(59)</sup> los diseños fenomenológicos se centran en:

“las experiencias individuales subjetivas de los participantes, respondiendo a la pregunta de cuál es el significado, estructura y esencia de una experiencia vivida por una persona, grupo o comunidad respecto a un fenómeno”.

### 5.2 Ámbito del estudio y selección de los participantes

Este proyecto se llevará a cabo en el CHUO en la unidad de cuidados paliativos.

El equipo que conforma esta unidad está integrado por personal médico, de enfermería, auxiliar de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales sanitarios. <sup>(60)</sup>

El estudio estará dirigido a profesionales que trabajen en el sector de cuidados paliativos y a las personas que se encuentren en ese momento en la unidad. En las siguientes tablas se recogen los criterios de inclusión y exclusión tanto para las personas que se encuentren en esta situación terminal [Tabla II](#), como por los profesionales que trabajen en este ámbito [Tabla III](#); los cuales se tendrán en cuenta a la hora de seleccionar a los participantes del estudio.



Tabla II: Criterios de inclusión y de exclusión para personas que se encuentren en cuidados paliativos. Fuente: Elaboración propia

---

Criterios de inclusión y de exclusión

---

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"><li>○ Ser mayor de 18 años</li><li>○ Ser persona usuaria de cuidados paliativos del CHUO</li><li>○ Tener plena capacidad de tomar sus propias decisiones</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Que los profesionales consideren perjudicial para su salud participar en el estudio</li><li>○ Llevar menos de 1 mes en la unidad de cuidados paliativos</li></ul>

---

Tabla III: Criterios de inclusión y de exclusión para los profesionales. Fuente: Elaboración propia

---

Criterios de inclusión y de exclusión

---

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"><li>○ Ser mayor de 18 años</li><li>○ Trabajar o haber trabajado en la unidad de cuidados paliativos del CHUO</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Haber trabajado menos de un año en el ámbito de cuidados paliativos</li></ul>

---

### 5.3 Revisión bibliográfica

Con el propósito de encontrar información relevante para comprender y conocer el estado actual del tema que se plantea en el estudio, previamente a la elaboración de este proyecto se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos en el ámbito de ciencias de la salud y sociales, como son Scopus, Lilacs, PubMed, Dialnet y Scielo.

Al mismo tiempo, se han empleado otros recursos como son el Repositorio Institucional de la Universidad de la Coruña (RUC) y el Google Académico.

Se han utilizado diferentes términos tanto en inglés como en español, utilizando los tesauros (términos DeCS/MeSH) para adquirir una mayor exactitud de los resultados. Los términos empleados en esta búsqueda han sido:

“palliative care”, “occupational therapy”, “palliative”, “humanization”, “humanization of Assistance”, “personhood”, “spirituality”, “the end of life”

“cuidados paliativos”, “terapia ocupacional”, “humanización”, “persona”, “espiritualidad”, “dignidad”, “final de la vida”.

Para la unificación de estos términos se han empleado los operadores booleanos “OR” y “AND”, además de utilizar al final de las palabras “[tiab]” o el entrecomillado. No se efectuaron límites cronológicos, debido a que se buscaba o indaga conocer la información existente sobre esta temática.

### 5.4 Entrada al campo

Inicialmente, la alumna investigadora se puso en contacto con la supervisora de enfermería de la unidad de cuidados paliativos, donde se le explicó en qué consiste y las características del trabajo.

Seguidamente, se le requerirá un primer contacto con los participantes dónde se les entregará la hoja de información al participante

Apéndice III para explicar en qué consiste el trabajo de investigación, respondiendo a sus posibles dudas sobre él e invitándoles a participar. Una vez tomen la decisión, se les proporcionará la hoja de consentimiento informado Apéndice II conforme aceptan todas las condiciones para formar parte en él.

## 5.5 Técnica de recogida de datos

Como técnicas de recogida de información se utilizará la entrevista semiestructurada. La entrevista, según Denzin y Lincoln <sup>(61)</sup>, es “una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas”. Díaz <sup>(62)</sup> manifiesta que la entrevista semiestructurada es la más utilizada en la investigación cualitativa, en ella el investigador tiene un comprensible control y el informante tiene algún grado de libertad en las respuestas.

