



Universitat de Lleida

Validació de l'escala Palliative Performance Scale Versió 2 (PPSv2) per ser utilitzada en pacients pal·liatius

Eva Barallat Gimeno

Dipòsit Legal: L.962-2013

<http://hdl.handle.net/10803/120703>

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

Eva Barallat Gimeno

TESI DOCTORAL

**VALIDACIÓ DE L'ESCALA
PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE VERSIÓ 2 (PPSv2)
PER SER UTILITZADA EN PACIENTS
PAL·LIATIUS**

**Directora: Dra. Maria Nabal Vicuña
Codirector Dr. Javier Trujillano Cabello**



**Departament d'Infermeria
Doctorat en Salut
Universitat de Lleida**

Lleida 2013



Departament d'Infermeria
Universitat de Lleida

Dña. MARIA NABAL VICUÑA, Profesora asociada de la Facultad de Medicina de la Universidad de Lleida,

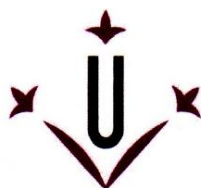
CERTIFICO:

Que Dña. EVA BARALLAT GIMENO ha realizado bajo mi dirección la presente Tesis Doctoral titulada:

“VALIDACIÓ DE L'ESCALA PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE VERSIÓ 2 (PPSv2) PER SER UTILITZADA EN PACIENTS PAL·LIATIUS”, reuniendo las condiciones necesarias para optar al grado de Doctor en Enfermería.

Y para que así conste, firmo el presente certificado, en Lleida a uno de febrero del año dos mil trece.

Fdo. Maria Nabal Vicuña



Universitat de Lleida
Departament de Cirurgia

Av. Alcalde Rovira Roure, 80
Unitat Docent 3a planta
Hospital Universitari Arnau de Vilanova
25199 LLEIDA
Tel. +34 9 73 702202
FAX +34 9 73 702435
Correu electrònic Secretaria: silvia@cirurgia.udl.es

D. Javier Trujillano Cabello, professor associat del Departament de Cirurgia.

Faig constar que:

La doctoranda **Eva Barallat Gimeno** ha realitzat, sota la meva co-direcció i supervisió, el treball titulat: **“Validació de l'escala Palliative Performance Scale Versió 2 (PPSv2) per ser utilitzada en pacients pal·liatius”**.

El treball reuneix les condicions adients per tal de poder ser defensat davant del Tribunal de Tesi corresponent i, si s'escau, obtenir el grau de **Doctor** per la Universitat de Lleida.

I perquè així consti i als efectes oportuns signo el present document a

Lleida, 12 d'abril de 2013

Dr. Javier Trujillano Cabello

*Compartirem misteris i desigs
d'arrel molt noble i secreta, en l'espai
de temps que algú permetrà que visquem.
Compartirem projectes i neguits,
plaers i dols amb dignitat extrema,
l'aigua i la set, l'amor i el desamor.*

*Tot això junt, i més, ha de donar-nos
l'aplom secret, la claredat volguda.*

Miquel Martí i Pol

Al Jaume, el Ferran i la Maria.

AGRAÏMENTS:

No t'adones de la importància dels agraïments d'una tesi doctoral fins que no l'has acabada. És per això que els escric al final del procés, malgrat que es llegeixin al principi. És llavors quan t'adones de tot el que has d'agrair a tanta gent. Intentaré resumir en unes línies tota aquesta gratitud que sento, fent possible que avui deixi de ser un somni per passar a ser una realitat i un projecte de futur.

Al Jaume, company de viatge, que sempre m'has donat suport, has confiat en la meua capacitat per dur a terme aquest esforç i t'he robat molt temps personal. A tu i al Ferran i la Maria, a qui us he pres tot el temps que he dedicat a fer aquest treball. Amb la vostra comprensió incondicional heu entès les meves absències i mals moments.

Als meus pares, pel vostre exemple constant, la vostra estima i perquè heu sabut transmetre els vostres valors i continueu estant atents als meus projectes. Mai us podré tornar el que m'heu donat. Gràcies.

Als companys d'equip d'UFISS, que heu donat suport a aquest treball i n'heu patit algunes de les conseqüències de la dedicació. Perquè gràcies a la vostra participació desinteressada i la vostra generositat, aquest treball ha estat possible. A tots vosaltres: la Maria, el Jaume, l'Anna, la Conxita, l'Esther, la Maite, la Rosa, la Pilar, la Carme i la Montse.

A la meua directora de tesi i companya d'equip, la Dra. Maria Nabal, per la teua disponibilitat sempre present, per totes les recomanacions realitzades i per tot el temps i esforç dedicat, així com tot el que m'has ensenyat a nivell personal i professional.

Al co-director de la tesi, el Dr. Javier Trujillano, pel teu suport metodològic i la teua gran accessibilitat.

A la direcció d'Infermeria de l'Hospital Sta. Maria de Lleida, que m'ha facilitat la meua tasca sempre que ho he necessitat, especialment a la Joana Barberà.

A l'equip de traductors i a l'equip de lingüistes, en especial al Ramon Rubinat, amb qui ens uneix una amistat des de la infantesa.

A la Maria Macià pel teu assessorament lingüístic que, sens dubte, millora la qualitat de la tesi.

Al Josep M^a Llobet per les teves dots artístiques no mancades de sentiments. Sempre ens sorprens.

A la Núria Arraràs, pel teu mestratge ferm i per la teva amistat sincera, que ha evitat molts cops el meu defalliment en aquest projecte.

A aquelles persones que han estat presents en el camí i que han posat el seu granet de sorra perquè jo avui sigui qui i com sóc.

A les persones que, encara que no apareixen aquí amb noms i cognoms, han estat presents d'alguna manera en el desenvolupament d'aquest treball.

A tots els pacients i famílies a qui he tingut el privilegi d'atendre aquests anys. Sense tots vosaltres, aquest treball no té sentit. Gràcies.

MÈRITS CIENTÍFICS D'AQUESTA TESI:

Part dels resultats d'aquesta tesi doctoral han estat presentats en els següents congressos:

Comunicacions-pòster presentades en el 7th World Research Congress of the European Association for Palliative Care, celebrat a Trondheim, Norway, 7-9 June, 2012.

P44: *Translation and cross-cultural adaptation of the Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2) into Catalan.*

Authors: Barallat E, Canal J, Trujillano J, Palomar C, Jiménez A, Nabal M.

P43 (and poster discussion): *Translation and cross-cultural adaptation of the Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2) into Spanish.*

Authors: Barallat E (Speaker), Canal J, Trujillano J, Palomar C, Jiménez A, Nabal M.

Comunicació-pòster ACCEPTADA i presentada en el VIII Congrés de la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives, celebrat a Vic el 8 i 9 de Març de 2012

Traducció i Adaptació cultural del Palliative Performance Scale Versió 2 (PPSv2) al català.

Autors: Barallat Gimeno E, Trujillano Cabello J, Canal Sotelo J, Nabal Vicuña M, Palomar Naval C, Barberà Cortada J.

Comunicacions-pòster ACCEPTADA i presentada en el IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, que es va celebrar a Badajoz el 9 i 10 de maig de 2012.

Traducción y adaptación cultural del Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2) al castellano.

Autores: Barallat E, Nabal M, Canal J, Palomar C, Jiménez A, Trujillano J, Pérez E, Juvero MT, Mariné P.

ÍNDEX

I. INTRODUCCIÓ	27
1. Morir en la nostra societat	29
2. Les Cures Pal·liatives	35
2.1 Definició i Característiques	35
2.2 Model d'intervenció en Cures Pal·liatives (CP)	37
2.3 El paper de la infermera en CP	40
2.4 Cures Pal·liatives en el nostre entorn	44
3. Avaluació en cures pal·liatives	49
3.1 Components bàsics de l'avaluació inicial	49
3.2 Avaluació en Infermeria	50
3.3 Instruments d'avaluació en CP. Requisits i Tipus	56
3.3.1 Escales de Valoració de Símtomes	61
3.3.2 Escales de Valoració Globals	66
3.3.3 Escales de Valoració Emocional	67
3.3.4 Escales de Valoració Cognitiva	69
3.3.5 Instruments de Valoració Social	71
3.3.6 Instruments de Valoració Espiritual / Existencial	72
3.3.7 Instruments de Valoració Funcional	73
4. Validació i adaptació cultural de qüestionaris	91
II. JUSTIFICACIÓ, HIPÒTESI I OBJECTIUS	95
1. Justificació	97
2. Hipòtesi	98
3. Objectius	100

III. MATERIAL I METODOLOGIA	103
1. Tipus d'estudi	105
2. Instrument de mesura: PPSv2	105
3. Procés de Validació	107
3.1 Primera Fase: Traducció	108
3.2 Segona Fase: Adaptació cultural i lingüística	110
3.3 Tercera Fase: Propietats Psicomètriques	113
3.3.1 Anàlisi de la validesa	114
3.3.2 Anàlisi de la fiabilitat	116
3.3.3 Anàlisi d'altres propietats	120
4. Estudi de camp	121
5. Consideracions ètiques	126
IV. RESULTATS	127
1. PRIMERA FASE: Traducció	129
2. SEGONA FASE: Adaptació cultural i lingüística	136
3. TERCERA FASE: Propietats psicomètriques	140
3.1 Resultats en l'estudi Pilot	140
3.2 Resultats en l'estudi Transversal	145
3.3 Anàlisi d'altres propietats	156
V. DISCUSSIÓ	157
VI. ANNEXOS	185
VII. BIBLIOGRAFIA	211

ÍNDIX DE TAULES

Taula 1	Procés d'adaptació cultural i lingüística
Taula 2	Fases del Procés de Validació
Taula 3	Primera versió del PPS en català. PPS-CAT v1
Taula 4	Primera versió del PPS en castellà PPS-CAS v1
Taula 5	Segona versió del PPS en català PPS-CAT v2
Taula 6	Segona versió del PPS en castellà PPS-CAS v2
Taula 7	Retrotraducció del català a l'anglès
Taula 8	Retrotraducció del castellà a l'anglès
Taula 9	Quarta versió del PPS en català PPS-CAT v4
Taula 10	Quarta versió del PPS en castellà PPS-CAS v4
Taula 11	Dades sociodemogràfiques Estudi Pilot
Taula 12	Valoració dels pacients en 2 moments diferents i per 2 sanitaris diferents
Taula 13	Propietats psicomètriques de la versió catalana del PPSv2
Taula 14	Propietats psicomètriques de la versió castellana del PPSv2
Taula 15	Distribució per edat i sexe en funció del lloc d'atenció (n = 250)
Taula 16	Diagnòstic, Situació Cognitiva i Situació funcional en funció del lloc d'atenció (n = 250)
Taula 17	Nombre de pacients atesos segons estratificació del PPS, KPS i BARTHEL i segons lloc d'atenció.
Taula 18	Diferència entre les categories del PPS segons el lloc d'atenció (n = 250)
Taula 19	Coefficient de correlació de Pearson de les cinc categories del PPS

ÍNDIX DE FIGURES

- Figura 1 Models Organitzatius d'atenció als pacients oncològics i de les Cures Pal·liatives proposats per l'OMS
- Figura 2 Pla Terapèutic en Cures Pal·liatives
- Figura 3 Necessitats Psicològiques del pacient amb càncer avançat segons l'OMS
- Figura 4 Test de Barthel
- Figura 5 Qüestionari KPS
- Figura 6 Test PPSv2
- Figura 7 Idea esquemàtica del procés de traducció del PPSv2 al castellà i al català
- Figura 8 Resultat llegibilitat qüestionari PPS-CAT
- Figura 9 Resultat llegibilitat qüestionari PPS-CAS
- Figura 10 Nombre de Pacients segons Unitat d'atenció en funció del PPS
- Figura 11 Nombre de Pacients segons Unitat d'atenció en funció del KPS
- Figura 12 Nombre de pacients segons Unitat d'atenció en funció del Barthel
- Figura 13 Grau de relació entre PPS i Barthel. Diagrama de dispersió
- Figura 14 Grau de relació entre KPS i PPS. Diagrama de dispersió
- Figura 15 Diferència entre les categories del PPS segons el lloc d'atenció
- Figura 16 Diagrama de caixes PPS en relació al lloc d'atenció

ÍNDEX D'ABREVIATURES

PPSv2	Palliative Performance Scale <i>version 2</i>
CP	Cures Pal·liatives
CCI	Coeficient de Correlació Intra-classe
UFISS	Unitat Funcional interdisciplinària sociosanitària
OMS	Organització Mundial de la Salut
EAPC	Associació Europea de Cures Pal·liatives
PTI	Pla Terapèutic Integral
HC	Història Clínica
SCBCP	Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
AECPAL	Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos
UCP	Unitat de Cures Pal·liatives
PADES	Programa d'atenció domiciliària Equip de Suport
UGA	Unitat Geriàtrica d'Aguts
EAIA	Equip d'Avaluació Integral ambulatori
HC	Història Clínica
UPP	Úlcera per pressió
ABVD	Activitats bàsiques de la vida diària
AIVD	Activitats instrumentals de la vida diària
CIE	Consejo Internacional de Enfermeras
EVA	Escala Visual Analògica
BPI	Qüestionari Brief Pain Inventory
MPQ	Mc. Gill Pain Questionnaire
ESS	Edmonton Staging System
ECS-CP	Edmonton Classification System for Cancer Pain
BACRI	Bristol Meyers Cachexia Recovery Instrument
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
STAS	Support Team Assessment Schedule
RSCL	Rotterdam Symptom Checklist
POS	Palliative Outcome Scale

EORTC-

QLQ-15-Pal Qüestionari Central-15 de Qualitat de vida en CP de l'Organització Europea per la Recerca i Tractament del Càncer

BDI Beck Depression Inventory

HDRS Hamilton Depression Rating Scale

HADS Health Assessment Depression Scale

MEC-30 Mini-Mental Examen Cognoscitiu

CAM Confussion Assessment Method

MDAS Memorial Delirium Assessment Scale

MBI Índex de Barthel modificat

KPS Karnofsky Performance Scale

ECOG Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status

EFAT Edmonton Functional Assessment Tool

PPSv2 Palliative Performance Scale Version 2

RCP Ressuscitació cardiopulmonar

PPS-Cat Palliative Performance Scale versió Catalana

PPS-Cas Palliative Performance Scale versió Castellana

PPS-Cat v1 Palliative Performance Scale català versió 1

PPS-Cas v1 Palliative Performance Scale castellà versió 1

PPS-Cat v2 Palliative Performance Scale català versió 2

PPS-Cas v2 Palliative Performance Scale castellà versió 2

PPS-Cat v3 Palliative Performance Scale català versió 3

PPS-Cas v3 Palliative Performance Scale castellà versió 3

PPS-Cat v4 Palliative Performance Scale català versió 4

PPS-Cas v4 Palliative Performance Scale castellà versió 4

RES Reading Ease Score

HUAV Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida

CEX Consulta Externa

URG Urgències

RESUM CATALÀ:

TÍTOL:

Validació de l'Escala Palliative Performance Scale versió 2 (PPSv2) al castellà i al català.

OBJECTIUS:

Traduir el qüestionari Palliative Performance Scale *version 2* (PPSv2) al català i al castellà.

Validar l'instrument en la nostra població.

METODOLOGIA:

Estudi prospectiu inferencial de validació. El procés va ser dissenyat en tres fases:

Fase 1: 4 professionals sanitaris trilingües (castellà, català i anglès) van traduir al castellà i al català el qüestionari anglès. La gramàtica, lingüística i semàntica van ser corregides per dos experts en gramàtica per detectar problemes de comprensió i es va revisar pels investigadors per assegurar la seva equivalència amb el text original. Dos nadius anglesos trilingües van realitzar la traducció inversa del test (del català a l'anglès i del castellà a l'anglès). La complexitat lingüística va ser mesurada amb la fórmula de Szigrist-Pazos.

Fase 2: Es va mesurar la llegibilitat del test mitjançant el càlcul de l'Índex de llegibilitat de Hesch-Szigrist IFSZ. Els experts lingüístics van mesurar la intel·ligibilitat de l'instrument.

Fase 3: Es va realitzar un Estudi Pilot amb 15 pacients en situació de fi de vida valorats en dos moments diferents i posteriorment es va realitzar un Estudi Transversal amb 250 pacients. Prèviament es va instruir els professionals per assegurar l'administració del test. Es van establir els criteris d'inclusió similars per a les dos mostres (pilot i transversal) i es van recollir les dades sociodemogràfiques d'ambdues mostres.

En l'estudi Pilot, es va analitzar la fiabilitat test-retest i la fiabilitat interobservador, analitzat mitjançant coeficient de correlació intraclasse (CCI).

En l'estudi Transversal, es va analitzar la validesa de constructe per diferenciar grups de pacients segons el lloc d'atenció i segons nivell funcional. Es va avaluar mitjançant la prova de Kruskal Wallis per a variables contínues i es van establir diferents graus de relació entre variables mitjançant el coeficient de correlació de Pearson. La comparació de les diferents categories del test es va realitzar segons el lloc d'atenció (Consulta externa, Hospitalització i Urgències). Es va comparar l'escala amb dues escales de valoració funcional: Karnofsky i Barthel.

La validesa interna de l'escala es va calcular mitjançant anàlisi correlacional *pairwise* entre les puntuacions obtingudes per ítem i el total de l'escala mitjançant correlació de Spearman. La validesa externa es va mesurar realitzant anàlisis correlacionals *pairwise* entre puntuacions al PPSv2 i puntuacions al Karnofsky i Barthel mitjançant coeficient de correlació Spearman.

Vam analitzar altres propietats, com la practicabilitat del test. Es va fer mitjançant consens entre cinc professionals i utilitzant la tècnica de *debriefing*. Es va fer durant la sessió de formació als professionals.

Es van respectar totes les normes ètiques que tot treball d'investigació ha de respectar, com l'autorització del propietari del Copyright del PPSv2, l'autorització pel Comitè d'ètica i investigació de l'hospital i el manteniment de l'anonimat de tots els pacients inclosos en l'estudi.

RESUMEN CASTELLANO:

TÍTULO:

Validación de la Escala Palliative Performance Scale versión 2 (PPSv2) al Castellano y al Catalán.

OBJETIVOS:

Traducir el cuestionario Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2) al catalán y al castellano. Validar el instrumento en nuestra población.

METODOLOGÍA:

Estudio prospectivo inferencial de validación. El proceso fue diseñado en tres fases:

Fase 1: 4 profesionales sanitarios trilingües (castellano, catalán e inglés) tradujeron el cuestionario original al catalán y al castellano. La gramática, lingüística y semántica fueron corregidas por dos expertos en gramática para detectar problemas de comprensión, y se revisó por los investigadores para asegurar su equivalencia con el texto original. Dos nativos ingleses trilingües realizaron la traducción inversa del test (del catalán al inglés y del castellano al inglés).

Fase 2: Se midió la legibilidad del test mediante el cálculo del Índice de legibilidad de Hesch-Szigrist IFSZ. Los expertos lingüísticos midieron la inteligibilidad del instrumento.

Fase 3: Se realizó un Estudio Piloto con 15 pacientes paliativos valorados en dos momentos diferentes y posteriormente, se realizó un Estudio Transversal en 250 pacientes. Se instruyó a los profesionales previamente para asegurar la administración del test. Se establecieron criterios de inclusión similares para las dos muestras (Piloto y Transversal) y se recogieron los datos sociodemográficos de las dos muestras.

En el Estudio Piloto, se analizó la fiabilidad test-retest y la fiabilidad interobservador mediante coeficiente de correlación intraclass (CCI).

En el Estudio Transversal, se analizó la validez de constructo para diferenciar grupos de pacientes según el lugar de atención y según nivel funcional. Se utilizó la prueba de Kruskal Wallis para variables continuas y se establecieron diferentes grados de relación entre variables mediante el coeficiente de correlación de Pearson.

La comparación de las diferentes categorías del test, se realizó según el lugar de atención (Consulta Externa, Hospitalización y Urgencias). Se comparó la escala con dos escalas de Valoración funcional: Karnofsky y Barthel.

La validez interna de la escala, se calculó mediante análisis correlacional “pairwise” entre las puntuaciones obtenidas por ítem y el total de la escala se calculó mediante correlación de Spearman. La validez externa se midió realizando análisis correlacionales pairwise entre puntuaciones del PPSv2 y las puntuaciones en el Karnofsky y Barthel mediante coeficiente de correlación de Spearman.

Analizamos otras propiedades, como la practicabilidad del test mediante consenso entre cinco profesionales y utilizando la técnica de “debriefing” y durante la sesión de formación a los profesionales.

Todas las normas éticas fueron respetadas, como la autorización del propietario del Copyright del PPSv2, la autorización por el Comité de ética y investigación del hospital y el mantenimiento del anonimato de todos los pacientes incluidos en el estudio.

ENGLISH SUMMARY:

TITLE:

Validation of the Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2) into Spanish and Catalan.

OBJECTIVES:

To translate the questionnaire *Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2)* into Catalan and Spanish.

To validate the instrument in our population.

METHODOLOGY:

The process was designed in three phases:

Phase 1: 4 health professionals fluent in Spanish, Catalan and English translated into Spanish and Catalan the English questionnaire. Grammar, linguistics and semantics were corrected by two experts in order to detect mistakes in grammar comprehension. Then, the researchers revised the text to ensure their equivalence with the original text. Two trilingual English speakers made the reverse test translation (from Catalan into English and Spanish into English). Linguistic complexity was measured according to the Szigris-Pazos formula.

Phase 2: We measured the test readability by using the Hesch Szigris index readability (IFSZ). The linguistic experts measured the intelligibility of the instrument.

Phase 3: A pilot study on 15 patients was first conducted followed by a sectional study including 250 patients. Investigators were previously instructed to homogenize the criteria for the test. We established inclusion criteria almost equal for the two samples (pilot and transverse) and demographic data were collected from both samples.

In the pilot study, we analyzed the test-retest reliability and interobserver reliability, analyzed by intraclass correlation coefficient (ICC).

In the transversal study, we examined the construct validity to differentiate patient groups according to the place of attention and the functional status. The Kruskal Wallis test was used for continuous variables and the Pearson correlation coefficient was used in order to establish different degrees of relationship between variables. The different categories of test were compared according to the site of care (Outpatient, hospitalization and emergency). We compared the scale with two functional assessment scales: Barthel Index and Karnofsky Performance Scale.

The internal validity of the scale was calculated using correlational analysis "Pairwise" between the scores per item and the total scale using Spearman correlations. External validity was measured Pairwise correlation analysis between the scores and scores on the Karnofsky and Barthel PPSv2 and Spearman correlation coefficient.

We analyze other properties, such as the practicability of the test. It was done by consensus among five professionals by using the technique of "debriefing" during the training session for professionals. All the ethical considerations regarding research have been taken into account. Researchers hold written consent from the PPSv2 copyright owner and authorisation from the Hospital Universitari Arnau de Vilanova Ethics Committee. Patients anonymity was kept during the study.

I. INTRODUCCIÓ

1. MORIR EN LA NOSTRA SOCIETAT

El procés de morir és únic i complex, no comparable amb cap altre moment de la vida. El comportament de l'home davant la mort ha estat ple d'ambigüitat al llarg de la història, entre la inevitabilitat de la mort i el seu rebuig. Les societats tecnificades posen al descobert les limitacions que l'individu té davant de fets que no es poden evitar, tot i que la consciència de mort és una característica fonamental de la persona. Schopenhauer deia “*L'animal coneix la mort tan sols quan mor; l'home s'aproxima a la seva mort amb plena consciència d'ella en cada hora de la seva vida*”¹. Tot i amb aquest instint que l'home conserva, les seves actituds, creences i comportaments davant del fet de morir són apreses culturalment.

És sabut que, si no fos per la complexitat cultural de les pràctiques d'enterrament, en aquest moment sabríem molt poca cosa sobre la complexitat de la vida de les cultures desaparegudes².

En les societats primitives no s'atribuïa personalitat a la mort. La mort era el resultat de la intenció maligna d'algú, que podia ser un veí o un bruixot. Més endavant, durant tota l'època medieval cristiana i musulmana, la mort es va considerar com una intervenció deliberada i personal de Déu. Ja en el segle XV es va convertir en una part inevitable i intrínseca de la vida humana, més que no pas una decisió d'un agent estrany. A aquesta mort l'anomenaven “mort natural”. La publicació més divulgada del Segle XV és l'*Ars bene moriendi*, l'*Art del ben morir*. Era una guia completa entorn al procés de morir. L'home, en aquella època, desitjava participar en la seva pròpia mort, pensava que no

era amo de la seva vida però sí amo de la seva mort³. A partir del Segle XVII es comença a compartir la mort amb la família, i en el Segle XIX augmenta la sensibilitat pel dolor i la desesperació per la mort de l'ésser estimat. És llavors quan es comencen a tenir en compte els sentiments de la família i el concepte de privacitat, i es dóna importància als vincles familiars, deixant d'associar la mort amb el mal⁴.

Era necessari explicar el comportament de l'home davant la mort per poder entendre el comportament de l'home i de la societat davant dels pacients en fase de fi de vida. Fins fa cinc dècades, la gent moria a casa seva, rodejats de la seva família, amics i veïns. Els nens tenien contacte molt aviat amb la mort dels familiars propers. La “bona mort” en aquest cas era viscuda com un esdeveniment públic i es convertia en l'últim acte social. La “mort maleïda”, en canvi, era la mort sobtada, la no desitjada. Avui s'allunya els nens de casa quan algú ha de morir, de la mateixa manera que al malalt se li amaga la gravetat de la seva malaltia. En l'actualitat el progrés de la ciència i la biotecnologia fa que es disposi de grans recursos terapèutics, principalment en els hospitals, on es generen grans expectatives de curació en el malalt i la família. Les teràpies actuals estan carregades d'anonimat, i la seva culminació moltes vegades és la mort. Sovint la persona no sap que ha de morir, i si ho sap, es comporta com si no ho sabés, per discreció. El tabú de la mort ha substituït el tabú del sexe dels últims temps⁵.

Les diferències culturals, de valors, religioses i ideològiques fan que el tractament de la malaltia i les opcions sobre el naixement i la mort no puguin ser contemplades ni discutides amb neutralitat, sinó des de punts de vista marcats per creences i sentiments molt arrelats i profundament discrepants⁶. Cada cultura i cada religió responen amb un patró i cada individu respon amb el seu propi model. Tot i així, es donen moltes

dificultats per viure el procés de la mort i evitar el sofriment de morir⁷. Per exemple, en la cultura japonesa no accepten el criteri de mort cerebral, perquè creuen que l'ànima no abandona el cos fins després de deixar de respirar. En el Judaisme tampoc accepten el criteri de mort cerebral, i defensen que el criteri sigui el de parada cardiorespiratòria. En el Cristianisme s'adopten les idees de supervivència de l'ànima, portant-la fins l'eternitat. Pel Budisme, la vida és eterna i hi ha un cicle interminable de naixement i mort⁸.

En la societat actual es viu la mort amb por i rebuig. Vivim com si mai haguéssim de morir. La condició humana és inseparable de la malaltia, el dolor, el sofriment i la mort, i una pràctica mèdica adequada a aquesta condició ha de començar per acceptar la finitud humana i ensenyar o ajudar a viure en ella. Acceptada aquesta universalitat de la mort, podem parlar del fenomen de la negació de la mort. Hem passat d'aquella mort familiar a una desritualització, una de simbolització i a una professionalització de les conductes funeràries. En la nostra cultura occidental predomina una “voluntat d'ignorància” que deixa veure els seus efectes en la societat, mentre un veritable saber sobre la mort circula silenciosament. Es preconitzen els valors narcisistes (prestigi i poder entre altres), i morir no cap dins d'aquest context d'èxit. Estem immersos en una societat basada en el binomi producció-consum, i la mort representa el final del consum. Aquesta “societat olímpica” on els mitjans de comunicació ens bombardegen contínuament amb un prototip d'imatge a imitar (gent jove, sana i guapa), on l'objectiu és l'acumulació de béns, de fama i de poder, ens queda poc temps i ganes de pensar en la nostra pròpia mort. Com a reflex d'aquesta societat, es dona el fenomen de medicalització de la mort, on, el rebuig arriba quan es consumeixen tots els tractaments disponibles. En aquesta societat d'autèntica competitivitat on s'exalta la rivalitat,

s'admira el triomf i es rebutja la mort, ens trobem que aquest rebuig social no ajuda l'home en el moment en què s'hi ha d'enfrontar. En aquest fenomen de mort medicalitzada apareix també el fenomen de mort a l'hospital on, lluny de ser natural, no ha d'interrompre la rutina hospitalària i per tant ha de ser discreta. Paradoxalment, entre la societat que defuig la realitat de la mort i atorga als hospitals la responsabilitat d'ocupar-se'n, se'ns fa cada cop més present el debat de l'eutanàsia. Un signe de maduresa social és parlar amb llibertat de la mort i del procés de morir⁹. Aquest debat va desplaçant a poc a poc el debat sobre l'avortament. Parlar d'aquests temes no és gens fàcil, perquè tracten de delimitar, entre altres coses, una frontera lineal entre la no vida i la vida.

Ens trobem, doncs, que abans parlàvem de bona mort i ara de mort dolça, abans es compartia amb la intimitat familiar i dels amics i ara és un fenomen aïllat i passiu, abans s'acompanyava el moribund i ara parlem del moribund. Avui, la mort ha deixat de ser una realitat existencial per passar a tenir un cognom: mort encefàlica, mort clínica, mort assistida. L'artificialitat suplanta la dimensió profunda del sentiment de l'home davant la mort i aquesta ha passat de ser personal a ser un procés intersubjectiu. És a partir d'aquí quan es comença a parlar dels comitès de bioètica en els hospitals. La societat ha donat als hospitals la responsabilitat de cuidar els malalts terminals, però no ha preparat els professionals per fer-ho¹⁰⁻¹². El personal hospitalari ha definit un estil acceptable de morir, aquell en el què sembla que el pacient no ha de morir. El que en l'actualitat denominem bona mort correspon exactament a la mort maleïda d'altres temps, a la mort inesperada. Per tant, habilidosament, podem relacionar mort lenta amb mort sobtada.

Autors com Marc Augé, Jean Baudrillard o Philippe Aries, dins del camp de l'antropologia, han reflexionat àmpliament sobre l'actual "absència" de la presència de la mort en la nostra societat¹³⁻¹⁵.

Quan la persona entra en l'etapa final del procés de mort es troba sotmesa a dos dinàmiques íntimament relacionades i independents: la part física i la part mental (emocional, social i espiritual).

En el pla físic es van apagant les funcions dels sistemes vitals, normalment de manera progressiva. En el pla mental, l'esperit de la persona que s'està morint comença el procés final de desafecció pel propi cos i de desinterès per les seves condicions socials (treball, família, amics...) Per poder fer aquesta transició correctament, es recomana deixar resoltos tots els aspectes pendents i d'una manera serena, és necessari rebre el perdó dels altres, perdonar els altres, perdonar-se a sí mateix i estar en harmonia amb la transcendència¹⁶. Eric Cassell¹⁷ condensa en una sola frase aquest procés: "els que sofreixen no són els cossos; són les persones". Quan aquests factors conflueixen (físic, emocional, social i espiritual), i per tant el pacient es resigna o accepta la mort, podem trobar una actitud de rebuig per part dels professionals que cuiden, que es consideren eliminats, i es qüestiona la relació sanitari-pacient. És quan els professionals reconeixen la imatge de la mort¹⁸.

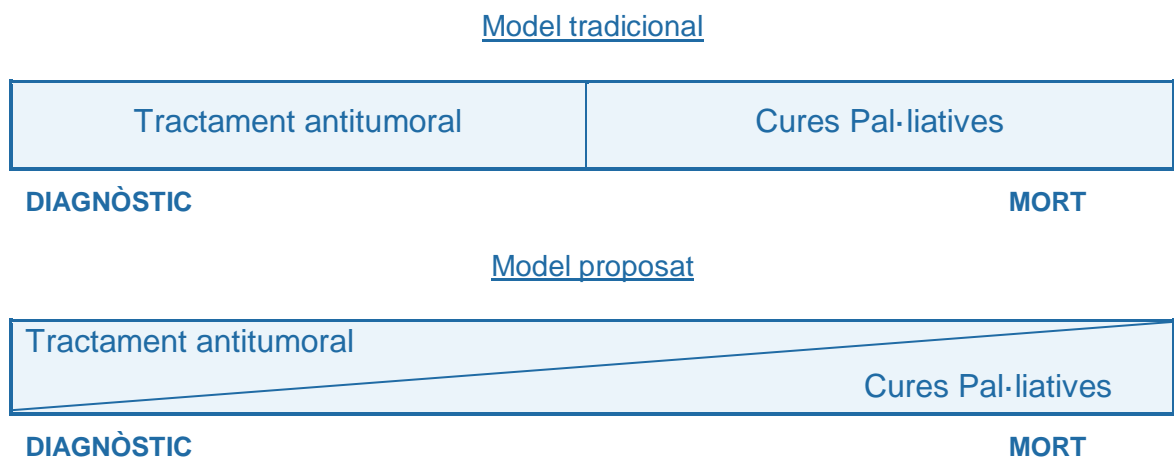
La manera d'arribar-hi és pròpia de cada persona, única i particular, amb les seves creences, els seus valors, el seu estil de vida, les seves expectatives i les seves preferències. En aquest punt som els professionals els qui hem de respectar aquest procés i la nostra funció és acompanyar pacient i família¹⁹⁻²².

2. LES CURES PAL·LIATIVES

2.1 Definició i característiques

L'Organització Mundial de la Salut (OMS)²³, l'any 1990, va adoptar la definició proposada per l'Associació Europea de Cures Pal·liatives (EAPC). Aquesta defineix les Cures Pal·liatives com: “L'atenció total i activa dels pacients amb malaltia que no respon al tractament curatiu. El control del dolor i altres símptomes com problemes psicològics, socials i espirituals, és prioritari”. Destaca que les Cures Pal·liatives (CP) no s'han de limitar als últims dies de vida, sinó que s'han d'aplicar progressivament a mesura que la malaltia avança i en funció de les necessitats de pacients i famílies (figura 1)²⁴. Aquesta declaració intenta proporcionar a pacient i família un suport total i integral. Els objectius que es proposa es componen de tres pilars fonamentals: Comunicació, Control simptomàtic i Suport familiar.

Figura 1. Models organitzatius d'atenció als pacients oncològics i de CP proposats per l'OMS.



Més endavant, l'any 2002, l'OMS²⁵ redefineix les Cures Pal·liatives com *“una forma de millorar la qualitat de vida tant dels pacients que afronten una malaltia que posa en risc la seva vida com de les seves famílies, gràcies a la prevenció i l'alleujament del sofriment a través d'un diagnòstic precoç, una avaluació adequada i l'adequat tractament del dolor i d'altres problemes tant físics com psicosocials i espirituals”*. Les Cures Pal·liatives focalitzen l'atenció en el pacient i la seva família.

També, segons l'OMS, aquestes són les principals característiques de les Cures Pal·liatives:

- proporcionen alleujament del dolor i altres símptomes,
- defenen la vida però contempen la mort com un procés natural,
- no intenten accelerar ni retardar el moment de la mort,
- incorporen els aspectes psicològic i espiritual en l'atenció al pacient,
- proporcionen un suport per ajudar als pacients a mantenir fins el defalliment, dins les seves limitacions, el major nivell d'activitat,
- ofereixen la seva ajuda a la família durant tot el procés de la malaltia i, després, en el dol,
- treballen en equip per resoldre les necessitats del pacient i dels seus familiars incloent, quan convé, el suport en el dol,
- no sols pretenen millorar la qualitat de vida, sinó que poden influir també de manera positiva en el decurs de la malaltia,
- es poden aplicar de manera primerenca en l'evolució de la malaltia associat a altres tractaments com la quimioteràpia i la radioteràpia, dirigits a perllongar la supervivència, i abasten també els estudis encaminats a comprendre i tractar de manera més adequada les complicacions que puguin afectar el pacient.

En definitiva, el principal objectiu en Cures Pal·liatives és ajudar als pacients i famílies a aconseguir la millor qualitat de vida²⁶, entesa des de dos vessants fonamentals: la subjectivitat del pacient i la multi-dimensionalitat. Aquesta última inclou estat físic, funcional, emocional, social i espiritual²⁷. Si és necessari, el suport també haurà d'incloure el procés del dol.

Les característiques fonamentals del model de les Cures Pal·liatives han d'incloure el malalt i la família com a unitat de tractament, entenent la família com a nucli fonamental del suport al pacient i dedicant-li mesures específiques d'ajuda i educació. També ha de promoure l'autonomia i la dignitat de la persona malalta, que participarà activament en la presa de decisions. Aquest sistema d'atenció ha de tenir una concepció terapèutica activa, que superi la frase “no hi ha res més a fer”. Dóna una especial importància a l'ambient, ja que una atmosfera de respecte, confort i bona comunicació, és font de seguretat pel pacient. Es tracta d'oferir una atenció integral individualitzada i continuada.

2.2 Model d'intervenció en Cures Pal·liatives

El model d'organització i d'intervenció en Cures Pal·liatives²⁸, es basa en l'equip interdisciplinari, en un procés sistemàtic d'intervenció global i planificació de les cures, i sempre en el context de l'ètica clínica.

Els instruments bàsics i fonamentals per respondre a les necessitats d'atenció dels malalts en procés de fi de vida i dels seus familiars són²⁹:

- El control de símptomes del pacient
- El suport emocional i comunicació
- La capacitat de fer canvis en l'organització. L'atenció d'aquests malalts requereix una gran flexibilitat i permeabilitat del sistema, pels canvis ràpids que existeixen en les seves situacions i demandes.
- L'Atenció basada en l'equip interdisciplinari

L'organització de les Cures Pal·liatives ha d'incloure recursos específics, per permetre que en tots els àmbits sigui possible una atenció de qualitat. Els recursos específics de CP estan definits com aquells equips interdisciplinaris amb formació i vocació específiques que atenen exclusivament i en número suficient malalts terminals amb criteris definits d'admissió, realitzant atenció integral i continuada de malalts i família, amb un ús regular de protocols i documentació específics, activitats regulars de treball interdisciplinari i suport de l'equip, i que practiquen habitualment l'avaluació dels seus resultats terapèutics, la docència d'altres professionals i la investigació, podent demostrar l'eficiència de la seva intervenció amb paràmetres mesurables, ja en la comunitat, en els hospitals o en centres específics. Les activitats habituals són: Atenció hospitalària, domiciliària, consulta externa, hospital de dia, atenció al dol de la família, reunions interdisciplinàries, docència, investigació i avaluació. L'Equip interdisciplinari amb formació és la base fonamental per proveir una atenció integral, i són les necessitats dels malalts i familiars les que han de condicionar la seva organització pràctica³⁰. El procés de construcció i consolidació d'un Equip de CP és complex, llarg i laboriós. Els components habituals d'un equip específic complet inclouen metges, infermeres i auxiliars, treballadors socials, psicòlegs, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals i altres. El voluntariat amb formació, selecció i suport, és una excel·lent manera de vincular els equips amb la comunitat i crear una atmosfera de suport. Els equips de suport

de CP són equips interdisciplinaris que, en hospitals o en la comunitat, atenen les situacions més difícils, ajuden i donen suport a professionals i realitzen activitats de connexió, de docència i d'investigació en el seu àmbit. Poden dependre d'hospitals, de centres socio-sanitaris o d'atenció primària.

Per poder atendre les necessitats que requereixen els pacients atesos pels equips de CP, per millorar la continuïtat i reduir la variabilitat en la manera de tenir cura dels pacients pal·liatius de càncer, disposem del Pla terapèutic integral (PTI). Aquest és l'instrument que dóna una resposta adequada a les necessitats físiques, emocionals, socials i espirituals. Al mateix temps, ha de servir de referència per tots els professionals.

El PTI és el nostre mètode de treball, l'eina bàsica que organitza l'avaluació inicial de les necessitats del pacient, la planificació de la intervenció dels professionals i l'avaluació de les accions desenvolupades. Engloba aspectes tècnics, relacionats amb situacions clíniques i d'informació, aspectes ètics i aspectes instrumentals³¹.