En ella, el entrevistador o informante puede ajustar las preguntas debido a que ya están planteadas, dando un grado mayor de flexibilidad y de sensibilidad. Igualmente, hay que estar atentos a las reacciones y el comportamiento no verbal del entrevistado para no intimidar o provocar situaciones en las que se sientan incómodos. <sup>(62)</sup>

Para la recogida de datos, se realizará dos entrevistas semiestructuradas, una destinada a los profesionales Apéndice IV y otras para las personas que se encuentren en la unidad de cuidados paliativos Apéndice V. Estas entrevistas fueron diseñadas en conjunto por la alumna investigadora y sus directoras e investigadoras del proyecto. La entrevista destinada a los profesionales se divide en tres apartados: el primero, recoge su labor y los pilares fundamentales que constan en los cuidados paliativos; el segundo, su percepción sobre el proceso que pasan las personas en una situación terminal, como le afecta a su vida estar allí y que recursos conocen a los que estas personas y sus familias pueden disponer (o tienen disponibilidad).

Siguiendo la misma línea, la entrevista destinada a las personas que se encuentren en la unidad de cuidados paliativos, también se divide en tres

apartados: el primero reúne las experiencias desde el inicio de la condición de salud, así como su evolución y el cambio que se ha producido en su vida, conociendo sus prioridades y necesidades; el segundo, conocer el efecto que tiene en ellos la espiritualidad y su visión sobre la atención que se presta en esta unidad, pudiendo resaltar aspectos de mejora o que echaron en falta.

Y finalmente, en las dos entrevistas, el tercer apartado va vinculado con la TO, preguntando por el conocimiento que tienen de esta profesión y que podría aportar en esta unidad.

## 5.6 Análisis de datos

Las entrevistas serán grabadas en audio con un dispositivo digital, obteniendo previamente su aceptación. Después, se realizará una transcripción de éstas para un posterior análisis, así como una labor de codificación y anonimización en la que se eliminarán todos los datos personales con el fin de preservar su identidad.

El análisis de los datos se efectuará con el proceso de triangulación, el cual consiste en: primero analizar de manera individual los datos por cada investigadora y después conjuntamente <sup>(63)</sup>. Por lo que, para comenzar, la alumna investigadora y las dos investigadoras analizarán los datos de manera individual. Posteriormente, se revisará el análisis realizado por cada una de manera conjunta.

A continuación, según Araujo et al. <sup>(63)</sup> se analizarán los contenidos estableciendo e identificado categorías y subcategorías, describiendo los resultados. Finalmente, se realizará la interpretación de estos resultados, discutiendo semejanzas y diferencias con otros estudios (si se encuentran) y sus conclusiones.

Cabe resaltar que las entrevistas, una vez transcritas y analizadas por la alumna investigadora y las investigadoras principales, serán destruidas.

## 5.7 Limitaciones del estudio

Entre las posibles limitaciones, es posible que exista pérdida de información, especialmente en el perfil de las personas usuarias, debido a la gran sensibilidad de la temática.

Otra posible limitación, es la falta de contacto previo con las personas participantes, pudiendo ocasionar inseguridad en la investigadora, así como falta de familiaridad y la creación de un ambiente idóneo durante el proceso.

Como futuras líneas, cabe destacar la posibilidad de ampliar la población del estudio a otras provincias. Teniendo así, más información para poder contrastar, extender y comparar los resultados.

## 5.8 Rigor y credibilidad de la investigación

Los criterios que habitualmente se emplean para evaluar la calidad científica en un estudio cualitativo son la conformabilidad/auditabilidad, la dependencia, la transferibilidad y la credibilidad <sup>(64,65)</sup>.

Para lograr la conformabilidad/auditabilidad es necesario una documentación detallada y registro de todo el trabajo para que otro investigador pueda seguir investigando desde este estudio, siguiendo su pista o su ruta <sup>(64,65)</sup>. A lo largo de todo estudio, se realizará un registro completo de todo lo que se vaya recogiendo, analizando, profundizando y descubrimiento para que en un futuro otras personas puedan seguir explorando desde el.

El criterio de dependencia se refiere al grado en que los diferentes investigadores recogen los datos, realizan el análisis y producen los resultados <sup>(64)</sup>. Como ya se ha explicado anteriormente, para llevar a cabo este rigor, se realizará primero un análisis de datos individual por cada investigador y luego se expondrán de manera conjunta.