El PTI precisa necessàriament instruments d'avaluació per identificar la situació clínica, funcional i emocional de pacient i família, conèixer els criteris de qualitat de vida i determinar el grau de competència del pacient. Tot això, per definir objectius i decisions sobre l'actitud terapèutica a seguir³². És una tasca d'equip, on la valoració feta pels diferents professionals i les opcions terapèutiques i terminis que es proposen han d'estar reflectides a la documentació del pacient previ consens d'equip, del pacient i de la família.

El Pla terapèutic (figura 2) en CP inclou també el tractament mèdic, el pla de cures d'infermeria, el pla d'intervenció social i el tractament psicològic i de la informació. És un

pla d'intervenció global, dissenyat com l'eina fonamental per: controlar la simptomatologia, fomentar el confort i benestar fins a la mort, potenciar aquesta sensació de benestar i proporcionar cures eficaces i eficients d'acord amb els desitjos i necessitats de l'individu³³. Per les característiques específiques de les Cures Pal·liatives, l'elaboració i compliment d'aquest pla requereix flexibilitat i saber-se adaptar, sense oblidar-se de la importància que té la qualitat de vida en aquests pacients.

Figura 2. Pla terapèutic en CP

PLA TERAPÈUTIC EN CURES PAL·LIATIVES
<ul style="list-style-type: none">• Mesures ambientals (privacitat, confortabilitat)• Mesures moduladores de la percepció (companyia, comunicació activa, distracció, informació)• Mesures físiques intervencionistes• Mesures farmacològiques• Mesures no farmacològiques físiques (adaptació postural, fisioteràpia, dieta...)• Intervenció social evolutiva• Intervenció psicològica evolutiva

2.3 El paper de la infermera en CP

La infermeria és un element clau per aconseguir la major comoditat del pacient en fase terminal, quan els objectius no poden ser mantenir la vida i restablir la salut. Llavors té lloc el control de símptomes, una humanització més gran de l'assistència i la promoció de la participació de pacient i família. La tasca infermera anirà orientada a ajudar a conviure amb les diverses limitacions que la malaltia va provocant en el pacient i a acompanyar la família en aquest procés^{34 35}. Per tot això és necessari que la infermera en

CP disposi d'unes competències professionals, ètiques i legals, i així pugui desenvolupar accions, des del reconeixement normatiu dels drets dels ciutadans, en l'àmbit de l'atenció al final de la vida. Aquestes accions aniran encaminades a fomentar en el pacient una participació activa en la presa de decisions i en el respecte escrupolós de tot el que li és propi.

Per poder realitzar l'atenció pal·liativa, infermeria haurà de tenir unes competències bàsiques, consistents en: formació bàsica en comunicació amb pacient i família, coneixements sobre la malaltia i problemes que pot generar i disposició d'una actitud personal, equilibri i maduresa per poder acompanyar les persones en situació de fi de vida³⁶⁻³⁸.

L'actuació de la infermera en CP comprèn diferents aspectes³⁹:

- Valorar les necessitats de pacient i família, valorar les alteracions en la qualitat de vida provocades per la malaltia i valorar com afecta tot això al pacient i com afronta la situació.
- Procurar el major equilibri físic, psíquic i ambiental del malalt.
- Cooperar amb el metge per explicar el diagnòstic i altra informació rellevant al pacient i la seva família.
- Aconsellar i educar la família sobre la dieta, medicació, higiene...
- Ajudar pacient i família a afrontar les situacions de crisi.
- Preveure complicacions d'allitament perllongat.
- Coordinació amb altres serveis per assegurar la continuïtat de les cures.
- Ajudar a resoldre assumptes pràctics.

- Ajudar en el moment de la mort i en la fase del dol.
- Col·laborar amb altres membres de l'equip per reduir el desgast davant situacions difícils.

La infermera realitzarà totes aquestes actuacions amb respecte als valors, estils de vida i creences de la persona durant el procés de malaltia i adaptant aquest procés d'atenció en situacions contraposades als seus propis valors.

Per tot això serà necessari aplicar els principis ètics i deontològics de la professió i conèixer el marc i els límits legals de l'actuació professional en l'àmbit de fi de vida, garantint d'aquesta manera el respecte de les persones. També és competència de la infermera conèixer la reflexió social sobre els conceptes de sofriment i dolor al final de la vida: mort digna, limitació de l'esforç terapèutic, rebuig al tractament, sedació pal·liativa, tractament fútil, suïcidi assistit i eutanàsia.

Dins la pràctica ètica, la infermera participa en la presa de decisions terapèutiques del pacient en fase de fi de vida, reconeixent la complexitat de la situació i la necessitat d'un abordatge multi disciplinar.

El col·lectiu infermer dedicat específicament a les CP, ha estat co-protagonista del naixement i desenvolupament d'aquesta modalitat assistencial des dels seus inicis. Ja des del començament, aquest col·lectiu va tenir un paper fonamental en el seu desenvolupament, perquè eren les infermeres les que detectaven les carències de suport i tractament adequat a pacients que ja no podien rebre un tractament curatiu sense que

rebessin un maneig adequat de símptomes, i que eren generalment abandonats pel sistema sanitari i pels propis professionals, o com es denominava llavors “desnonats”.

Les Cures Pal·liatives neixen al Regne Unit, on a més queda clarament definit el paper de la infermera als anys seixanta per Cicely Saunders⁴⁰, de la que indubtablement s’ha de destacar la seva visió infermera, tot i que també amb formació com a Treballadora social i metge. Ella recull la seva experiència dels primers anys, en el seu llibre “*cuidados de la enfermedad maligna terminal*”⁴¹.

Saunders, als anys 70, va saber catalitzar totes les iniciatives dirigides a implantar estructures assistencials per a pacients en situació pal·liativa iniciant el moviment Hospice, que encara avui perdura. Aquest moviment estava encaminat a promoure el tenir cura dels malalts amb processos incurables.

Gràcies a la insistència en formar el personal sanitari en aquesta modalitat assistencial, es van assentar les bases del que avui són les Cures Pal·liatives, on la qualitat de les cures és la base de la qualitat de vida dels pacients. És un model d’assistència en el que s’incorpora de manera decisiva els familiars en la planificació de les cures, al mateix temps que són objectiu d’aquestes inclús després de la mort.

A Espanya es va constituir una Societat Científica multi professional, on es volia posar de relleu la important tasca interdisciplinària, d’equip i col·laborativa necessària per l’atenció de pacients i familiars que s’apropen al final de la malaltia, en un principi oncològica. Concretament, a Catalunya la Societat Catalanobalear de Cures Pal·liatives (SCBCP) es va constituir a Barcelona al Maig de 1989, i posteriorment, al gener de 1992,

es constitueix a Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Ambdues societats són de caràcter multi disciplinar i agrupen diferents professionals implicats en l'atenció pal·liativa (metges, infermeres, treballadors socials, psicòlegs i bioeticistes principalment). Durant l'any 2005 i començaments del 2006, el col·lectiu d'infermeria de la SECPAL va realitzar una sèrie de canvis significatius en la seva organització, estructura i funcionament intern i extern, tractant de modernitzar i donar una empenta al desenvolupament de la professió. Actualment SECPAL reuneix societats autonòmiques de Cures Pal·liatives federades, l'última en incorporar-s'hi ha estat la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL). D'aquesta manera s'intenta mantenir el caràcter autònom de les necessitats de la professió i, d'altra banda, el caràcter interdisciplinari propi de les CP.

2.4 Cures Pal·liatives en el nostre entorn:

A Europa, més de 320.000 pacients oncològics i 285.000 de no oncològics necessitaran suport d'un equip de CP específic⁴².

A Espanya moren cada any 380.000 persones. D'aquestes, el 50-60% passen per una etapa avançada i terminal^{43 44}. Les Cures Pal·liatives donen una resposta professional, humana i científica a les necessitats dels malalts en fase avançada i terminal i als seus familiars.

A Catalunya, l'any 2009 el programa de Cures Pal·liatives va atendre 24.875 episodis, tant de pacients hospitalitzats com a domicili⁴⁵. L'any 2010 aquest programa va atendre

46.200 processos de 23.100 pacients, dels quals 12.100 (52%) havien estat diagnosticats de càncer i 11.000 (48%) d'altres patologies⁴⁶. Amb el model organitzatiu d'atenció al final de la vida, contemplat en el Pla de Salut de la Generalitat de Catalunya, s'ha donat una alta cobertura a persones amb malaltia oncològica, avançada i terminal en la nostra comunitat autònoma. L'any 2009 els recursos específics de Cures Pal·liatives van donar cobertura a un 87% de persones amb malaltia oncològica i a un 61,4% de persones amb malalties no oncològiques.

S'ha estimat que el nombre de defuncions per càncer a Catalunya augmentarà en els homes, que passarà de 10.038 casos el 2005 a 11.661 el 2015, i en les dones, que passarà de 5.967 casos el 2005 a 6.421 el 2015. Els increments de la incidència i la mortalitat per càncer seran més importants en els individus d'edat avançada⁴⁷.

Per aquest motiu, es considera necessari fer un enfocament específic d'aquest procés donant especial importància a la qualitat. I, quan parlem d'aquest procés, em refereixo a la fase terminal de la malaltia i també a la fase de malaltia avançada, ja que una fase dona pas a l'altra i ambdues són susceptibles d'un abordatge pal·liatiu. Per poder complir amb aquest repte és necessària la intervenció per part dels equips de Cures Pal·liatives, i que aquesta intervenció es pugui fer de manera precoç dins del procés assistencial.

Actualment (dades de l'any 2010)⁴⁸, Catalunya disposa de 390 llits socio-sanitaris específics de Cures Pal·liatives (UCP), 89 equips pal·liatius de suport domiciliari (PADES), 23 equips pal·liatius de suport hospitalari (UFISS), 11 UFISS mixtes (pacients geriàtrics i pal·liatius), a més d'altres recursos socio-sanitaris no específics de

Cures Pal·liatives, polivalents i mixtes que també ofereixen atenció específica pal·liativa, tot i que no d'una forma exclusiva (655 llits de mitja estada polivalent). Des de l'any 2005 hi ha hagut un increment del 28% de l'activitat assistencial dels recursos específics de Cures Pal·liatives (UCP, PADES i UFISS), una tendència creixent de l'activitat en les unitats d'internament. El nombre d'episodis de persones ateses per rebre Cures Pal·liatives a l'hospital durant l'any 2010 ha estat de 6.538, amb una mitjana d'edat de 74,2 anys.

Els diagnòstics més freqüents es corresponen amb neoplàsies. El percentatge més elevat va ser per la neoplàsia maligna de bronquis i pulmó (13,6%), seguida de la de còlon (6,4%), neoplàsia maligna de pàncrees (4,3%) i neoplàsia maligna de mama (4,1%). No s'observen diferències significatives quant a dies d'estada en funció dels diferents grups de diagnòstics. El nombre d'episodis de persones ateses per UFISS CP va ser de 4.805 amb una mitjana d'edat de 73,1 anys.

En el domicili es van atendre l'any 2010 la quantitat de 13.497 episodis amb una mitjana d'edat de 76,8 anys.

Una de les característiques de l'atenció en el tram final de la vida és la seva transversalitat. Així, malgrat aquestes xifres d'activitat que fan referència als recursos específics de la xarxa socio sanitària, les persones en l'etapa del final de la vida també són ateses pels professionals en altres recursos de les xarxes d'atenció primària, d'atenció hospitalària i socio sanitària, en els que s'ofereix assistència pal·liativa, però no de forma exclusiva, com és el cas de les Unitats Geriàtriques Agudes (UGA), UFISS

mixtes, Equips d'Avaluació Integral Ambulatoris (EAIA), llits de mitja estada polivalent, etc.

Des del mes de maig de 2009 es compta amb dos equips específics per l'atenció al final de la vida de la població infantil i juvenil als hospitals materns infantils de Vall d'Hebron i Sant Joan de Déu.

El desenvolupament dels recursos de Cures Pal·liatives, el més alt dins l'Estat Espanyol, posa de manifest el ferm compromís del Departament de Salut per la qualitat de l'atenció en aquesta etapa de la vida.

Diversos autors⁴⁹⁻⁵⁶ defensen la necessitat d'una atenció multidisciplinària dels equips que atenen els pacients en la fase de fi de vida, i sostenen que l'actuació de cada component de l'equip de forma individual, juntament amb la interacció i la interdisciplinarietat dels diversos professionals, influeixen en l'efectivitat de la intervenció dels equips⁵⁷.

3. AVALUACIÓ EN CURES PAL·LIATIVES

3.1 Components bàsics de l'avaluació inicial:

L'avaluació en CP és necessària per aproximar-nos a la realitat del pacient en una situació de fi de vida i, al mateix temps, per poder organitzar de manera eficaç tota la informació referent al pacient i família⁵⁸.

El procés d'avaluació en les fases avançades de qualsevol malaltia constitueix un procés complex, donada la naturalesa canviant i multidimensional de la malaltia. L'avaluació anirà encaminada a detectar els canvis que la malaltia produeix a nivell físic i funcional i els factors relacionats amb el sofriment del pacient i dels seus familiars.

L'abordatge terapèutic, farmacològic i no farmacològic, dependrà de l'habilitat per part de l'equip terapèutic per detectar les necessitats de pacient i família. Les àrees per avaluar, són les següents⁵⁹:

- Antecedents personals d'interès
- Evolució de la malaltia de base
- Síntomes que pateix el malalt
- Exploracions físiques i proves complementàries destacables
- Situació cognitiva
- Situació funcional
- Situació emocional i trets de personalitat previs

- Situació sociofamiliar
- Exploració de l'esfera existencial/espiritual
- Grau d'informació

Per tal d'endreçar tota aquesta informació, caldrà un full de registre específic on recollir-ho tot, dins la HC del pacient. En cas de ser una HC informatitzada, aquesta s'hauria de poder consultar des de tots els nivells assistencials.

És dins de la HC, dins dels fulls de registre, on trobem els instruments d'avaluació. Aquests mesuren fenòmens objectius i subjectius i també poden mesurar els fenòmens multidimensionals. Aquests últims poden ser de l'esfera física, de l'esfera afectiva, sensorial, cognitiva, sociocultural o de l'entorn del pacient.

3.2 Avaluació en infermeria:

El *Consejo Internacional de Enfermeras* (CIE) afirma que: “la funció de la infermera és fonamental per unes Cures Pal·liatives destinades a reduir sofriment i a millorar la qualitat de la vida dels pacients moribunds i de les seves famílies mitjançant una prompta avaluació, identificació i gestió del dolor i de les necessitats físiques, socials, psicològiques, espirituals i culturals”. Moltes vegades, els mateixos professionals de la infermeria subestimem les pròpies cures⁶⁰. És per això que cal remarcar que la infermera ha de contribuir a l'avaluació de totes les dimensions de la persona, juntament amb els altres professionals sanitaris que l'estan atenent.

La infermera especialista en CP, durant la prestació de les cures al pacient i la família, al final de la vida, ha de saber reconèixer i promoure la participació activa del pacient i la família, promovent el desenvolupament dels recursos personals i identificant el cuidador principal com a part essencial del pla de cures. Les intervencions infermeres han d'estar ajustades a les necessitats i demandes de pacient i família, sempre fonamentades des d'un marc professional i des dels principis de les CP. Aquestes intervencions han de garantir la seguretat del pacient i la prestació segura de les cures, i s'han d'adaptar a les situacions clíniques agudes i urgents, establint prioritats. La infermera en CP ha de saber també aplicar el resultat de la investigació al seu exercici professional, participant i promovent el debat sobre innovacions i canvis en l'atenció a les persones en procés de malaltia avançada i de fi de vida.

La tasca fonamental de la infermera és cuidar. Per començar a cuidar és necessària una revisió integral i molt curosa de l'estat general del pacient, de la seva família i del seu entorn. L'objectiu és poder identificar les seves necessitats personals (nivell funcional, mental, risc d'ansietat i depressió, de caigudes i d'úlceres), identificar també les necessitats familiars, el grau d'adaptació a la malaltia, estructures de suport, nivell de fatiga dels cuidadors i els possibles beneficis de rebre un sistema de cures multi disciplinar⁶¹.

Totes les observacions infermeres es registren a la Història d'infermeria per facilitar l'elaboració d'un diagnòstic de la situació que permeti planificar les cures amb la família. El diagnòstic mèdic es refereix a les alteracions biològiques de l'organisme i el d'infermeria té una dimensió diferent en quant als aspectes físics, psicològics i ambientals. La història d'infermeria servirà per establir un sistema de comunicació interpersonal més estret dins l'equip sobre les necessitats del pacient, i a més a més servirà per reflectir l'evolució i les

cures realitzades, essent una referència vàlida per posteriors treballs d'investigació o per problemes legals que es puguin presentar⁶².

Una vegada identificats els problemes, s'elabora un pla d'acció amb el pacient, la família i la resta de l'equip, on es marquen prioritats, partint del respecte a la dignitat, independència i drets del pacient a participar en la presa de decisions. Aquest pla d'actuació haurà de procurar cobrir tant els aspectes físics com espirituals, emocionals i sociofamiliars, per poder donar confort i sentit a la seva vida fins que la mort arribi de manera natural. No s'haurà d'oblidar, que el que és vàlid per uns pacients, pot no ser-ho per uns altres.

Els objectius en les cures infermeres poden ser a curt o a llarg termini, i aquesta atenció serà millor sempre que el treball es realitzi en equip i la comunicació amb el pacient i la família sigui adequada⁶³. El manteniment de l'autonomia pot ser un objectiu en Cures Pal·liatives, per què la pèrdua d'autonomia funcional influeix en algunes persones en la pèrdua de sentit, i més si aquesta s'acompanya de deteriorament intel·lectual.

La funció de la infermera ja va ser definida per Virginia Henderson^{64 65} en termes funcionals, com: *“la funció única d'una infermera és ajudar l'individu, sa o malalt, en la realització d'aquelles activitats que contribueixen a la seva salut o recuperació, o a una mort tranquil·la i que l'individu podria realitzar sense cap mena d'ajuda si tingués la força, la voluntat i el coneixement necessaris”*. *“És precís realitzar aquestes accions de tal manera que l'individu pugui ser independent el més aviat possible”*. Henderson, a les seves obres, utilitzava el terme Salut com a sinònim d'independència i considerava que la Salut depenia de la persona per satisfer per sí mateixa les 14 necessitats bàsiques sense ajuda. A més a més, contextualitzava l'“entorn” com el conjunt de totes les condicions i influències externes que

afecten la vida i el desenvolupament d'un organisme. Per V. Henderson, la persona és l'individu que necessita ajuda per recuperar la salut i independència o per tenir una mort tranquil·la. Per ella, el pacient i la família són una unitat amb 14 necessitats bàsiques que s'han d'atendre:

- 1- Respirar normalment*
- 2- Menjar i beure adequadament*
- 3- Eliminar per totes les vies corporals*
- 4- Moure's i mantenir postures adequades*
- 5- Dormir i descansar*
- 6- Escollir roba adequada i vestir-se i desvestir-se*
- 7- Mantenir la temperatura*
- 8- Mantenir la higiene corporal i la integritat de la pell*
- 9- Evitar perills ambientals i lesions a altres persones*
- 10- Comunicar-se amb els demés*
- 11- Viure d'acord amb els seus valors i creences*
- 12- Aconseguir la realització personal*
- 13- Participar en activitats recreatives*
- 14- Aprendre, descobrir o satisfer la curiositat que condueix a un desenvolupament normal.*

Henderson orienta l'atenció d'infermeria de manera holística, on la infermera pren part activa en tot el procés, adaptant-se molt bé amb el model de les Cures Pal·liatives.

La tasca fonamental de la infermera és *Tenir cura* del pacient, de la família i de l'entorn, col·laborant sempre amb l'equip multi disciplinar^{66 67}, per facilitar l'elaboració d'un diagnòstic de la situació que permeti planificar les cures juntament amb la família.

Dins d'aquesta avaluació infermera es contempla:

- Avaluació funcional
- Risc de caigudes
- Risc de patir úlceres
- Avaluació cognitiva
- Avaluació emocional bàsica
- Avaluació global sistemàtica de símptomes amb la seva intensitat valorada amb alguna escala (EVA)
- Avaluació del grau d'informació que pacient i cuidador tenen de la malaltia i l'impacte que aquesta els produeix
- Avaluació bàsica de les necessitats espirituals
- Avaluació bàsica de l'entorn familiar i de la càrrega que suposa pel cuidador assumir les cures
- Avaluació del coneixement dels cuidadors en les tasques d'atenció al pacient (higiene, cures de la pell, cures de la boca, maneig de sondes, ostomies, medicació...)

Per dur a terme aquesta valoració, existeixen diferents eines (escales i tests) que ens ajuden a avaluar l'existència i la intensitat dels símptomes, la repercussió de la malaltia en les "Activitats Bàsiques de la vida diària" (ABVD) i el seu impacte en l'esfera emocional o familiar. Aquestes eines, s'anomenen instruments de mesura⁶⁸.

Les escales específiques en infermeria són les que valoren el factor de risc d'aparició de nafres i que requereixen la vigilància constant de l'estat de la pell. Són eines de garbellament dissenyades per ajudar a identificar els pacients que poden desenvolupar una úlcera per pressió (UPP). Constitueixen instruments objectius per valorar i poder prendre decisions, i estan per damunt del propi judici clínic⁶⁹.

- Escala EMINA⁷⁰: Valora cinc dimensions: l'estat mental, mobilitat, humitat relacionada amb la incontinència, nutrició i activitat. Com a resultat, ens dona el risc de patir nafres en 4 nivells: sense risc (0), risc baix (1-3), risc mig (4-7) i risc alt (8-15). És vàlida per identificar els malalts ingressats en hospitals d'aguts que tenen risc de desenvolupar UPP.
- Escala BRADEN⁷¹: Valora 6 dimensions: percepció sensorial, exposició a la humitat, nivell d'activitat física, mobilitat, nutrició i fricció i perill de lesions cutànies. Té major sensibilitat i especificitat que les altres escales de valoració del risc d'aparició d'UPP⁷².
- Test de NORTON⁷³: Aquesta escala incorpora diferents paràmetres: l'estat de la pell, l'estat sensorial, l'estat nutricional, l'estat cardiovascular, malalties debilitants i estat físic i social. La valoració de tots aquests elements ajuda a identificar els factors intrínsecs i extrínsecs que potencialment poden portar a desenvolupar una úlcera per pressió (UPP), o ser la causa d'un endarreriment de cicatrització una vegada s'ha produït la lesió.
- Test de Lawton i Brody: Per valorar les activitats instrumentals de la vida diària (AIVD). És una escala que el professional ha d'omplir amb l'ajuda del cuidador principal. Valora els següents ítems: capacitat d'usar el telèfon, anar de compres, preparar el menjar, tenir cura de la casa, capacitat per rentar la roba, capacitat d'utilitzar mitjans de transport, responsabilitat respecte a la seva medicació i maneig d'assumptes econòmics. Puntua

amb 0 punts la màxima dependència, i si el pacient és independent per les AIVD, puntua amb 8 punts.

Anteriorment, dins del Model d'intervenció en Cures Pal·liatives, he parlat del Pla Terapèutic Individualitzat (PTI) com: un instrument que dóna una resposta adequada a les necessitats físiques, emocionals, socials i espirituals. Dins d'aquest pla la infermera fa la seva valoració de prestació de cures, i aquesta valoració ha d'estar feta utilitzant un marc conceptual infermer. L'avaluació ha d'emetre un judici clínic des de la valoració dels problemes reals i potencials del malalt i família, tenint en compte la situació canviant i d'alta fragilitat i incorporant també els problemes de col·laboració amb el diagnòstic i tractament mèdic, social i/o psicològic.

3.3 Instruments d'avaluació en Cures Pal·liatives.

Dins l'avaluació en CP, l'ús d'escales específiques i altres importades es considera necessari en 3 àmbits concrets:

- **En clínica:** Per establir l'estat basal del pacient i el monitoratge de l'evolució dels símptomes (per exemple, l'estat basal en el nivell de dolor o també per mesurar aspectes subjectius...) És útil també per assessorar famílies i pacients davant de diferents necessitats o problemes.

Pel monitoratge dels canvis en la salut dels pacients o en la seva qualitat de vida i per facilitar la comunicació de pacients i famílies amb l'equip responsable que l'està atenent.

Per ajudar en la presa de decisions clíniques i per avaluar l'efecte de les intervencions, dels cuidadors i dels Serveis d'atenció.

- **En control de qualitat:** Per establir estàndards de pràctica en alguns departaments, com per exemple en equips de CP i també per comparar estàndards de pràctica entre una organització i una altra. Principalment, per entendre millor la situació del pacient.

- **En investigació:** Els instruments d'avaluació són útils per poder mesurar l'eficàcia de les intervencions, podent així monitorar canvis de salut o de qualitat de vida dels pacients. Són d'utilitat també per avaluar l'efecte de les cures i dels diferents serveis que atenen pacient i família.

L'ús dels instruments en investigació pot ser una forma de relacionar la càrrega simptomàtica amb l'ús dels recursos sanitaris⁷⁴. Els instruments de mesura estan adquirint importància en la sanitat en general i també en CP.

Per ajudar al desenvolupament i la implementació d'aquests instruments en CP, el projecte PRISMA⁷⁵ va convocar l'any 2010 una reunió internacional d'experts per informar de la millor pràctica i per harmonitzar la recerca i consensuar l'ús dels instruments d'avaluació en situació de fi de vida a Europa.

En els últims anys s'han desenvolupat i validat un nombre important d'instruments per ser utilitzats en diferents tipus de malalts, i algun d'aquests s'ha creat per ser utilitzat en pacients pal·liatius⁷⁶.

No existeix un consens clar de les característiques que han de tenir els instruments de mesura, donada la diversitat d'àmbits per mesurar i la possibilitat també d'avaluar aspectes objectius o subjectius. En canvi, sí que hi ha consens en unes propietats que han de reunir tots ells.

Requisits dels instruments de mesura en l'avaluació:

➤ Validesa:

Un qüestionari és vàlid si serveix per mesurar adequadament allò pel qual va ser dissenyat. Pot ser que mesuri símptomes i aspectes emocionals al mateix temps. Es valida l'ús pel qual es destina l'instrument, més que l'instrument en sí. El que mesurem habitualment és el grau de validesa, més que el "tot o res". Es pot dir, doncs, que un instrument pot ser vàlid en una situació però no en una altra⁷⁷. Es consideren quatre tipus diferents de validesa⁷⁸:

- *Validesa de contingut*: Els conceptes avaluats són apropiats en relació a l'ús que se li vol donar. Els instruments que existeixen en altres idiomes disposen d'aquesta validesa implícita, perquè són instruments que ja s'estan usant i no són de creació recent.
- *Validesa facial*: També anomenada validesa aparent. Es refereix a la rellevància dels ítems, a l'avaluació de la seva claredat i la comprensió del llenguatge que s'usa per la redacció de cadascun dels ítems, és a dir, avalua un a un tots els ítems. Aquest tipus de validesa és la més pobre de totes. Respon – generalment de forma subjectiva- a la pregunta de si l'instrument sembla que mesura el que ha de

mesurar. Aquesta validesa millora si en lloc de mesurar-la només l'investigador principal, ho fa un panel d'experts.

- *Validesa de constructe*: El constructe és el concepte que donem a allò que estem mesurant (pot ser un símptoma, una situació, un aspecte emocional...) La validesa de constructe és el grau en què els mesuraments de l'instrument reflecteixen la variabilitat d'allò que mesurem. S'aplica als significats i interpretacions de les puntuacions de l'instrument. Un instrument pot ser vàlid en un nivell, però en un nivell més abstracte pot ser que el mateix instrument no sigui vàlid, perquè no capti a nivell conceptual el que ha de mesurar⁷⁹.
- *Validesa de criteri*: L'instrument es compara amb altres mesuraments acceptats, obtinguts de manera simultània. La manca de mesures de referència ha fet que l'avaluació d'aquest tipus de validesa s'apliqui quasi exclusivament a versions reduïdes d'instruments, utilitzant l'instrument original com estàndard.

➤ Fiabilitat^{80 81}:

La fiabilitat és sinònim de precisió, reproductibilitat, estabilitat, consistència o homogeneïtat. Fa referència al grau en què poden reproduir-se els resultats obtinguts per un procediment de medició en moments diferents. El que pretén és quantificar l'error aleatori de la mesura. Habitualment les causes d'error aleatori són dos: les diferències en l'objecte observat i les diferències entre els observadors. Existeixen dues maneres d'analitzar la fiabilitat d'un qüestionari:

- *Consistència interna*: mesura l'homogeneïtat d'un qüestionari i la interdependència dels seus ítems. És a dir, les respostes a les afirmacions sobre el símptoma tenen coherència interna o són similars entre elles. La prova

estadística utilitzada per la seva anàlisi és el Coeficient alfa de Cronbach. Els estàndards mínims recomanats són de 0,70 per comparacions entre grups i de 0,90 a 0,95 per comparacions individuals. Com més valor, més consistència.

- *Fiabilitat Test-retest o reproductibilitat*: És el grau en què un instrument produeix puntuacions estables en el temps entre individus en els que s'ha acceptat que no s'han produït canvis en els dominis avaluats. La reproductibilitat inter-observadors (entrevistadors), mesura el grau d'acord entre diferents observadors respecte a la mateixa mesura (diferents observadors respecte al mateix pacient en el mateix moment). Es mesura mitjançant el coeficient de correlació intra-classe.

➤ *Sensibilitat al canvi*⁸²:

Capacitat d'un instrument per detectar canvis, per mínims que siguin. S'estableix mitjançant la comparació de les puntuacions del qüestionari abans i després d'una intervenció; també s'estableix mitjançant la comparació dels canvis en les puntuacions de les escales amb els canvis en altres mesures relacionades que entenem que es mouen en la mateixa direcció. Si el símptoma canvia, aquesta variació hauria de ser detectada si disposem d'un instrument sensible.

➤ *Utilitat*⁸³:

Mesura si és raonable l'ús del qüestionari en el camp pel qual ha estat dissenyat. Els factors que hi influeixen són: el temps necessari per completar el qüestionari, si l'administració ha de ser per personal entrenat o no, la senzillesa del qüestionari i la

interpretabilitat (grau en què és possible assignar un significat comprensible a les puntuacions de l'instrument). Una mesura interpretable resulta més útil en la presa de decisions clíniques, tant des del punt de vista diagnòstic com terapèutic.

Disposem de molts instruments de mesura d'avaluació en Cures Pal·liatives, i reuneixen els requisits explicats anteriorment.

A continuació, i no tractant-se d'una revisió sistemàtica, exposaré un resum de les eines que utilitzem habitualment els professionals que ens dediquem a les Cures del pacient en situació de fi de vida.

3.3.1 Escales de Valoració de Síntomes:

La valoració de símptomes s'ha de realitzar de manera global en el context on es realitza l'atenció i tenint en compte les repercussions en la persona i família. La recerca intencionada de símptomes, a través de preguntes dirigides sobre el que preocupa o molesta el pacient, pot afavorir una millor identificació. S'aconsella que aquesta valoració sigui multidisciplinària⁵⁹.

El monitoratge dels símptomes mitjançant l'ús d'instruments de mesura estandarditzats, i esquemes de registre adequats, ens ajudarà a clarificar els objectius, a sistematitzar el seguiment i a millorar el nostre treball, ja que podrem comparar els nostres resultats⁸⁴. Els símptomes són canviants en el temps, i això fa que es realitzi avaluació i revaluació constant del pacient i del seu entorn. Es considera una necessitat i una característica essencial de les Cures Pal·liatives. Existeixen diversos instruments de valoració pels símptomes específics, com el dolor⁸⁵, l'astènia⁸⁶, la dispnea⁸⁷, la depressió^{88 89} i el deliri⁹⁰. Molts dels instruments poden trobar-se a Internet⁹¹.

Un dels primers instruments d'avaluació de símptomes va ser el Qüestionari de dolor de McGill descrit per Melzack el 1975, però és un qüestionari complex, llarg i apropiat per situacions d'investigació, no per l'ús clínic general. Des de llavors s'han desenvolupat diferents instruments pel dolor i per altres símptomes. Només l'avaluació del dolor ha estimulat el desenvolupament de més de 126 instruments diferents d'avaluació⁹². Podem dir que el símptoma Dolor ha estat el símptoma model pel desenvolupament d'altres eines d'avaluació.

En la pràctica clínica habitual, les escales més emprades son les Escales Categòriques, que al seu torn poden ser:

- *verbals*: utilitzen descriptors qualitius (res, poc, bastant o molt). Tenen l'avantatge de la fàcil comprensió per part dels pacients, afavorint així la compleció fins i tot en fases avançades de la malaltia. L'inconvenient és la limitació de les opcions de resposta i la variabilitat individual en la interpretació de les categories.
- *numèriques*: en intervals de 0 a 10 on el pacient indica la intensitat del problema. Es va repetint l'aplicació d'aquesta valoració amb una freqüència variable en funció de la situació del pacient.
- *mixtes*: Aquestes ens permeten quantificar l'experiència dolorosa de manera senzilla, combinant numèrica i verbal.

Disposem també d'escales gràfiques com l'Escala Visual analògica (EVA)⁹³, que és un altre sistema d'avaluació, on es fa un monitoratge visual de la situació dels símptomes del pacient, i forma part de la base d'algunes eines multidisciplinàries usades en CP.

El Dolor és una experiència multidimensional. Els pacients viuen i expressen el seu dolor com a síntesi de la modulació produïda per les múltiples dimensions constitutives de la persona⁹⁴.

Aquestes són: Dimensió fisiològica, sensorial, afectiva, cognitiva, comportamental i socio-cultural. Autors com Cicely Saunders (1967)⁹⁵ parlen de *dolor total* indicant que el dolor en general i l'oncològic en particular és una experiència complexa on és possible definir aspectes físics, emocionals, socials i espirituals.

Algunes escales que avaluen el símptoma dolor són les següents:

- *Cuestionario Brief Pain Inventory (BPI)*⁹⁶: mesura la intensitat del dolor de causa neoplàsica i els seu impacte en les activitats de la vida diària en pacients amb càncer. Aquesta escala està validada al castellà.

- *Mc Gill Pain Questionnaire (MPQ)*⁹⁷: Valora el dolor des d'una triple perspectiva: a) Sensorial, descriu el dolor en termes temporo-espacials; b) Afectiu-motivacional: descriu el dolor en termes de tensió, temor i aspectes neurovegetatius i c) Avaluativa, on el dolor és descrit en termes de valoració general. L'instrument consta de 78 adjectius distribuïts en 20 grups, incloent cada grup de 2 a 6 adjectius que qualifiquen l'experiència dolorosa. Cada terme descriptiu té assignat un nº que permet obtenir una puntuació i s'obté l'*Índex de Valoració del Dolor*. Aquesta puntuació reflecteix el mode en què el pacient qualifica la seva pròpia experiència dolorosa, i permet a l'investigador valorar la influència que els factors emocionals i sensorials exerceixen sobre aquesta experiència. Conté un apartat en què el pacient reflecteix la intensitat del dolor que pateix. És un qüestionari autoaplicable i requereix entre 10 i 20 minuts per completar-lo. És apropiat pel seu ús en investigació.

Existeix una versió reduïda del qüestionari (SF-MPQ) limitada a 15 adjectius. La versió validada castellana consta de 67 adjectius, agrupats en 17 subescales⁹⁸.

- *Edmonton Staging System (ESS)*⁹⁹: Escala que classifica el dolor segons el mecanisme que el produeix, les característiques, l'exposició prèvia a opiacis, la funció cognitiva, el distrès psicològic, la tolerància a opiacis i els antecedents d'alcoholisme o drogoaddicció. Segons això estableix factors pronòstics classificant el dolor en estadi 1, 2 o 3.

*Edmonton Classification System for Cancer Pain (ECS-CP)*¹⁰⁰: És una altra versió de l'escala anterior, que classifica el dolor mesurant el mecanisme d'aquest dolor (visceral, ossi, neuropàtic), la presència de dolor incidental, de distrès psicològic, de conducta addictiva i també registra si existeix o no deteriorament cognitiu.

Existeixen escales específiques per la valoració d'altres símptomes diferents del dolor:

- *Escala de Bristol*¹⁰¹ i *Constipation Assessment Scale*¹⁰². Per valorar el restrenyiment. La primera és més usada en CP.
- *Escala Bristol Anorexia Cachexia Recovery Instrument (BACRI)*¹⁰³. Per la valoració d'anorèxia-caquèxia. Aquesta utilitza set EVAs dins de l'instrument.
- *Cancer dyspnoea scale, Escala de Borg, Walking Test, escales numèriques i escales visuals analògiques*: Són diferents escales per avaluar la dispnea en CP, utilitzades fonamentalment en el context de la investigació¹⁰⁴.

- *Escala Brief Fatigue Inventory*¹⁰⁵: Per avaluar l'astènia. Aquesta també usa EVAs dins de l'instrument.

- *The Support Team Assessment Schedule (STAS)*¹⁰⁶: Mesura dolor i altres símptomes, distrès de pacient i família, comunicació amb els professionals de la salut i la dificultat d'obtenir ajuda. Inclou criteris de valoració objectius i subjectius. Consisteix en 17 ítems que valoren pacient, família i servei ofert per l'equip. S'usa per avaluar les cures ofertes per equips de suport en CP. Aquesta eina ha de ser completada per l'equip terapèutic i va ser dissenyada per ser usada en el domicili. Validada a l'anglès, francès i japonès.

En la frontera entre escales de valoració de símptomes i Escales de Qualitat de Vida, trobem les següents:

- *Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)*¹⁰⁷: Avalua la intensitat i severitat de 10 símptomes percebuts pel pacient. Ho fa a través de 10 escales visuals analògiques. Aquesta escala va ser dissenyada al Canadà per ser usada en pacients pal·liatius. Pot ser completada pel propi pacient, un familiar o el personal sanitari. Actualment està validada a l'anglès, italià¹⁰⁸, alemany¹⁰⁹, tailandès¹¹⁰ i castellà¹¹¹.

- *Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)*¹¹²: Mesura l'impacte dels símptomes en la qualitat de vida dels pacients amb càncer. Avalua símptomes físics i psicològics i també valora l'àrea funcional i global. S'aconsella utilitzar aquesta escala en investigació i en estudis sobre avaluació de l'impacte dels símptomes en la qualitat de vida del pacient. És un qüestionari validat en pacients en fase terminal.

3.3.2 Escales de Valoració Globals:

Les escales ESAS i STAS, ja explicades anteriorment, també les podríem considerar escales de valoració global, però no les he posat aquí perquè també es consideren escales de qualitat de vida.

- *Palliative Outcome Scale (POS)*¹¹³: eina multidimensional que ajuda els clínics a detectar necessitats en pacients i famílies al final de la vida. Consisteix en 12 ítems que valoren pacient i família o acompanyant, principalment símptomes, aspectes de comunicació, qüestions pràctiques i nivell funcional dels 3 dies previs al moment de passar el test. Inclou criteris de valoració objectius i subjectius. Ha de ser completada una part pel pacient i l'altra per l'equip terapèutic. Escala validada al castellà.
- *El Qüestionari Central-15 de Qualitat de vida en CP de l'Organització europea per la Investigació i tractament del càncer (EORTC-QLQ-15-PAL)*¹¹⁴: És una versió abreviada de l'escala QLQ-30, adaptada per CP. Consta de 15 ítems que valoren nivell funcional, símptomes físics i psicològics amb una escala categòrica de l'1 al 4, i pregunta directament al pacient sobre la seva qualitat de vida durant la setmana anterior a la realització del test.

3.3.3 Escales de Valoració Emocional:

La malaltia provoca una convulsió interna, tendeix a deixar al descobert les arrels de les persones i els produeix sovint una sensació d'amenaça i indefensió davant d'una cosa que no poden controlar. Això s'agreuja si els símptomes es tornen persistents i aquesta situació supera els recursos d'afrontament del pacient. El malalt es torna ansiós i depressiu, i al seu temps això li impedeix rebre ajuda per afrontar la situació en la seva correcta perspectiva. Les seves necessitats psicològiques no sortiran a la llum si no es pregunta específicament per elles, si no es controlen els símptomes molestos i si el pacient no troba un ambient apropiat per exposar-les^{115 116}.