Se entiende como transferibilidad la posibilidad de extender los resultados a otras provincias o poblaciones <sup>(64,65)</sup>. En el apartado de limitaciones se menciona la posibilidad de realización de líneas futuras llevando a cabo el proyecto a otras provincias para la contrastación, comparación y extensión de los resultados.

La credibilidad se logra cuando el investigador recoge información que crea hallazgos/descubrimientos de una verdadera aproximación a lo que sienten o piensan los informantes, a través de las conversaciones u observaciones que se realizan a lo largo del proyecto <sup>(64,65)</sup>. Se llevará a cabo a través de la información recogida de las entrevistas de las personas participantes en el estudio.

De la misma forma, a lo largo del estudio, también se quiere enfatizar otro criterio de rigor que es, la autenticidad, el cuál alude a los diferentes supuestos del fenómeno social que se estudia de lo que es en realidad y de la relación del propio investigador con esta realidad <sup>(64)</sup>.

## 5.9 Aplicabilidad

Este estudio consiste en comprender las experiencias, significados, prioridades y necesidades ocupacionales que experimentan tanto las personas que están pasando por una situación terminal, como, lo que perciben los profesionales de este ámbito.

Realizar una aproximación a las vivencias de las propias personas permite delinear una práctica que la sitúe en el centro, que respete su dignidad y que permita desarrollar planes de intervención basados en la evidencia que emerja.

Por otro lado, indagar en las necesidades que detectan profesionales con experiencia en el cuidado al final de la vida permite demandar recursos sanitarios que mejoren la atención de la población de estudio.

Finalmente, acercar la TO a un contexto en el que la evidencia es incipiente contribuye a reivindicar el papel de la Disciplina en nuevos contextos de trabajo en España.

## 6 Plan del trabajo

La realización del estudio engloba un periodo de 20 meses desde octubre del 2020 hasta junio de 2022. El proyecto se ejecutó los primeros 8 meses, como parte de la materia de Trabajo de fin de grado (TFG) del Grado en TO. Posteriormente, se llevará a la práctica el trabajo en el Trabajo de Fin de Máster (TFM), dónde se recogerán la revisión de la búsqueda bibliográfica, el comité de ética, la entrada al campo, la recogida de datos, el análisis, los resultados y la discusión.

En las siguientes tablas, correspondiéndose a la [Tabla IV](#) y a la [Tabla V](#), se muestra el cronograma dónde se especifican por etapas las fases del proyecto y del trabajo de investigación.



Tabla IV: Fases proyecto investigación. Fuente: elaboración propia

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN		AÑO 2020			AÑO 2021					
		OCT	NOV	DEC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN
1ª ETAPA	Búsqueda de información	Búsqueda bibliográfica –Introducción								
		Metodología								
		Redacción del proyecto								
	Desarrollo del proyecto y de la documentación	Elaboración del documento del consentimiento informado								
		Elaboración de la hoja de información al participante								
		Realización del guion de las entrevistas								

Tabla V: Fases trabajo de investigación. Fuente: elaboración propia

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN			AÑO 2021					AÑO 2022				
			OCT	NOV	DEC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	
2ª ETAPA	Revisión y comité de ética	Revisión de la búsqueda bibliográfica – Introducción	■									
		Preparación de la solicitud de evaluación	■									
		Modificación de las correcciones			■							
3ª ETAPA	Entrada al campo y recogida de datos	Entrada al campo y selección de la muestra				■						
		Entrevista con los participantes				■						
		Transcripciones				■						
4ª ETAPA	Elaboración de resultados y conclusión	Análisis de datos						■				
		Resultados y discusión							■			
		Conclusión									■	

## 7 Aspectos éticos

Con el fin de asegurar la ética de investigación, se entrega el proceso del consentimiento informado y la hoja de información a cada participante. En la hoja de información al participante se les informa de las características del estudio de forma escrita, si es preciso, también se podrá realizar de manera oral. Esto permitirá que tomen la decisión con tranquilidad y que pregunten todas las dudas que consideren necesarias. Una vez estén todas las dudas resueltas, se les proporcionará la hoja de consentimiento informado si desean participar.

La comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica de Protección de Datos de Personales y garantía de los derechos digitales 3/2018, de 5 de diciembre <sup>(66)</sup>. En todo momento, podrán acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos. El equipo investigador, tiene deber de guardar la confidencialidad, teniendo acceso a todos los datos recogidos en el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, el exigido por la normativa del país.

Las investigadoras principales de este estudio se comprometen a cumplir con “Las normas de la buena práctica clínica de la declaración de Helsinki” así como los principios éticos para investigaciones con seres humanos en la “Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial” del año 1964.

<sup>(67)</sup>

## 8 Plan de difusión de los resultados

Una vez finalizado el estudio se procederá a la divulgación de los resultados y conclusiones emergentes en la investigación en diferentes congresos y revistas tanto de ámbito nacional como internacional. Esta difusión se llevará a cabo en revistas propias de la disciplina, pero también en las temáticas que son afines a la investigación realizada. Siendo así, destinaría de diversos profesionales a los que le pueda ser de utilidad (terapeuta ocupacional, enfermería, auxiliar de enfermería, médicos, psicólogos que trabajen en la unidad de cuidados paliativos).

### 8.1 Revistas

#### 8.1.1 Revistas Nacionales

- Revista de Medicina Paliativa
- Revista electrónica de Terapia Ocupacional de Galicia (TOG)
- Revista informativa de la Asociación Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO)

#### 8.1.2 Revistas Internacionales

- Revista Chilena de Terapia Ocupacional
- BMC Palliative Care. Factor de impacto año 2021: 2,93
- Anaesthesia & Intensive Care Medicine. Factor de impacto año 2021: 1,539
- American Journal of Critical Care. Factor de impacto año 2021 (JCR): 2,105
- American Journal of Occupational Therapy. Factor de impacto año 2021 (JCR): 3,220
- Canadian Journal of Occupational Therapy. Factor de impacto año 2021 (JCR): 0,966
- Australian Occupational Therapy Journal. Factor de impacto año 2021 (JCR): 1,162

- British Journal of Occupational Therapy. Factor de impacto 2021 (JCR): 0,96

## 8.2 Congreso

### 8.2.1 Congresos nacionales

- XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. Mallorca, 2022.
- VI Congreso Internacional de Terapia Ocupacional de la Universidad Miguel Hernández (CITO). Plataforma Tecnicongress audiovisuales (virtual), 2021.
- 43º Congreso Nacional SEMERGEN. Zaragoza, 2021.

### 8.2.2 Congresos Internacionales

- 18º Congreso Mundial de Terapeutas Ocupacionales organizado por la World Federation of Occupational Therapists (WFOT). París (Francia), 2022.

## 9 Financiación de la investigación

En este apartado se divide en dos partes: en primer lugar, se explicarán los recursos necesarios para la realización del proyecto y, en segundo lugar, las posibles fuentes de financiación que accedan promocionar, empujar y preservar el proyecto.

### 9.1 Recursos necesarios

#### 9.1.1 Infraestructura

La infraestructura pertenece a aquel lugar o lugares en los que se va a desempeñar las entrevistas a los participantes. En este caso, será un espacio cedido por la unidad de cuidados paliativos del CHUO.

#### 9.1.2 Recursos humanos

Será ejecutado por una investigadora principal y supervisado por las tutoras del trabajo.

#### 9.1.3 Fungible y material inventariable

El fungible y material inventariable se refieren a los diferentes recursos materiales que serán necesarios para la efectucción de este estudio.

En cuanto al material inventariable, será indispensable contar con un ordenador portátil, una grabadora digital y una impresora. No obstante, el ordenador portátil correrá a cargo de la investigadora principal.

Con relación al material fungible, será necesario diferentes materiales de oficina como tinta para la impresora, bolígrafos, lápices y papel.

#### 9.1.4 Viajes y dietas

En este apartado se incluyen los desplazamientos, alojamiento y dietas que serán necesarios para llevar a efecto el estudio.

### 9.1.5 Difusión de los resultados

En la difusión de los resultados se tendrá en cuenta la inscripción a los diferentes congresos que se acudirán o ejercerán.

Por lo que, se estima que el presupuesto total para la investigación es de 13.161,72€.

A continuación, en la [Tabla VI](#) se muestra el presupuesto de la financiación del proyecto, información detallada anteriormente.