Els instruments per valorar les necessitats emocionals també han de reunir unes condicions¹¹⁷:

- Han de ser adequats per mesurar aspectes subjectius, tant la percepció de l'amenaça com la dels recursos disponibles per fer front a l'amenaça.
- Han de ser fàcilment comprensibles, senzills i fàcils d'administrar
- Han d'especificar un període de temps
- No han de ser invasius i no han de plantejar nous problemes o amenaces
- Han de ser fiables

Les necessitats psicològiques del pacient amb càncer avançat, segons l'OMS¹¹⁸ són les següents:

Figura 3. Necessitats Psicològiques del pacient amb càncer avançat

Necessitat	Comentari
Sensació de pertinença	Desig de sentir que és necessari i que no és una càrrega pels demés.
Amor	Expressions d'afecte: contacte humà, tacte.
Comprensió	Explicació de símptomes i la naturalesa de la malaltia, oportunitat per parlar sobre el procés de la mort.
Amor propi	Participar en el procés de presa de decisions, especialment quan augmenta la seva dependència. Oportunitat per donar i rebre.
Confiança	Comunicació sincera amb la família i amb els encarregats de la seva atenció; confiança en que està rebent el millor tracte possible.

L'avaluació emocional en el camp de les CP s'ha centrat principalment en tots els estudis publicats, en l'avaluació de la depressió i l'ansietat.

Disposem d'una gran heterogeneïtat en les eines existents per avaluar la depressió i l'angoixa, des d'entrevistes de diagnòstic estructurades a qüestionaris específics i qüestionaris generals.

La depressió i l'angoixa poques vegades es conceptualitzen explícitament i sovint no queda clar per què s'escull un qüestionari o un altre per avaluar-les. A més a més, això fa difícil comparar els resultats entre diferents estudis, per la variabilitat de l'ús en els qüestionaris.

L'esfera emocional es pot avaluar mitjançant tests específics. Una de les eines més freqüentment utilitzades en Cures Pal·liatives és el Health Assessment Depression Scale (HADS). L'Escala d'ansietat i depressió (HADS)¹¹⁹⁻¹²² avalua l'estat de depressió i ansietat en l'última setmana en pacients ingressats en hospital. Es completa l'escala en 3-5 minuts. La completa el pacient sense presència de la família. Com a resultat dona 3 nivells d'ansietat i

depressió. Aquesta escala està validada a l'anglès i al castellà per l'ús clínic per la qual es va crear, així com també està traduïda a la major part dels idiomes europeus. Aquest test és el més usat en els estudis publicats a Europa, EUA i Canadà, tot i que va ser dissenyat per descartar ansietat i depressió.

Per aquest ús, també es poden utilitzar les escales analògiques visuals d'ansietat, angoixa, depressió i tristesa¹²³. L'ús sistemàtic de l'escala EVA en ansietat i depressió en una consulta externa està justificat com a instrument senzill i ràpid de *screening* amb la finalitat d'indicar la necessitat d'una intervenció psicològica específica¹²⁴. Altres eines emprades per avaluar aquesta esfera en CP utilitzen el ESAS, altres utilitzen el EORTC QLQ-C30, també el Beck Depression Inventory (BDI)¹²⁵ i el Hamilton Depression Rating Scale (HDRS)¹²⁶. En una revisió sistemàtica de la literatura publicada en CP¹²⁷, el test més usat a Europa, EUA i Canadà és el HADS.

3.3.4 Escales de valoració Cognitiva:

Algunes de les eines emprades en els pacients atesos pels serveis de Cures Pal·liatives són les següents:

- *Mini-mental Examen Cognoscitiu (MEC-30)*^{128 129}: Avalua l'estat cognitiu del pacient. Consta d'11 ítems que avaluen la fixació, la concentració, la memòria, el llenguatge i la construcció. És útil per tenir una valoració basal del pacient. La versió de 30 punts és més útil en comparacions internacionals i és l'única versió autoritzada.

- *Qüestionari de Pfeiffer*^{130 131}: És un test que s'utilitza per detectar l'existència de deteriorament cognitiu. Classifica aquest deteriorament en: sense deteriorament, deteriorament lleu, moderat i sever.
- *Confusion assessment Method (CAM)*¹³²: El familiar o el cuidador avaluen la manca de l'atenció, la desorganització del pensament, si ha començat de manera brusca o fluctua i també valora qualsevol alteració del nivell de consciència. S'utilitza per diagnosticar delirium. Dóna un resultat sobre 4.
- *Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS)*¹³³: És una escala de 10 ítems (alerta, orientació, memòria recent, lapsus digital, atenció, organització del pensament, alteració perceptiva, delusions, activitat psicomotora i el cicle vigília-son) que el clínic mesura de 0 a 3. Estableix el diagnòstic de delirium i la severitat d'aquest. Actualment traduïda al castellà i en fase de validació.

Existeixen altres tests que cal mencionar. Tot i que difícilment els podem classificar concretament dins d'aquest apartat, s'usen habitualment en la valoració dels pacients pal·liatius:

- *Escala de RAMSAY*¹³⁴: Aquest test s'utilitza per monitorar el nivell de consciència en la sedació, amb l'objectiu d'intentar alleujar el sofriment. El monitoratge mitjançant aquesta escala permet dosificar els fàrmacs per aconseguir el nivell de sedació que pretenem. Classifica el pacient en 6 nivells: agitat (nivell 1), tranquil (nivell 2), resposta a estímuls verbals (nivell 3), resposta a estímuls dolorosos suaus (nivell 4), resposta a estímuls dolorosos forts (nivell 5) i sense resposta (nivell 6). S'utilitza habitualment en serveis d'anestèsia i d'Unitats de Cures Intensives.

- *Qüestionari CAGE*¹³⁵: S'utilitza per detectar possible abús de substàncies, per falta d'afrontament, per abús o mal ús d'opiacis, pel maneig del dolor complicat i per risc de neurotoxicitat induïda per opiacis. És un qüestionari de 4 preguntes, tot i que es presenta amb altres preguntes camuflades per poder triar la forma de realitzar el test a la pràctica.

3.3.5 Instruments de Valoració Social:

L'avaluació social ens ha de permetre detectar situacions de risc o de complexitat sociofamiliar que poden dificultar el procés d'adaptació en la situació de malaltia terminal i que poden influir en la capacitat cuidadora de la família. Tota valoració social basal hauria d'incloure aspectes com: l'existència de cuidador, l'estructura de la família i vincles i, si s'escau, les característiques bàsiques del domicili. Existeix un nombre creixent d'instruments validats en les poblacions de CP. Si es considera oportú el seu ús en l'avaluació, el primer aspecte que sorgeix és determinar quin és el propòsit de l'avaluació. S'ha de diferenciar els motius pels quals s'usa l'eina, que poden ser els següents: per avaluar les necessitats actuals del familiar cuidador, per avaluar la satisfacció amb la provisió de serveis o bé amb finalitats d'investigació. En el primer cas, abans d'utilitzar l'eina s'hauria de deixar clar quines són les necessitats del cuidador. Si la finalitat de l'eina és la investigació, s'hauria de tenir en compte el nombre d'eines que s'utilitzaran i la raó específica d'aquestes. Hudson i Hayman-White fan una revisió exhaustiva sobre aquest tema i sobre els diferents instruments existents i les seves propietats psicomètriques¹³⁶.

3.3.6 Instruments de Valoració Espiritual / Existencial:

L'espiritualitat és una dimensió que presenta peculiaritats que fan impossible avaluar-la de la mateixa manera que parcel·les més concretes, com el maneig de símptomes. S'entén per espiritualitat la dimensió que reuneix actituds, valors, creences, sentiments i pràctiques que van més enllà del que és estrictament racional i material. Té una concepció més àmplia que la religiosa¹³⁷. Es considera que l'espiritualitat repercuteix en el benestar general dels pacients en CP i en la seva qualitat de vida¹³⁸. Bayés i Borràs aconsellen establir un instrument senzill de garbellament, com són les tècniques bàsiques de comunicació (preguntes obertes, escolta activa, silencis i contacte físic) i tenir en compte que els pacients prefereixen conversar que omplir qüestionaris¹³⁹.

L'apropament i l'exploració de la dimensió espiritual requereixen que el pacient tingui els símptomes de l'esfera física ben controlats i que existeixi una relació de confiança i un vincle terapèutic. Tot això és necessari per poder identificar el sofriment i les seves causes i aconseguir conèixer els límits de la valoració d'un mateix.

No existeix unanimitat respecte a la conveniència d'utilitzar instruments, i menys encara quin instrument seria l'indicat. La dificultat rau en la importància de considerar les diferències culturals, les diferents sensibilitats i els diferents llenguatges respecte de l'espiritualitat^{140 141}. La detecció de les variables espirituals és responsabilitat i tasca de tots els integrants de l'equip, per tant, es considera necessari un procés de formació per realitzar adequadament aquest objectiu de detectar tant necessitats com recursos espirituals en la persona¹⁴².

L'abordatge de la dimensió espiritual es pot realitzar quan el pacient ho demana, quan es sospita que hi ha sofriment espiritual i quan la confiança domina la relació amb el pacient. Els primers passos per explorar aquesta esfera són¹⁴³:

- Sospitar l'existència de dolor espiritual o sofriment existencial
- Establir una atmosfera apropiada
- Expressar interès, fer preguntes específiques
- Escoltar amb banda ampla (llenguatge simbòlic)
- Prendre consciència de les creences del pacient

La Guia d'acompanyament espiritual en CP de la SECPAL¹⁴⁴, descriu 3 nivells per l'exploració de la dimensió espiritual: nivell general, nivell intermedi i nivell específic, i segons aquests nivells estableix 3 nivells d'intervenció. El simple fet d'explorar ja s'entén com un primer nivell d'intervenció.

3.3.7 Instruments de Valoració Funcional:

L'avaluació funcional és molt important per la seva repercussió en la planificació del tractament farmacològic i sobretot en el no farmacològic. La valoració del grau d'autonomia del malalt ha estat defensada en l'àmbit de la geriatria per les seves implicacions en el pronòstic vital, la seva relació amb la necessitat de cures, la seva repercussió en l'estada hospitalària i també en les dificultats per l'alta¹⁴⁵. És per això que té un pes important en la càrrega de cures que haurà de suportar el cuidador principal a mesura que augmenti el grau de dependència del pacient.

L'avaluació funcional proporciona dades per prendre decisions sobre pronòstic, sobre deteriorament físic o pèrdua d'autonomia i sobre el lloc on es cuidarà el pacient¹⁴⁶⁻¹⁴⁸.

Existeixen poques escales d'avaluació funcional dissenyades de manera específica pel pacient en situació de malaltia terminal.

En la seva majoria són eines dissenyades per malalts oncològics, de geriatria i de rehabilitació, però que s'utilitzen per extensió en Cures Pal·liatives, encara que no tots els ítems s'hi adequen. La majoria d'aquestes eines es van desenvolupar i provar entre les dècades 1950 i 1990.

Algunes de les escales per avaluar la funcionalitat del pacient que són utilitzades pels professionals que treballen en els equips de Cures Pal·liatives són les següents:

Índex de Barthel:

S'utilitza en la pràctica clínica des de l'any 1955 com a índex de discapacitat de Maryland, i es va publicar per primera vegada el 1965¹⁴⁹. En un principi es va elaborar per monitorar la independència funcional en l'autocura i la mobilitat durant la rehabilitació de pacients ingressats amb Accident Cerebrovascular. L'ús d'aquest test s'ha estès a pacients amb diferents malalties, com el càncer, i també als malalts que reben Cures Pal·liatives. Alguns estudis han utilitzat l'Índex de Barthel per avaluar la supervivència en pacients pal·liatius¹⁵⁰. És l'instrument recomanat per la British Geriatrics Society per l'avaluació de les ABVD. En la valoració de la utilització d'aquest test en pacients pal·liatius ingressats en centres residencials, podem veure que el ritme de variació de

l'índex de Barthel en aquesta població és un indicador significatiu de supervivència¹⁵¹. L'índex de Barthel mesura el grau de dependència per les ABVD i la necessitat d'ajuda. Existeixen tres versions, la forma original de 10 ítems, la versió ampliada de 15 ítems¹⁵² i l'Índex de Barthel modificat (MBI)¹⁵³. Existeix una traducció al castellà publicada l'any 1993¹⁵⁴.

En la seva forma original, l'índex de Barthel tenia 10 ítems puntuats en una escala de 3 punts (0, 5 i 10). El sistema de puntuació per la forma original de 10 ítems oscil·la de 0 (totalment dependent) a 100 (totalment independent). Per l'assignació de la puntuació a cada ítem s'ha de preguntar al pacient o al cuidador, o bé observar el malalt. La comprovació directa no és necessària. Les categories mitges impliquen que el pacient pot aportar el 50% de l'esforç per realitzar l'activitat. S'ha de tenir en compte que el que mesura és el que el pacient fa en la vida diària, no el que podria fer. Si el pacient necessita supervisió no se'l pot considerar independent, però si utilitza ajudes mecàniques sense supervisió, llavors es consideraria independent. La seva forma original és la més utilitzada i els avaluadors requereixen una fase d'entrenament. La seva fiabilitat, sensibilitat i validesa¹⁵⁵ estan provades.

Destaquem dins dels punts forts de l'índex de Barthel que és una escala compacta i laboriosa, sensible als canvis al llarg del temps, que proporciona informació detallada sobre activitats individuals de la vida diària i que la seva puntuació mètrica és còmoda per l'anàlisi estadística.

La seva reproductibilitat no va ser determinada quan es va desenvolupar originàriament, sinó l'any 1988, quan es va publicar un treball que valorava aquesta característica de la versió original. D'aquest treball es dedueix una bona reproductibilitat inter i intraobservador i aquests resultats han estat confirmats en treballs posteriors, amb uns coeficients de correlació de 0,88 i de 0,98 respectivament. En quant a la seva validesa, és un bon predictor de mortalitat, necessitat d'institucionalització, necessitat de serveis socio-sanitaris, milloria funcional i risc de caigudes^{156 157}.

Podem establir com limitacions de l'índex de Barthel: que requereix entrenament oficial, amb risc de puntuacions incompletes i que la falta de col·laboració del pacient pot induir puntuacions imprecises¹⁵⁸. També és una limitació la dificultat per detectar canvis en situacions extremes, és a dir, puntuacions pròximes a 0 o pròximes a 100. També té la limitació de la dificultat en detectar petits canvis.

Figura 4

Escala de Barthel	
ACTIVITAT	VALORACIÓ
Menjar	10 independent 5 necessita ajuda 0 dependent
Rentar-se	5 independent 0 dependent
Arreglar-se	5 independent 0 dependent
Vestir-se	10 independent 5 necessita ajuda 0 dependent
Micció	10 continent 5 accident ocasional 0 incontinent
Deposició	10 continent 5 accident ocasional 0 incontinent
Anar al WC	10 independent 5 necessita ajuda 0 dependent
Traslladar-se butaca / llit	15 independent 10 mínima ajuda 5 gran ajuda 0 dependent
Deambulació	15 independent 10 necessita ajuda 5 independent amb cadira de rodes 0 dependent
Pujar i baixar escales	10 independent 5 necessita ajuda 0 dependent

0-20	dependent total
21-60	dependent sever
61-90	dependent moderat
91-99	dependent escàs
100	independent

Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG).¹⁵⁹

Escala desenvolupada pel Eastern Oncology Group (ECOG) amb l'objectiu de dotar d'un instrument senzill els oncòlegs per discriminar els pacients susceptibles o no de rebre quimioteràpia. Es va publicar per primera vegada el 1960¹⁶⁰, on s'utilitzava aquesta escala per decidir sobre l'administració de tractament quimioteràpic a pacients amb càncer. L'escala consta de 5 categories que van des de 0, activitat normal sense limitacions, a 5, èxitus. La categorització dels pacients es realitza d'acord amb la limitació en la mobilitat i activitats del pacient i la simptomatologia del càncer. La validesa i fiabilitat de l'escala han estat investigades en diversos estudis, i s'han obtingut bons resultats. La fiabilitat inter-observador és molt alta quan són els oncòlegs els que realitzen l'avaluació^{161 162}.

Aquesta escala té un alt grau de correlació amb el Karnofsky Performance Scale (KPS) i amb el test de Barthel¹⁶³⁻¹⁶⁵. En oncologia s'utilitza aquesta escala juntament amb el KPS, donat que es considera un dels factors a l'hora d'establir la indicació d'un tractament de quimioteràpia. Existeixen estudis que correlacionen puntuacions altes d'ECOG amb supervivències més curtes^{166 167}. S'usa àmpliament en oncologia i CP i no requereix un entrenament oficial. Té més validesa predictiva que el KPS^{168 169}.

Karnofsky Performance Scale (KPS):¹⁷⁰

L'escala original, desenvolupada per Karnofsky i Burchenal¹⁷¹, es va elaborar per mesurar l'impacte del càncer i el seu tractament sobre la funció en pacients amb

càncer de pulmó. Va ser descrita per primera vegada el 1948 i els mateixos autors van publicar poc temps més tard un treball amb un agent quimioteràpic on s'utilitzava aquesta escala com a valoració funcional¹⁷². S'ha utilitzat tant en oncologia com en CP per la pràctica clínica així com per la investigació. Proporciona un pronòstic més precís que la estimació clínica en pacients en situació de malaltia terminal¹⁷³. És una escala categòrica numèrica discontinua. Classifica l'estat funcional des de 100 (vida autònoma) fins a 0 (mort), en 11 categories. Cada categoria proporciona informació sobre la capacitat de realitzar una funció, la capacitat de treballar, la gravetat dels símptomes i la necessitat de cures. Valora l'activitat del pacient, el treball i l'autocura. Permet estratificar els pacients en tres nivells: vida normal sense cures especials, incapacitat laboral però capacitat d'autocura i incapacitat per l'autocura precisant institucionalització. La forma original segueix essent la més utilitzada. Hi ha dificultats per ubicar en aquesta escala un 35% dels pacients¹⁷⁴. Les puntuacions dels pacients amb càncer terminal s'agrupen¹⁷⁵ en l'extrem inferior de l'escala (≤ 30), per això és més difícil monitorar el canvi funcional en aquests pacients i amb aquesta escala. La fiabilitat inter-observador obtinguda va ser acceptable (Coeficient de correlació de Pearson de 0,69 amb $p < 0,001$), destacant que les mesures realitzades a consultes o a l'hospital eren millors que les obtingudes en el domicili del pacient. Més endavant, el National Hospice Study (EUA) va realitzar un estudi incloent 1.000 pacients ingressats i va confirmar les dades sobre validesa i fiabilitat. Tot i així, hi ha estudis que revelen crítiques a la fiabilitat de l'escala¹⁷⁶⁻¹⁷⁸. Per passar aquest test és necessari que el professional sanitari tingui un entrenament mínim, encara que la fiabilitat millora si s'empra un entrenament estructurat. El seu ús està generalitzat en oncologia i en CP.

Les crítiques a la fiabilitat d'aquesta escala són les següents¹⁷⁹:

- Les categories no tenen entre elles les mateixes diferències respecte de la capacitat funcional i per tant es dificulta la categorització.
- A mesura que els valors són més alts, la fiabilitat disminueix.
- Els resultats de l'aplicació de l'escala depenen del tipus de professional que faci d'observador (infermera, metge) i del lloc on es realitza la valoració (hospital, domicili o consulta externa).

Figura 5

Karnofsky Performance Scale Escala de Karnofsky	
100:	Normal, sense queixes, sense indicis de malaltia.
90:	Activitats normals, però amb signes i símptomes lleus de malaltia.
80:	Activitat normal amb esforç, amb alguns signes i símptomes de malaltia.
70:	Capacitat de cuidar-se, però incapaç de portar a terme activitats normals o treball actiu.
60:	Requereix atenció ocasional, però pot tenir cura de si mateix.
50:	Requereix gran atenció, inclús de tipus mèdic. Enllitat menys del 50% del dia.
40:	Invàlid, incapacitat, necessita cures i atencions especials. Enllitat més del 50% del dia.
30:	Invàlid greu, severament incapacitat, tractament de suport actiu.
20:	Enllitat per complet, malalt molt greu, necessita hospitalització i tractament actiu.
10:	Moribund.
0:	Mort.

80 - 100	Capacitat de treball i activitat normals. Sense necessitat de cures especials.
50 - 70	No apte pel treball. Capaç de viure a casa i satisfer la majoria de les necessitats. Necessita una ajuda d'importància variable.
10 - 40	Incapaç de satisfer les seves necessitats. Necessita assistència equivalent a la d'un hospital. La malaltia pot agreujar-se ràpidament.

Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT): ¹⁸⁰

L'Escala d'avaluació funcional d'Edmonton és un qüestionari dissenyat específicament per a pacients oncològics terminals, amb la finalitat d'avaluar les possibilitats de rehabilitació i de dotar-se d'una eina adequadament discriminativa per la investigació¹⁸¹. Va ser creada en una Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital General d'Edmonton (Alberta, Canadà). Els autors d'aquest instrument consideren que les escales funcionals existents tenen un efecte *terra* quan s'usen en CP, és a dir, la majoria dels pacients es classifiquen en els valors més baixos.

EFAT consta de dos parts. La primera té 10 ítems que descriuen diferents aspectes de funcionalitat en diferents àrees: comunicació, estat mental, dolor, sensibilitat, funció respiratòria, manteniment postural, mobilitat de les extremitats, nivell d'activitat, mobilitat en cadira de rodes i ABVD. La segona part té un sol ítem que valora l'estat funcional autopercebut pel pacient. Cada ítem puntua de 0 a 3, on 0 és independència funcional i 3 absoluta dependència. La fiabilitat inter-observador, ha de ser amb personal específicament entrenat per trobar bona correlació^{182 183}. Té bona correlació amb KPS i ECOG (0,79 p=0,0001 pel KPS i 0,85 p=0,0001 per ECOG). Té la dificultat afegida que necessita la col·laboració d'un fisioterapeuta per la seva aplicació en CP i que hi ha pocs treballs realitzats amb aquesta eina donada la complexitat per ser usada. És per això que s'aconsella usar-la en estudis d'investigació centrats en rehabilitació en pacients pal·liatius. Ha estat validada una segona versió de l'escala¹⁸⁴. No està validat actualment al castellà.

Palliative Performance Scale Version 2 (PPSv2):¹⁸⁵

L'Escala PPS va ser introduïda per primera vegada per Anderson i Downing el 1996, infermeres d'un programa del Victoria Hospice Society (British Columbia, Canadà). Descrita com una nova eina destinada a mesurar canvis en l'estat funcional específicament dissenyada per a pacients pal·liatius.

És una eina fiable d'avaluació funcional, que proporciona un marc per mesurar l'evolució funcional dels pacients que reben Cures Pal·liatives, al mateix temps que diversos estudis la consideren una bona eina predictora de mortalitat. Entre els indicadors pronòstic identificats, l'estat funcional és el més fortament correlacionat amb la supervivència¹⁸⁶⁻¹⁹⁰.

La versió 2 del PPS (PPSv2)¹⁹¹ és una adaptació del Karnofsky Performance Scale (KPS)^{4 192 193}, escala utilitzada des de 1948 en pacients amb càncer. Des del punt de vista de les infermeres que dissenyen el test, pensen que el KPS es troba desfasat, argumentant que per exemple, en el cas de KPS 20% - necessita hospitalització-, no reflecteix bé el pacient que es troba en la mateixa situació però que està essent cuidat en el seu domicili, situació molt possible amb els recursos dels quals disposem en la sanitat actual.

En el PPSv2 la capacitat funcional és dividida en 11 categories mesurades en nivells decrements del 10%, des de pacient completament ambulatori i amb bona salut (100%) fins a Mort (0%). Els factors que diferencien aquests nivells es basen en cinc

dimensions o paràmetres: deambular, nivell d'activitat, evidència de malaltia, ingesta oral i nivell de consciència. A diferència del KPS, afegeix autonomia, ingesta oral i nivell de consciència en la seva avaluació. També es diferencia del KPS en que l'observació de l'extensió de la malaltia no té en compte criteris d'hospitalització del pacient. Es col·loquen aquests paràmetres d'esquerra a dreta, i s'avalua donant més importància als valors de l'esquerra que als valors de la dreta, és a dir, s'ha de valorar primer la dimensió deambular, després activitat i evidència de malaltia, després cura de sí mateix, després ingesta i després nivell de consciència, i de manera consecutiva un nivell pot fer canviar el nivell anterior.

Els factors que diferencien aquests nivells estan basats en 5 paràmetres observacionals:

- Els diferents graus de deambular (complet, reduït, principalment assegut/tombat, principalment enllitat, completament enllitat, mort).
- La capacitat per fer activitat i l'evidència de malaltia (activitat normal, treball amb esforç, mínima evidència de malaltia, malaltia significativa, malaltia severa, incapaç de fer activitat).
- La capacitat de tenir cura de si mateix (completa, amb assistència ocasional, amb assistència considerable, totalment dependent).
- La capacitat de menjar o beure (normal, reduïda, petits glops, només cura de la boca).
- El nivell de consciència del pacient (alerta, somnolent, confós, comatós).

El KPS ja incloïa els 3 primers paràmetres i també incloïa la necessitat d'hospitalització. En el PPSv2 es creu necessari afegir la ingesta i el nivell de consciència perquè s'entén que ajuda a la valoració funcional. Una particularitat del test és que no té en compte el lloc on es cuida el pacient, i per tant la seva utilitat pot ser en pacients ingressats en hospital o en pacients atesos a domicili. També es requereix un entrenament específic per poder-lo realitzar correctament.

En la majoria d'estudis el resultat del test s'agrupa en tres nivells: 100-70% que correspon a l'anomenada etapa estable; 60-40%: etapa de transició i <30% etapa de fi de vida. Aquests assenyalen les característiques fonamentals de cada etapa^{9 10 194}.

- *L'etapa estable*: en aquesta fase el pacient és autònom en la seva cura personal. Pacient i família necessiten aprendre el maneig de la medicació, entendre el procés de malaltia, necessiten assessorament psicològic i espiritual.
- *L'etapa de transició*: es la més difícil per pacients i famílies ja que es produeix més impacte en totes les esferes de la vida; el pacient i la família són el nucli d'atenció. En aquesta etapa es requereix més quantitat de cures infermeres i creixents necessitats d'atenció i educació als cuidadors. La coordinació de les cures amb altres serveis i el maneig dels símptomes és molt important, així com la planificació de fi de vida. És un desafiament per l'autoidentitat del pacient, i és imperatiu que els professionals sanitaris entenguin bé aquest procés per tal d'ajudar els pacients i les seves famílies a transitar per aquesta fase¹⁹⁵.

- *L'etapa de fi de vida*: requereix una revisió de medicació i de via d'administració d'aquesta. Els símptomes són canviants i les visites són més freqüents. S'ha de preparar la família per la mort i assegurar la resolució dels assumptes pendents.

Existeixen estudis que revelen una important relació entre PPSv2 i supervivència dels pacients¹⁹⁶⁻²⁰⁰. Es considera d'utilitat com a instrument pronòstic en Cures Pal·liatives.

Dos estudis recents, han avaluat la fiabilitat i la validesa de l'escala amb bons resultats^{201 202}. En l'estudi de Morita i Cols es mostra una alta correlació amb l'Índex de Karnofsky (Coeficient de Spearman 0,94).

El PPSv2 és de gran utilitat ja que la informació que ens proporciona ens facilitarà l'elaboració del pla de cures interdisciplinari i individualitzat per pacient²⁰³. La utilització compartida d'aquesta escala ens ajudarà a promoure la continuïtat i la coordinació de l'atenció donada i també la comunicació entre diferents nivells assistencials i entre diferents disciplines.

De cada etapa del PPSv2 se'n pot derivar un Pla de Cures adreçat a atendre les necessitats de pacient i família²⁰⁴:

➤ **Etapa Estable** (PPSv2 70 – 100%):

En referència al maneig de la malaltia, s'haurà de desenvolupar un pla de tractament relacionat amb la gestió de la malaltia tenint en compte els valors de la persona i els seus objectius. Referent al control dels problemes físics que pateix la persona malalta,

s'haurà de considerar si és necessari remetre el pacient a un Equip de Cures Pal·liatives pel maneig dels símptomes, i considerar també un pla de tractament flexible, donant eines pel control de la malaltia i anticipant també les possibles complicacions (saber a qui han de trucar i què han de fer en cas de descontrol d'algun símptoma). En referència a la part social, s'hauran de promoure activitats que impliquin la família en l'acompanyament al malalt i enforteixin els llaços familiars. En quant a la part psicològica i a la part espiritual, també s'haurà de fer un pla de cures flexible, controlat per algun membre de l'equip o d'altres equips, amb el respecte com a eix fonamental. S'hauran de plantejar objectius com: reconèixer l'esperança, replantejar els objectius a curt termini enfortint les tasques que es poden aconseguir, facilitar un entorn propici per a la reflexió, la compassió, la tendresa, la transcendència, l'amor... En quant a la part més pràctica de la malaltia, també es pot desenvolupar un pla de tractament que incorpori intervencions per mantenir la independència funcional el màxim temps possible, facilitar l'accés oportú als equips i si convé, a d'altres equips (com fisioteràpia, teràpia ocupacional...) En quant al maneig de la mort en aquesta fase, com en tots els plans de cures, serà necessari explorar el nivell d'informació tant del pacient com de la família, i ser capaços de respondre a les seves demandes. També s'hauran d'identificar pèrdues anteriors i recursos d'afrontament tant del pacient com de la família (inclòs l'abús de substàncies com alcohol, drogues...), detectar trets de personalitat amb tendències autolítiques i/o les persones que estan en risc de dol complicat²⁰⁵.

➤ **Etapa de Transició** (PPSv2 40 – 60%):

En referència al maneig de la malaltia, s'hauran de desenvolupar plans de tractament relacionats amb la pròpia malaltia i amb la salut del pacient (co-morbiditat), preveient

els efectes adversos, les toxicitats i les al·lèrgies. En quant a la part física, s'haurà de vetllar pel maneig dels símptomes complicats. També fer un pla de tractament flexible, amb l'objectiu de controlar els símptomes identificats, anticipar-nos a complicacions potencials i ajustar el tractament, fent-lo individualitzat i que respecti en tot moment els desitjos, valors, cultura i preferències del pacient. A nivell psicològic, el pla de cures ha de tenir l'objectiu de detectar problemes, donar suport en les decisions preses pel pacient, i en cas que sigui necessari, i amb el permís de la persona i la família, considerar derivar el pacient a altres equips de referència. A nivell social, contemplar la possibilitat de restringir les visites als familiars més propers i ajudar en el manteniment dels vincles familiars. A nivell espiritual, identificar aquells aspectes de la persona que poden tenir un valor pel pacient i replantejar els objectius a curt termini per tal de poder fer les tasques realitzables. En quant a la part més pràctica de la malaltia, explicar per exemple les tècniques per fer les transferències del pacient, per tal de mantenir el màxim temps possible la independència funcional de la persona, o facilitar l'accés a tota mena d'aparells d'ortopèdia (llit articulad, caminador, alza-water...) en cas de canviar el context de l'atenció (de l'hospital a casa per exemple). En quan al maneig de la malaltia, s'haurà d'avançar en el grau d'informació de la malaltia i esbrinar els objectius i expectatives de pacient i família, per tal de poder registrar en el pla de cures ordres com “*No Ressuscitació Cardiopulmonar*” (No RCP), o presa de decisions davant algunes situacions.

➤ **Etapa de Fi de Vida** (PPSv2 30 – 0%):

El maneig de la malaltia en aquesta etapa dependrà en funció de si el pacient és capaç o no de prendre decisions. Si el control de símptomes és complex, s'aconsella que el maneig estigui dut per un equip de Cures Pal·liatives. S'haurà de dissenyar un pla de

tractament que identifiqui els símptomes i que ens permeti anticipar-nos als problemes potencials que poden aparèixer. Aquest pla de tractament haurà de ser completament individualitzat i flexible. És en aquest moment que s'haurà de respectar principalment els valors de la persona, els desitjos i les seves preferències, per facilitar-li aquesta tasca, tenint en compte que és possible que en aquesta fase el pacient no pugui expressar les seves voluntats. A nivell social, és moment d'ajudar a la persona a fer revisió de vida si no ho ha fet abans i ajudar en el manteniment dels vincles familiars. Explorar el sentit de vida, de mort i de malaltia, així com facilitar l'expressió de les pors, ajuden al pacient en la dimensió espiritual. A nivell pràctic, mantenir l'ambient confortable és molt important en aquesta etapa, on la família o els cuidador informals tenen un paper fonamental en les cures del pacient. Respectar les decisions és important, ja que de vegades a última hora es canvia el desig de lloc de mort i l'equip de CP haurà de facilitar-ho si és possible i adequat. S'haurà d'explorar tots els rituals que envolten la mort per poder-los respectar i ajudar si es dóna el cas (explicar tràmits de defunció per exemple). S'haurà de tenir ben identificada la persona de referència en aquest moment, que no ha de ser forçosament la mateixa persona de referència de fases anteriors de la malaltia. És moment per dedicar molt temps a la família, i setmanes després de la mort s'haurà de facilitar una trucada, visita o contacte amb els familiars directes per detectar possibles problemes en el dol.


A la vista de la influència que tenen les cures infermeres en l'organització hospitalària, no sembla lògic mantenir esquemes de planificació i gestió de recursos aliens al potencial de les intervencions infermeres²⁰⁶. Per tant, tenir en compte aquestes intervencions pot ajudar a optimitzar la gestió hospitalària²⁰⁷, a dimensionar el personal d'infermeria segons el nivell funcional del pacient, segons les hores necessàries

d'assistència d'infermeria i auxiliars, i d'aquesta manera adequar els recursos disponibles. La dependència funcional del pacient també pot tenir relació amb el malestar emocional del cuidador i el grau de sobrecàrrega subjectiva d'aquest²⁰⁸.

Podem dir, doncs, que la valoració de l'esfera funcional permet dissenyar tractaments integrals i plans de cures adaptats a les condicions individuals dels pacients. Conèixer la situació basal del pacient ajuda a determinar l'impacte de la malaltia actual, a transmetre la informació de manera objectiva i a poder monitorar els canvis que es produeixin en una mateixa persona. El qüestionari PPSv2 ens pot ajudar en tot aquest procés.

Actualment està traduït oficialment al francès, japonès, alemany, tailandès i portuguès i validat només en anglès²⁰⁹.

Figura 6. PPSv2 en versió original anglesa.

 Palliative Performance Scale (PPSv2) version 2					
PPS Level	Ambulation	Activity & Evidence of Disease	Self-Care	Intake	Conscious Level
100%	Full	Normal activity & work No evidence of disease	Full	Normal	Full
90%	Full	Normal activity & work Some evidence of disease	Full	Normal	Full
80%	Full	Normal activity with Effort Some evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
70%	Reduced	Unable Normal Job/Work Significant disease	Full	Normal or reduced	Full
60%	Reduced	Unable hobby/house work Significant disease	Occasional assistance necessary	Normal or reduced	Full or Confusion
50%	Mainly Sit/Lie	Unable to do any work Extensive disease	Considerable assistance required	Normal or reduced	Full or Confusion
40%	Mainly in Bed	Unable to do most activity Extensive disease	Mainly assistance	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
30%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
20%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Minimal to sips	Full or Drowsy +/- Confusion
10%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Mouth care only	Drowsy or Coma +/- Confusion
0%	Death	-	-	-	-

Instructions for Use of PPS (see also definition of terms)

- PPS scores are determined by reading horizontally at each level to find a 'best fit' for the patient which is then assigned as the PPS% score.
- Begin at the left column and read downwards until the appropriate ambulation level is reached, then read across to the next column and downwards again until the activity/evidence of disease is located. These steps are repeated until all five columns are covered before assigning the actual PPS for that patient. In this way, 'leftward' columns (columns to the left of any specific column) are 'stronger' determinants and generally take precedence over others.

Example 1: A patient who spends the majority of the day sitting or lying down due to fatigue from advanced disease and requires considerable assistance to walk even for short distances but who is otherwise fully conscious level with good intake would be scored at PPS 50%.

Example 2: A patient who has become paralyzed and quadriplegic requiring total care would be PPS 30%. Although this patient may be placed in a wheelchair (and perhaps seem initially to be at 50%), the score is 30% because he or she would be otherwise totally bed bound due to the disease or complication if it were not for caregivers providing total care including lift/transfer. The patient may have normal intake and full conscious level.

Example 3: However, if the patient in example 2 was paraplegic and bed bound but still able to do some self-care such as feed themselves, then the PPS would be higher at 40 or 50% since he or she is not 'total care'.
- PPS scores are in 10% increments only. Sometimes, there are several columns easily placed at one level but one or two which seem better at a higher or lower level. One then needs to make a 'best fit' decision. Choosing a 'half-fit' value of PPS 45%, for example, is not correct. The combination of clinical judgment and 'leftward precedence' is used to determine whether 40% or 50% is the more accurate score for that patient.
- PPS may be used for several purposes. First, it is an excellent communication tool for quickly describing a patient's current functional level. Second, it may have value in criteria for workload assessment or other measurements and comparisons. Finally, it appears to have prognostic value.

Palliative Performance Scale (PPSv2) version 2. *Medical Care of the Dying, 4th ed.*, p. 120. ©Victoria Hospice Society, 2006.

4. VALIDACIÓ I ADAPTACIÓ CULTURAL DE QÜESTIONARIS

Validar un instrument significa comprovar que aquest mesura apropiadament i de manera constant en les mateixes circumstàncies, que és sensible als canvis de la situació clínica i que a la pràctica no presenta dificultats d'aplicació. És a dir, que manté les característiques psicòmètriques amb les quals va ser dissenyat. Llavors podem dir que l'instrument és vàlid, fiable, sensible i útil. En el cas d'una validació a un altre idioma es tracta de comprovar que la versió traduïda del qüestionari compleixi determinades propietats psicòmètriques en el mateix grau que el qüestionari original. Es considera la Validesa i la Fiabilitat, mesures essencials a l'hora de valorar la precisió de l'instrument²¹⁰. Aquest procés es realitza inicialment en l'idioma original i s'ha de reiterar quan s'altera l'estructura o quan canvia l'idioma en què s'aplica. Validar una versió en idioma diferent a l'original consisteix en adaptar culturalment el qüestionari al mitjà on es vol utilitzar i tornar a comprovar que conserva les característiques psicòmètriques adequades per mesurar allò pel qual va ser dissenyat²¹¹⁻²¹³.

El clínic té dues possibilitats per avaluar utilitzant instruments de mesura:

- pot crear ell mateix un instrument d'avaluació, o
- pot traduir i adaptar un instrument que ja existeix en una altra llengua

El primer cas, crear un instrument nou, és un procés que segueix una metodologia complexa, i que en general és difícil pels clínics que ens dediquem a l'atenció directa, ja que no som psicòmetres acostumats a fer aquesta tasca. Si el que volem fer és utilitzar un instrument específic pels malalts que hem d'avaluar i no n'existeix cap en un altre idioma, o els existents

no els considerem prou bons, estaria justificat crear-lo de nou. Tot i així, aquest procés requereix temps, esforç i diners.

En el segon cas, el clínic pot traduir un instrument existent en una altra llengua. En aquest cas estarem parlant de fer una adaptació transcultural, que no és un simple canvi d'idioma. Per altra banda, disposar d'instruments homogenis i estandarditzats ens dóna la possibilitat de poder comparar resultats d'estudis d'investigació fets en altres països. També aquesta opció resulta més econòmica i ràpida. Per adaptar culturalment el qüestionari al medi on s'ha d'utilitzar s'han de tenir en compte les diferències culturals i lingüístiques entre els països. Principalment les trobem en les activitats relacionades amb el temps lliure, amb el treball i amb les relacions socials. També trobem diferències en la manera d'explicar com s'ha de recollir la informació.