Tabla VI: Recursos necesarios. Fuente: Elaboración propia

	Recursos necesarios		Coste
Infraestructura	Espacio cedido por la unidad de cuidados paliativos del CHUO		0 €
Recursos humanos	Terapeuta Ocupacional (8 meses)		1020,84€/ mes* (media jornada + seguridad social)
Fungible y material inventariable	Material inventariable	- Ordenador portátil	0€
		- Grabadora digital	30€
		- Impresora	100€
	Material fungible	- Tinta de la impresora	30€
	- Bolígrafos y lápices	25€	
	- Papel	10€	
Viajes y dietas	- Desplazamientos y alojamientos		3500€
	- Dietas		300€
Difusión de los resultados	Inscripción a los congresos		1000€
<b>TOTAL</b>			<b>13.161,72€</b>

\*Según los datos del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)



## 9.2 Posibles fuentes de la investigación

Se exponen, a continuación, las posibles fuentes de organismos que podrían financiar el estudio.

Obra social “la Caixa”: consta de un Programa de Salud, Atención Integral a personas con enfermedades avanzadas, dónde sensibilizan a la sociedad sobre el significado de cuidados paliativos y el entendimiento de las peculiaridades que existen al final de la vida.

Paliativos sin frontera: es una entidad destinada a aliviar el sufrimiento de las personas y sus familias, en enfermedades avanzadas, progresiva y/o fase terminal. Resaltando, que se establecen como cooperantes en labores de coordinación y presentación de proyectos.

Fundación Mapfre: beca destinada a apoyar la labor de investigadores o equipos de investigación del ámbito académico y profesional, que deseen desarrollar programa en el marco de universidades, hospitales, empresas o centros de investigación. Dotación máxima de 30.000 euros.

Convocatoria de ayudas a proyectos de investigación en terapia ocupacional 2021 (COPTOEX): ayudas de investigación desde la óptica de la TO para la realización de proyectos de investigación llevados a cabo por Terapeutas Ocupacionales. Se concederá una ayuda de 1.800 euros.

Seguidamente, se refleja la [Tabla VII](#), en la que se recoge, de manera resumida todo lo expuesto anteriormente el nombre de la entidad y la posible ayuda de fuentes de investigación del proyecto.

Tabla VII: Fuentes de investigación. Fuente: Elaboración propia

Entidad	Ayuda
Obra social "la Caixa"	Programa de Salud, Atención Integral a personas con enfermedades avanzadas
Paliativos sin frontera	Cooperación en labores de coordinación y presentación de proyectos
Fundación Mapfre	Ayudas a la investigación
Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX)	Ayudas a proyectos de investigación en terapia ocupacional 2021

## 10 Agradecimientos

En primer lugar, a mis tutoras, Inés y Nereida, gracias por acompañarme en esta última etapa, por la preocupación, por la confianza, por el cariño que me habéis transmitido aún sin pedirlo y por hacer posible construir este proyecto que era algo tan importante y significativo para mí.

En segundo lugar, a mi familia, en especial mamá, papá y abuela Camila. Gracias por ese apoyo incondicional, por escucharme, por animarme, por ese cariño, pero sobre todo por haberme hecho la persona que soy ahora mismo. Gracias por siempre estar a mi lado y sé que estaréis. Os quiero.

En tercer lugar, a ti, mi hermana del alma, Anais. No sabes lo orgullosa que estoy de ti, gracias a ti y por tener a una persona tan especial como tú he elegido esta carrera. Gracias por ser un referente por el cuál guiarme en los pasos que quiero dar y seguir.

En cuarto lugar, a Jessi, mi compañera de vida. Gracias por aguantarme hasta ni cuando yo lo hago, por la paciencia, el cariño, los bailes y las risas que me has quitado en estos años. Pero sobre todo, gracias por apoyarme en esta última etapa, sin ti no hubiera sido igual. Te quiero.

En quinto lugar, a mis amigas Nerea, Ana y Alba. Gracias por escucharme siempre que lo he necesitado, por estos años maravillosos de amistad, por seguir a mi lado en todas las etapas de mi vida, por esas risas con una copa de vino en la mano quitando todas las penas. Gracias.

En sexto lugar, a todas las personas que me llevo de esta carrera, pero en particular a Talía y Aaron, por estar desde el principio hasta al final a mi lado.