L'adaptació transcultural, és un dels criteris proposats pel comitè del *Medical Outcomes Trust*, que ho considera un repte específic per l'estandardització. És rellevant principalment en l'àmbit espanyol, perquè la majoria dels instruments de què es disposa són adaptacions de qüestionaris originalment desenvolupats en altres països. L'objectiu, doncs, és aconseguir una equivalència conceptual i lingüística amb l'instrument original.

Es tracta d'aconseguir una equivalència conceptual entre els instruments de diferents cultures, i això s'aconsegueix quan els ítems mesurats són equivalents en significat i també la seva aplicació a les poblacions diana respectives²¹⁴.

L'equivalència lingüística es refereix a la formulació d'aquests conceptes de manera que les estructures semàntiques seleccionades compleixin la mateixa funció i tinguin el mateix significat, tant per cada ítem, com per les opcions de resposta i tots els altres aspectes de

l'instrument²¹⁵. L'equivalència lingüística transcendeix la simple traducció: un instrument desenvolupat a Espanya en castellà no tindrà necessàriament aplicabilitat immediata en qualsevol altre país de parla hispana.

Per aconseguir aquests dos tipus d'equivalència (conceptual i lingüística) s'ha de seguir una metodologia rigorosa tal i com es mostra a la Taula 1 ²¹⁶.

Taula 1. Requisits mínims per la metodologia de la traducció i adaptació de tests.

<i>Adaptació cultural i lingüística</i>
<p>Traducció:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Traducció dels ítems i de les opcions de resposta de l'instrument original (almenys dos versions independents). ➤ Conciliació i síntesi de les versions en una versió consensuada.
<p>Traducció inversa (retrotraducció):</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Traducció de la versió consensuada a l'idioma original: retrotraducció. ➤ Conciliació de diferències entre l'instrument original i la retrotraducció.
<p>Versió pre-definitiva:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Síntesi de versions prèvies i avaluació de l'equivalència lingüística (semàntica, idiomàtica) i conceptual. ➤ Elaboració de la versió adaptada pre-definitiva.
<p>Assaig d'administració:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Administració de la versió adaptada pre-definitiva a la mostra de conveniència. ➤ Entrevista cognitiva per l'avaluació de la comprensió i l'aplicabilitat de la versió adaptada pre-definitiva.

Mòdul del llistat de comprovació EM-PRO d'aplicació exclusiva per instruments adaptats.

És en aquest context de la validació i adaptació transcultural on situo el treball d'investigació.

**II. JUSTIFICACIÓ
HIPÒTESI
OBJECTIUS**

1. JUSTIFICACIÓ:

L'avaluació multidimensional constitueix l'essència del procés d'atenció integral en Cures Pal·liatives. Aquesta avaluació ha de reunir dades sobre aspectes físics, emocionals, socials i espirituals, que després han de servir per una millor presa de decisions terapèutiques. Els instruments d'avaluació permeten capturar dades de manera sistemàtica, senzilla, reproducible i fàcilment comunicable, de tal manera que els professionals que treballen en els equips puguin gestionar la informació en el menor temps possible i utilitzant un llenguatge comú²¹⁷.

L'abordatge global de les necessitats de pacient i família fa necessària una avaluació continuada per part de tots els professionals de l'equip en qualsevol moment del procés de malaltia. La infermera és la persona que dedica la major part del temps a tenir cura del pacient, i moltes vegades és el professional que acostuma a fer aquesta avaluació continuada al capçal del llit del malalt.

És de gran ajuda, doncs, disposar d'eines de compleció ràpida, fàcil i accessible, i que es puguin usar en diferents àmbits. Aquestes eines d'avaluació, culturalment adaptades i validades en diferents entorns i llenguatges, són les que es necessiten per portar a terme aquests estudis²¹⁸.

En Cures Pal·liatives és important tenir eines d'avaluació funcional com el PPSv2, que permet ser administrat pel personal d'infermeria i, amb entrenament, també el pot administrar el Cuidador Principal. Disposar d'un qüestionari en català i en castellà, dissenyat per ser usat amb malalts en situació de fi de vida i que sigui fiable, pot facilitar el seu ús en la pràctica

clínica habitual. Si s'incorpora a la tasca diària, aquest instrument ens permetrà a tots els membres de l'equip, per un costat, portar a terme avaluacions funcionals sistemàtiques, i per l'altre, millorar les habilitats d'avaluació mitjançant l'observació en completar-lo de manera sistemàtica.

2. HIPÒTESI:

El qüestionari Palliative Performance Scale versió catalana (PPS-Cat) i versió castellana (PPS-Cas) manté les propietats psicomètriques de la versió original (PPSv2) creada al Victoria Hospice i és adequat per establir la situació funcional en els pacients oncològics en situació de fi de vida.

Establím com a hipòtesis específiques:

- La puntuació obtinguda amb el PPS-Cat en pacients pal·liatius es correlaciona bé amb la puntuació de la versió original.
- La puntuació obtinguda amb el PPS-Cas en pacients pal·liatius es correlaciona bé amb la puntuació de la versió original.
- La puntuació del test PPS-Cat i del PPS-Cas obtinguda en les valoracions dels pacients oncològics pal·liatius en unitats d'hospitalització es correlaciona bé amb altres mesures que determinen el nivell funcional del pacient.

- La puntuació del test PPS-Cat i del PPS-Cas obtinguda en les valoracions dels pacients oncològics pal·liatius en Consulta Externa es correlaciona bé amb altres mesures que determinen el nivell funcional del pacient.

- El test PPS-Cat i PPS-Cas tindrà capacitat per detectar els canvis funcionals que presentin els pacients.

- La medició realitzada amb el PPS-Cat i amb el PPS-Cas serà reproduïble si té lloc en les mateixes condicions.

3. OBJECTIUS

OBJECTIU PRINCIPAL:

L'objectiu principal d'aquest treball d'investigació és la traducció, l'adaptació idiomàtica i cultural i la validació del Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2) al català i al castellà.

OBJECTIUS SECUNDARIS:

Els objectius secundaris d'aquesta investigació són els següents:

- Traduir el PPSv2 original de la llengua anglesa a la llengua catalana.
- Traduir el PPSv2 original de la llengua anglesa a la llengua castellana.
- Avaluar la validesa de l' instrument fent una adaptació cultural, lingüística i gramatical al nostre entorn social, per obtenir un qüestionari català i un qüestionari castellà sense que perdin les propietats psicomètriques del test original.
- Determinar si el qüestionari català i el qüestionari castellà valoren la situació funcional dels pacients de manera similar al qüestionari PPSv2 original.
- Avaluar si el PPS és capaç d'establir diferències en funció de l'àmbit d'intervenció.

- Avaluar si la puntuació dels qüestionaris català i castellà administrats en pacients ingressats en unitats d'hospitalització i atesos en Consulta Externa es correlacionen amb altres mesures d'avaluació funcional.
- Observar si alguna dimensió del PPS condiciona el nivell funcional del pacient.

III. MATERIAL I METODOLOGIA

1. TIPUS D'ESTUDI

Estudi prospectiu inferencial de validació. Traducció al castellà i al català, adaptació transcultural, validació i aplicació del qüestionari PPSv2.

2. INSTRUMENT DE MESURA: QÜESTIONARI PPSv2

En l'apartat de la introducció ja s'ha descrit àmpliament el test objecte de la validació, és per això que aquí es fa un breu resum per poder contextualitzar la metodologia.

El PPSv2 (Annex 1) és una eina validada per l'avaluació funcional de pacients pal·liatius, que proporciona un marc per mesurar el deteriorament progressiu d'aquests pacients, al mateix temps que diversos estudis la consideren una bona eina predictora de supervivència.

El PPSv2 està dividit en 11 categories que mesuren de 0 a 100 amb increments del 10%, on el valor 0 és la mort del pacient. Aquestes 11 categories estan organitzades en 3 etapes: etapa estable, etapa de transició i etapa de fi de vida.

Aquest test avalua 5 dimensions:

- 1) Deambular
- 2) Nivell d'activitat i evidència de malaltia
- 3) Autonomia
- 4) Ingesta oral
- 5) Nivell de consciència

Aquestes dimensions no es valoren de manera separada, sinó que és la valoració global de totes elles i seguint un ordre la que ens dóna un resultat de PPSv2 en tant per cent i en cada pacient.

Les puntuacions del PPS venen determinades llegint horitzontalment cada nivell fins trobar "l'opció que encaixa millor".

S'ha de valorar des de la primera dimensió (deambular) fins trobar el nivell de deambular adequat. A continuació es valora la propera dimensió (nivell d'activitat i evidència de malaltia), tenint en compte que la dimensió anterior té més valor que aquesta. Després es continua avaluant la tercera dimensió (autonomia), la quarta (ingesta oral) i la cinquena (nivell de consciència), abans d'assignar-li el nivell de PPS a la persona.

El PPS ens dóna un marc per mesurar el deteriorament progressiu en el curs de la malaltia. També dóna una millor estimació de la supervivència (suggereix si la persona es troba prop de la mort) i pot servir com a eina de comunicació entre equips. També pot servir com a eina de mesura de la càrrega de treball. Per exemple,

les persones que tenen un PPS entre 0-40% normalment necessiten més atenció d'infermeria i la seva família habitualment requereix més suport, comparat amb les que puntuen amb PPS més alts.

3. PROCÉS DE VALIDACIÓ

El procés de validació del PPSv2 al català i al castellà es va fer en tres fases (Taula 2).

En la primera fase es va fer una traducció de la versió original del qüestionari de l'anglès al català i de l'anglès al castellà.

Posteriorment es va fer una adaptació cultural al nostre entorn social, una equivalència semàntica i conceptual respecte al test original.

En l'última fase del procés vam calcular les propietats psicomètriques de l'instrument (validesa, fiabilitat i sensibilitat als canvis). Dins d'aquesta última fase també vam realitzar l'anàlisi d'altres propietats, com la factibilitat i la practicabilitat.

TAULA 2. Fases del procés de Validació

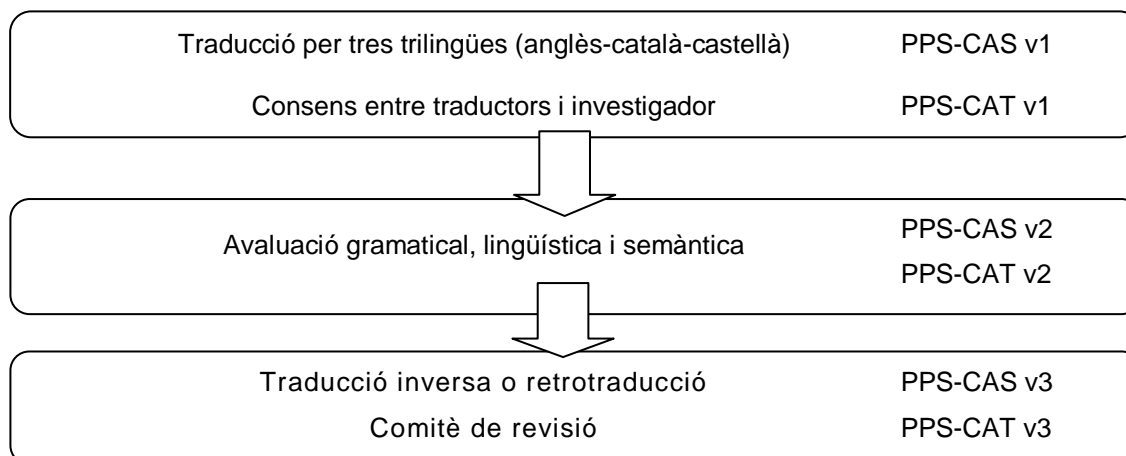
1ª Fase	Traducció al català Traducció al castellà	Traducció i retrotraducció.
2ª Fase	Adaptació cultural, lingüística i gramatical al nostre entorn social	Anàlisi de la llegibilitat i de la intel·ligibilitat.
3ª Fase	Càlcul propietats Psicomètriques	Fiabilitat (test-retest, entre observadors i interna), validesa i sensibilitat als canvis Factibilitat i practicabilitat.

3.1. PRIMERA FASE. TRADUCCIÓ

Els objectius concrets d'aquesta primera fase van ser la traducció, l'adaptació cultural, lingüística i gramatical del PPSv2 original de la llengua anglesa a la llengua castellana, i el mateix procediment per l'adaptació d'aquest test original al català.

Aquesta fase es va portar a terme entre octubre 2010 i gener de 2011.

Per obtenir la versió del PPSv2 traduïda al català i al castellà, es va seguir un procés sistematitzat²¹⁹⁻²²², consistent en les següents fases:



Tres persones trilingües, competents en els tres idiomes català-castellà-anglès i immersos en la cultura en la qual s'aplicarà l'escala validada, van traduir al català i al castellà el qüestionari anglès. Aquestes persones tenien un entrenament bàsic sobre mesurament en salut i dues d'elles experiència en Cures Pal·liatives. Tot aquest procés es va fer tenint en compte els coneixements sobre els objectius de l'estudi i la població a la que es pretén aplicar el qüestionari. L'equip investigador va articular totes les versions per elaborar un únic text del qüestionari en català i un únic text en castellà. D'aquesta manera vàrem obtenir la primera versió en cada llengua.

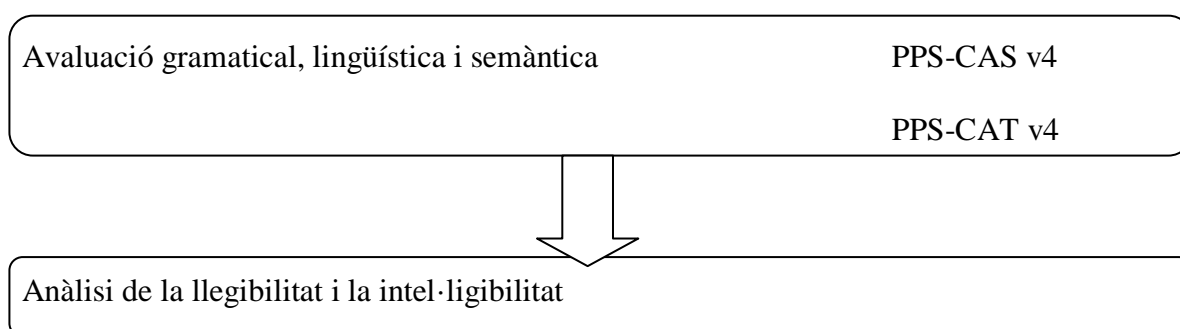
Posteriorment, 2 experts en llengua i gramàtica espanyola i 2 experts en llengua i gramàtica catalana van realitzar la correcció gramatical, lingüística i semàntica del text. Tots dos qüestionaris es van presentar de nou als investigadors trilingües per assegurar la seva equivalència amb l'original. Així vàrem obtenir la 2^a versió en cada llengua.

Seguidament, es va presentar el qüestionari català i castellà a dos persones trilingües diferents, català-castellà-anglès britànic i català-castellà-anglès americà, i es va realitzar la traducció inversa o retrotraducció (de català a anglès i de castellà a anglès). Això es va fer tenint una especial cura en no modificar el significat original dels ítems de què consta el qüestionari, encara que se'n van modificar alguns. L'equip investigador va fer la conciliació de diferències entre l'instrument original i la traducció inversa abans de procedir a la fase de validació del qüestionari, obtenint

d'aquesta manera la 3^a versió del qüestionari català i del qüestionari castellà.

3.2. SEGONA FASE. ADAPTACIÓ CULTURAL I LINGÜÍSTICA

El procés va seguir les següents fases:



L'objectiu concret d'aquesta segona fase va consistir en avaluar la validesa lingüística de l'instrument fent una adaptació cultural, lingüística i gramatical al nostre entorn social. D'aquesta manera es va obtenir un qüestionari català i un qüestionari castellà: PPS-CAS v4 i PPS-CAT v4.

Investigador, traductor i experts trilingües van mesurar la llegibilitat i la intel·ligibilitat de la 4^a versió de l'instrument en castellà i en català.

La definició de **llegibilitat** va lligada a la comprensió d'un text²²³, això no vol dir que un text llegible sigui comprensible ni a l'inrevés, que un text comprensible sigui llegible. L'estudi de la llegibilitat lingüística ha impulsat el desenvolupament de fórmules matemàtiques que en faciliten l'anàlisi. Moltes d'aquestes fórmules han estat extensament aplicades per analitzar materials escrits dirigits a pacients²²⁴.

L'avaluació qualitativa dels textos és essencial, però s'ha de complementar amb mètodes quantitius²²⁵.

Per portar a terme aquesta part es va mesurar la complexitat lingüística del text a través del que s'anomena Estadística de llegibilitat. L'Anàlisi de llegibilitat de textos escrits és una forma d'anàlisi de contingut, que utilitza fórmules matemàtiques per avaluar la dificultat de lectura i comprensió d'un text. Aquest tipus d'anàlisi s'ha desenvolupat fonamentalment per la llengua anglesa, i és un producte típic de la cultura nord-americana del segle XX²²⁶. En general, la majoria de les fórmules de llegibilitat parteixen de la hipòtesi que un text és més fàcil de llegir com més curtes són les paraules i frases que utilitza. El personatge més influent en el desenvolupament de les fórmules d'anàlisi de la llegibilitat lingüística ha estat Rudolph Franz Flesch (1911-1986). La validació de la fórmula RES (Reading Ease Score) de Flesch realitzada per Szigrist-Pazos, és sense dubte, la que s'ha de considerar de referència en el moment actual per la llengua castellana. Ell la denomina "Fórmula de Perspicuïtat de Francisco Szigrist Pazos"²²⁷, tot i que podem trobar-la batejada amb el nom "Índex de llegibilitat de Flesch-Szigriszt IFSZ". El càlcul pot realitzar-se de forma manual i informàtica. L'eina més emprada pel càlcul informàtic és la utilitat "Estadísticas de legibilidad" de l'aplicació d'ortografia i gramàtica del processador de textos Microsoft Word office (s'ha d'habilitar prèviament per ser usada). El problema és que aquesta utilitat només està disponible en les versions fins a l'Office 2000^{228 229} i ha estat desactivada en les versions posteriors. A més a més, aquesta versió informàtica aplica la fórmula RES de Flesch original, i no la versió adaptada per Szigriszt-Pazos.

En aquest estudi es va calcular la fórmula IFSZ, dissenyada per una mida de mostra

de text de més de 100 paraules $IFSZ = 206,835 - 62.3x$ (Sí·l·labes/Paraules - Paraules/Frases). Aquesta fórmula quantitativa permetia analitzar les característiques tipogràfiques i lingüístiques del text escrit, perquè aquest es pogués llegir i comprendre amb facilitat. Es va considerar (tal i com diu la bibliografia) que com més s'aproxima el seu resultat a 100, més fàcil de llegir és el text^{230 231}. Com que existeixen més de 40 sistemes per mesurar la llegibilitat dels textos, i cap d'ells utilitza una fórmula matemàtica dissenyada específicament per textos relacionats amb la salut, es van fer els càlculs de l'índex de Flesch-Szigriszt (IFSZ) accessible en el programa informàtic INFLESZ en versió "freeware" en www.legibilidad.com. Aquest programa classifica les puntuacions segons les escales de Flesch, Szigriszt i Fernández Huerta²³².

Szigriszt situa un "text normal" a partir d'un resultat de 50 i Flesch i Fernández Huerta a partir de 60. Vàrem adoptar una posició intermèdia utilitzant l'escala INFLESZ que estableix 5 nivells de dificultat del text: "molt difícil" (<40), "una mica difícil" (40-55), "Normal" (55-65), "Bastant fàcil" (65-80) i "molt fàcil" (>80).