Y por último, en especial, a ti, mi estrella en el cielo, abuelo. Empezaste a mi lado esta aventura y aunque no la pudieses terminar conmigo, sé que has estado a mi lado en todo momento guiándome en cada paso. Te quiero y te echo de menos.

## 11 Apéndices

### Apéndice I: Listado de acrónimos del TFG

<b>Abreviaturas</b>	<b>Término</b>
AOTA	Asociación Americana de Terapia Ocupacional
APETO	Asociación Española de Terapeutas Ocupacionales
APS	Atención Primaria de la Salud
CHUO	Complejo Hospitalario Universitario de Ourense
CIE-10	Clasificación Internacional de Enfermedades
CITO	Congreso Internacional de Terapia Ocupacional
INE	Instituto Nacional de Estadística
OMS	Organización Mundial de la Salud
PCP	Plan gallego de Cuidados Paliativos
RUC	Repositorio Institucional de la Universidad de la Coruña
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SERGAS	Servicio Galego de Saúde
TFG	Trabajo de Fin de Grado
TFM	Trabajo de Fin de Máster
TO	Terapia Ocupacional

TOG

Terapia Ocupacional de Galicia

WFOT

World Federation of Occupational Therapy

Apéndice II: Consentimiento informado

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

**Título del estudio:** Experiencias al final de la vida: una aproximación desde Terapia Ocupacional

Yo,

---

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Andrea Liz Salgado y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar el estudio, acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El investigador que solicita el consentimiento

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Andrea Liz Salgado

Fecha:

Fecha:

Apéndice III: Hoja de información al participante

## HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

**Título del estudio:** Experiencias al final de la vida: una aproximación desde Terapia Ocupacional

**Alumna investigadora:** Andrea Liz Salgado, con DNI XXX, estudiante del Grado de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña.

**Centro:** Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de A Coruña.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Dicho estudio se realiza como parte de la asignatura de Trabajo de Fin de Grado en Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña, dirigido por las profesoras Inés Dacuña Vázquez y Nereida Canosa Domínguez.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada por parte de la investigadora Andrea Liz Salgado, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que necesite para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir participar o no, y en caso de aceptar hacerlo, puede cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones.

### ¿Cuál es la finalidad del estudio?

El objetivo de este estudio es conocer el impacto que tiene vivir una situación terminal para las personas usuarias y profesionales de cuidados paliativos.

### ¿Por qué me ofrecen participar a mí?

La selección de las personas invitadas a participar en este trabajo de investigación responde a unos criterios de inclusión, siendo el principal trabajar o ser una persona usuaria en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Universitario de Ourense (CHUO) y querer participar en el programa.

Usted es invitado a participar porque cumple estos criterios.

### **¿En qué consiste mi participación?**

Su participación en este estudio consistirá en responder a un conjunto de preguntas recogidas en una entrevista semiestructurada. Dichas preguntas estarán vinculadas en conocer las percepciones en relación al desempeño de los profesionales y a saber el impacto que tienen vivir una situación terminal explorando sus prioridades, valores y espiritualidad en las personas usuarias de cuidados paliativos.

Las entrevistas serán grabadas en audio con un dispositivo digital, obteniendo previamente su aceptación. Después, se realizará una transcripción de las mismas para un posterior análisis, así como una labor de codificación en la que se eliminarán todos los datos personales con el fin de preservar su identidad.

El análisis de los datos se llevará a cabo por la investigadora principal y colaboradoras por separado y, posteriormente, por las tres investigadoras juntas. Cabe resaltar que las entrevistas, una vez transcritas y analizadas por la investigadora principal, serán destruidas.

Su participación en la entrevista tendrá una duración aproximada de 30-40 minutos, pudiendo abandonar el estudio en cualquier momento u omitiendo su respuesta a cualquiera de las preguntas planteadas.

### **¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?**



Este trabajo de investigación no conlleva ningún riesgo o inconveniente para la salud del participante, salvo el tiempo requerido para contestar a la entrevista programada.

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

La participación es voluntaria y no será remunerada. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre el impacto que tiene vivir en una situación terminal tanto para las personas usuarias como los profesionales de la unidad de cuidados paliativos. La información que se obtenga podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

**¿Recibiré la información que se obtenga del trabajo de investigación?**

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

**¿Se publicarán los resultados del trabajo?**

El trabajo de investigación será publicado en el Repositorio de la Universidad de A Coruña (RUC) existiendo la posibilidad de que también se publique en revistas de Terapia Ocupacional u otros; se cuidará igualmente la confidencialidad y el anonimato de sus datos.

**¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

La comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 3/2018, de 5 de diciembre. En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos. Sólo el equipo investigador, tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos en el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, el exigido por la normativa del país.

**¿Qué pasará con los resultados obtenidos?**

Sus datos serán recogidos y conservados hasta finalizar el estudio de modo codificado, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenecen.

La responsable de la custodia de los datos es Andrea Liz Salgado. Al terminar el estudio los datos serán destruidos.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

No, esta investigación es promovida por la Universidad de A Coruña. Concretamente, forma parte de la asignatura de Trabajo de Fin de Grado.

La investigadora no recibirá retribución específica por su dedicación en el estudio.

Usted no será retribuido por participar.

**¿Quién me puede dar más información?**

Si tiene cualquier duda o necesita más información puede contactar con:

- Andrea Liz Salgado en el correo electrónico: [andrea.lizs@udc.es](mailto:andrea.lizs@udc.es)
- Inés Dacuña Vázquez en el correo electrónico: [ines.vazquez3@udc.es](mailto:ines.vazquez3@udc.es)
- Nereida M<sup>a</sup> Canosa Domínguez en el correo electrónico: [nereida.canosa@udc.es](mailto:nereida.canosa@udc.es)

**Muchas gracias por su colaboración.**

Apéndice IV: Guion entrevista de los profesionales

**Título:** Experiencias al final de la vida: una aproximación desde Terapia Ocupacional

**Alumna investigadora y entrevistadora:** Andrea Liz Salgado

Código del participante: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: Masculino Femenino Prefiero no decirlo

Lugar de trabajo:

\_\_\_\_\_

Estudios:

\_\_\_\_\_

Profesión:

\_\_\_\_\_

Años de experiencia en la unidad: \_\_\_\_\_

¿Podría describir el trabajo que se realiza en una unidad de cuidados paliativos?

¿Existen unos pilares fundamentales en el cuidado en su unidad? ¿Cuáles?

Según su experiencia, ¿cómo vive una persona con una condición de salud terminal el fin de la vida?

¿Qué aspectos considera que pueden ser relevantes para que un/a usuario/a de la unidad tenga una muerte digna?

¿Cómo vive usted el proceso de un/a usuario/a en la unidad de cuidados paliativos?

En función de su experiencia laboral, ¿considera que hay acciones o recursos que se podrían incorporar en la unidad para mejorar la calidad en el cuidado o en la atención? ¿Cuál/es?

¿Conoce otros recursos para esta población o para sus familias? ¿Cuál/es?

¿Cómo cree que estar en la unidad de cuidados paliativos afecta a la vida diaria de las personas usuarios/as que están aquí?

¿Conoce la Terapia Ocupacional? ¿Cree que el terapeuta ocupacional puede formar parte de este equipo multidisciplinar? ¿Qué aportaciones pueden ser las principales de esta disciplina en este ámbito?

Apéndice V: Guion entrevista para las personas que se encuentren en la unidad de cuidados paliativos

**Título:** Experiencias al final de la vida: una aproximación desde Terapia Ocupacional

**Alumna investigadora y entrevistadora:** Andrea Liz Salgado

Código del participante: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: Masculino Femenino Prefiero no decirlo

Profesión: \_\_\_\_\_

¿Cómo fue el inicio y diagnóstico de su enfermedad?

¿Podría compartir conmigo si ha cambiado su vida al ser usuario/a de una unidad de cuidados paliativos? ¿Cómo?

¿Cuáles son sus prioridades y necesidades en estos momentos de su vida?

¿Qué considera relevante o qué le da fuerza en su proceso? ¿Es usted creyente?

Desde su experiencia, ¿cómo es el trato y la atención que se le presta en los servicios de salud y en la unidad de cuidados paliativos de forma específica?

En su opinión, ¿qué aspectos podrían mejorar o qué cosas ha echado en falta en la unidad de cuidados paliativos?

¿Sabe lo que es la Terapia Ocupacional? ¿Qué podría aportar este profesional como parte de un equipo en la unidad de cuidados paliativos?