Dins d'aquesta fase els experts lingüístics van avaluar la **intel·ligibilitat** de l'instrument, és a dir, el fet que el text sigui susceptible d'ésser entès o comprès. En lingüística, la mútua intel·ligibilitat es coneix com la capacitat que es presenta entre dues o més llengües, quan els respectius parlants poden entendre amb relativa facilitat la llengua de l'altre. Es dona una intercomprensió recíproca. Existeix entre moltes llengües properes o pertanyents a una mateixa lingüística. Per mesurar la intel·ligibilitat, vam observar:

- que s'hagi seguit una rigorosa economia lingüística sense que el text rebi cap

- perjudici o soroll,
- que l'adequació sigui formal i material entre allò que es pregunta i allò que es pretén saber,
 - que hi hagi claredat expositiva,
 - que es faci una correcció pel que fa al registre de llengua utilitzat (és a dir, a les variables contextuals i sociolingüístiques que s'han emprat) i
 - també vam valorar la pertinència del text, en el sentit que no hi havia cap cosa impertinent o accessòria.

Donat que la intel·ligibilitat afecta la semàntica (els significats) i la llegibilitat afecta la retòrica, la puntuació, la prosòdia (el text ha de ser eufònic), la sintaxi..., podem dir que, utilitzant aquesta metodologia, la nostra traducció assegura una avaluació completa. Podem garantir també que el text serà de lectura fàcil i agradable.

3.3. TERCERA FASE. PROPIETATS PSICOMÈTRIQUES

Per avaluar les propietats psicomètriques vam utilitzar la quarta versió de l'instrument en català i en castellà (PPS-CAT v4 i PPS-CAS v4). Donat que es van considerar aquestes versions les definitives i consensuades, a partir d'aquest moment es començarà a parlar dels qüestionaris PPS-CAT i PPS-CAS.

Les propietats psicomètriques analitzades són les següents:

3.3.1 Anàlisi de la Validesa:

- La **validesa de contingut**: mesura si els ítems del qüestionari són indicadors del que es pretén mesurar. Aquesta validesa es va considerar implícita, donat que no era un test acabat de crear. Es va sotmetre el qüestionari a la valoració d'investigadors i experts, que havien de jutjar-ne la capacitat per avaluar totes les dimensions que desitjàvem mesurar. Nou clínics (Professionals sanitaris que es dediquen a l'atenció de pacients pal·liatius) van avaluar si cada ítem del qüestionari recollia clarament l'aspecte que pretenia mesurar i van valorar també la dificultat d'interpretació del text. Aquest tipus d'anàlisi no conté càlculs numèrics, només es tracta de valoracions qualitatives.

- La **validesa de constructe**: avalua el grau en què l'instrument reflecteix la teoria del fenomen o del concepte que mesura, garanteix que les mesures que resulten de les respostes del qüestionari poden ser considerades i utilitzades com a mesura del fenomen que volem mesurar. Aquesta estableix el grau de relació entre una mesura particular i les hipòtesis teòriques que defineixen el fenomen o constructe que es vol mesurar.

- Es va valorar la capacitat del qüestionari per proporcionar puntuacions diferents en administrar-lo a diferents grups de pacients. Per portar-ho a terme els pacients es van subdividir en subgrups segons el lloc d'atenció: Consulta Externa, Hospitalització i Urgències, establint com a hipòtesi teòrica que el nivell de dependència havia de ser diferent depenent del lloc on s'atenien els pacients. L'anàlisi es va realitzar mitjançant el test de la

variació no paramètrica de Kruskal-Wallis, valorant les puntuacions de diferents subgrups segons el lloc on els pacients eren atesos.

- Es va determinar també la capacitat del qüestionari per diferenciar grups de pacients amb nivell funcional diferent, mitjançant una anàlisi de la variació no paramètrica, la prova de Kruskal-Wallis. Es va establir com a hipòtesi teòrica diferents subgrups segons el nivell funcional de PPS: de 0-30, de 40-60 i de 70-100 determinat per altres estudis.

- La **validesa convergent i discriminant** pretén analitzar si una matriu de relacions entre diferents instruments és coherent amb allò que es pot esperar a partir del coneixement teòric. S'espera que dos instruments que mesurin el mateix concepte estableixin interrelacions elevades entre les seves dimensions o components. La validesa convergent es va fer mitjançant la medició simultània amb dos qüestionaris acceptats (Barthel i Karnofsky) i en la validesa discriminant es van establir grups de subjectes per observar si les puntuacions eren diferents.

Es van mesurar i comparar els resultats mitjançant el coeficient de correlació de Pearson i de Spearman.

- La **validesa de criteri** relaciona la puntuació de cada subjecte amb un *Gold Standard* que tingui garanties de mesurar el que desitgem mesurar. Donat que el PPSv2 és un instrument que mesura la situació funcional dels individus, es va optar per comparar aquesta escala amb altres dos escales de valoració funcional, les escales de Karnofsky i Barthel²³³, que són instruments que s'han recolzat en altres estudis o investigacions i ens ofereixen garanties de mesurar el que desitgem mesurar. Això es va fer mitjançant la comparació dels canvis en altres mesures

relacionades que assumíem que es movien en la mateixa direcció per l'anomenada "mida de l'efecte", que és un estimador de la magnitud del canvi en l'estat de salut.

3.3.2 Anàlisi de la fiabilitat:

És el grau en què un instrument mesura amb precisió, sense error.

La fiabilitat indica l'estabilitat dels resultats quan es repeteix el procés de medició en circumstàncies semblants. Un instrument fiable és precís, és a dir, que proporciona mesuraments lliures d'error. La variació que es deu a un error pot obeir a dos tipus d'error:

- Sistemàtic o biaix: un error que es produeix de manera sistemàtica. Per exemple, que un dels avaluadors puntuï sempre per sota dels altres avaluadors.
- Aleatori: error que es deu a factors deguts a l'atzar.

La fiabilitat d'un instrument es valora mitjançant:

- la Consistència Interna (mesurat mitjançant alfa de Cronbach)
- la fiabilitat Test-Retest o intraobservador (mesurat mitjançant el Coeficient de correlació Intraclasse - CCI)
- la fiabilitat interobservador (CCI).

Fiabilitat Interna o Consistència Interna.

És la valoració de l'estabilitat de les puntuacions entre els diferents elements que componen l'instrument de medició. És una mesura d'homogeneïtat que relaciona tots els ítems entre sí. Es va calcular la correlació entre ítems mitjançant el Coeficient alfa de Cronbach (es va establir 0,90 – 0,95 per ser fiable).

Fiabilitat test-retest o reproductibilitat.

Es va calcular per objectivar l'estabilitat temporal dels mesuraments. Es va determinar comparant les puntuacions finals obtingudes administrant el qüestionari en dos ocasions separades per 48 hores, a pacients estables o que no havien sofert canvis funcionals. Si és fiable, l'administració en dos ocasions separades per un interval breu de temps, ha d'obtenir resultats similars.

Es va estimar un CCI >70 per comparació de grups i CCI (0,90 – 0,95) per comparacions individuals.

Fiabilitat entre observadors.

Es va valorar el tipus d'administració: En el cas de la nostra investigació, dos observadors bilingües (català i castellà), van completar el qüestionari a 15 pacients atesos per l'equip de Suport hospitalari de Cures Pal·liatives de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida (HUAV), en dos moments diferents. Van

realitzar la primera observació omplint el qüestionari d'avaluació, i van fer una segona observació abans de 48 hores en el mateix pacient, en castellà i en català. Es va valorar l'estabilitat dels mesuraments i es van clarificar els criteris de valoració i entrenament dels entrevistadors per homogeneïtzar les valoracions.

Per poder analitzar la fiabilitat del qüestionari i per assegurar-nos que els professionals que col·laboraven entenien bé la metodologia de l'ús del PPSv2, es van fer dues sessions de formació d'una hora de durada (a mode d'entrenament), on s'exposà tota mena de dubtes i es van treballar casos pràctics hipotètics. La primera sessió de formació es va fer abans de realitzar l'estudi pilot i la segona, que va resultar ser aclaridora i com a recordatori, es va realitzar abans de l'estudi transversal.

En aquesta sessió van estar presents tots els professionals de l'equip de suport hospitalari de Cures Pal·liatives de l'HUAV. La dinàmica de la sessió va consistir en:

- Explicar què és el PPSv2, per què serveix i quines dimensions avalua, definint cada dimensió per separat.
- Quina és la metodologia per passar el test als nostres pacients, donant exemples concrets de pacients pal·liatius en diferents situacions.
- Es va facilitar un espai per preguntes, discussió i resolució de dubtes concrets, per identificar les qüestions que no es podien respondre amb precisió, per identificar els termes o conceptes que no s'entenien i per registrar el temps que es requereix per completar el test.

Es va realitzar aquesta sessió de formació amb el suport informàtic de power point. S'adjunta a l'annex 2 la sessió completa.

També en aquesta sessió es va facilitar als professionals el full de recollida de dades, inclòs a l'annex 3. Aquest full inclou moltes dades no necessàries per l'estudi pilot, però que ja s'inclouen a mode d'entrenament per realitzar més endavant altres mesuraments.

Les causes d'error aleatori podrien ser dos: les diferències en l'objecte observat o les diferències entre els observadors. Per això es va calcular la fiabilitat inter-observador i la fiabilitat intra-observador. La primera (fiabilitat inter-observador), tenia l'objectiu de mesurar el grau d'acord entre diferents observadors respecte de la mateixa mesura, o sigui, diferents observadors respecte del mateix pacient i en el mateix moment. La segona (fiabilitat intra-observador), tenia l'objectiu de mesurar el grau d'acord en el mateix observador. Es va estudiar en 2 observadors professionals que van realitzar simultàniament el PPS en 15 pacients ingressats en dos moments diferents, amb el resultat de 60 valoracions.

Es va estimar la mesura de la concordança del coeficient de correlació intraclassa $CCI > 0,80$.

Per avaluar la fiabilitat del qüestionari, ho vam realitzar en un estudi pilot i posteriorment en un estudi transversal realitzat per 5 professionals que atendien pacients pal·liatius en la Unitat Funcional Interdisciplinària Sociosanitària (UFISS) de CP de l'HUAV de Lleida.

3.3.3 Anàlisi d'altres propietats

Vam avaluar la practicabilitat. Vam fer consens entre els cinc professionals que vam realitzar l'estudi de camp i el que s'avaluava era la percepció d'aquests professionals. Per avaluar aquesta propietat, vam realitzar un *debriefing* amb la quarta versió de l'instrument, amb l'objectiu de conèixer l'opinió sobre el qüestionari amb els professionals sanitaris implicats en l'estudi de camp. Aquesta part la vam realitzar durant la sessió de formació realitzada als professionals sanitaris implicats en l'estudi (Annex 2).

El *debriefing*^{234 235} és una de les tècniques utilitzades en la fase prèvia a la utilització d'un qüestionari de mesura, amb la finalitat d'aconseguir diversos objectius:

- Identificar les paraules, termes o conceptes que no s'entenen o no s'interpreten sistemàticament.
- Identificar les qüestions que els professionals no poden respondre amb precisió i/o tenen dubtes de les seves respostes.
- Avaluar opcions de diferents respostes.
- Obtenir suggeriments dels professionals.

En referència a la propietat de Sensibilitat als canvis, que avalua la capacitat per detectar canvis en la Salut, ens trobem que, donat que el PPSv2 és un instrument que mesura la situació funcional dels individus, és possible recórrer a diferents

observadors, però no és possible trobar un *gold standard* fora del propi subjecte. Es va optar per comparar aquesta escala amb altres dos escales de valoració funcional com Karnofsky i Barthel²³⁶. Això es va fer mitjançant la comparació dels canvis en altres mesures relacionades que assumíem que es movien en la mateixa direcció per l'anomenada “mida de l'efecte”, que és un estimador de la magnitud del canvi en l'estat de salut.

Per avaluar les propietats psicomètriques de l'escala i per comprovar que ambdues versions -castellana i catalana- conservaven les mateixes propietats que la versió original del qüestionari es va realitzar primer un estudi pilot, i després un estudi transversal en una mostra més gran amb 250 pacients. A continuació es mostren els criteris d'inclusió per cada mostra i les propietats psicomètriques analitzades en l'estudi pilot i en l'estudi transversal.

4. ESTUDI DE CAMP:

Per realitzar l'estudi de camp, vam utilitzar els qüestionaris PPS-CAT i PPS-CAS.

4.1 Estudi Pilot.

- Els criteris d'inclusió van ser els següents:
 - Pacients majors d'edat.
 - Amb diagnòstic de neoplàsia sòlida en situació de malaltia avançada: es va considerar que tinguessin extensió loco-regional avançada o presència

de metàstasis.

- En situació de Cures Pal·liatives: que estiguessin inclosos dins del programa d'UFISS-CP en el moment del reclutament. Es van reclutar pacients hospitalitzats per homogeneïtzar la mostra. Es van reclutar de manera consecutiva fins aconseguir una mostra de 15 pacients per poder aconseguir 60 valoracions.
- Anàlisi de la fiabilitat. Es va calcular la fiabilitat Test-retest o intraobservador i la fiabilitat interobservador. Es va utilitzar la mesura de la concordança del coeficient de correlació intraclassa (CCI).
- Es van recollir les dades socio-demogràfiques

4.2 Estudi Transversal.

- Els criteris d'inclusió van ser els següents:
 - Pacients majors d'edat.
 - Els pacients es van incloure a l'estudi a partir del juny de 2011, de manera consecutiva.
 - La mida mostral va ser de 250 per un coeficient alfa esperat del 60%, una amplitud d'interval de 5%, una confiança del 95% i una taxa de pèrdues del 20%. Els pacients es van seleccionar de manera consecutiva fins a aconseguir la mida de la mostra.
 - Amb diagnòstic de neoplàsia sòlida en situació de malaltia avançada: es va considerar que tinguessin extensió loco-regional avançada o presència

de metàstasis. Vam agrupar els diagnòstics en sis categories.

- En situació de Cures Pal·liatives: que estiguessin inclosos dins del programa d'UFISS-CP en el moment del reclutament. Aquests podien ser atesos en Consulta Externa o en hospitalització.

- Es van recollir les dades socio-demogràfiques, al mateix temps que es va recollir també avaluacions cognitives i funcionals amb diferents escales. L'avaluació cognitiva es va realitzar amb el Test de Pfeiffer, que estableix el grau de deteriorament cognitiu i permet ajustar la puntuació per nivell educatiu.

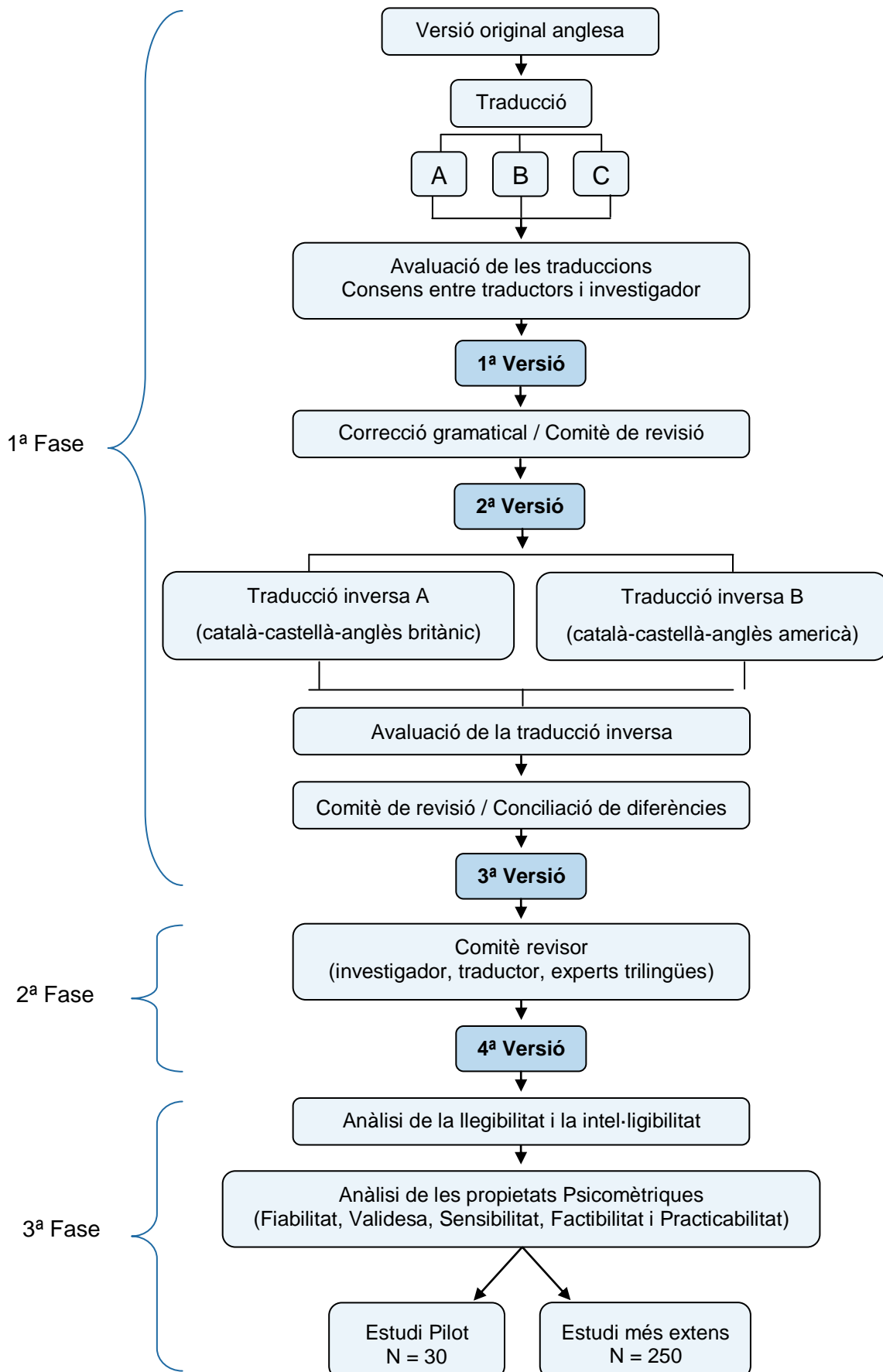
- Anàlisi de la validesa de Constructe. Es va observar la capacitat del qüestionari per diferenciar grups de pacients, segons el lloc d'atenció i segons el nivell funcional:
 - Segons el lloc d'atenció es va comparar entre consulta externa, hospitalització i urgències. Es va diferenciar diagnòstic, Pfeiffer, Ramsay, Barthel, KPS i PPS. L'anàlisi estadística va fer-se mitjançant la variació no paramètrica de Kruskal-Wallis per a variables contínues.
 - Segons el nivell funcional es van fer estratificacions dins de cada qüestionari d'avaluació funcional (PPS, KPS i Barthel) i després es va realitzar la comparació i es van establir diferents graus de relació. Per observar la relació entre les variables es va utilitzar el coeficient de correlació de Pearson (podem dir que si aquest és positiu i elevat, existeix associació lineal entre les variables).

- Anàlisi de la fiabilitat. Es va mesurar en el test PPS mitjançant la consistència interna de les diferents categories del test i es va mesurar mitjançant l'alfa de Cronback. La comparació de les diferents categories del PPS es va realitzar segons el lloc d'atenció dels pacients (C. Externa, hospitalització i Urgències). Es va mesurar mitjançant el coeficient de correlació de Pearson de les cinc categories.

Per poder portar a terme la metodologia i recollir les dades de l'estudi de camp, vam utilitzar taules d'Excel i les dades van ser analitzades amb el sistema informàtic SPSS versió 18.0.

A continuació es detalla l'esquema de treball seguit per realitzar el procés de traducció, adaptació cultural, lingüística i gramatical del qüestionari PPSv2 original anglès i la validació d'aquest en el nostre àmbit d'estudi, mitjançant el càlcul de les propietats psicomètriques i l'estabilitat del qüestionari.

FIGURA 7. ESQUEMA DE TREBALL



5. CONSIDERACIONS ÈTIQUES:

Es va sol·licitar l'autorització del propietari del copyright del PPSv2 (Victoria hospice, BC, Canada), per la validació al català i al castellà del test original (Annex 4).

L'estudi va ser autoritzat pel Comitè d'ètica i d'Investigació Clínica (CEIC) de l'HUAV i de l'Hospital Sta. Maria de Lleida (Annex 5).

Es va mantenir en tot moment l'anonimat de tots els pacients inclosos en l'estudi, respectant la seva intimitat.

IV. RESULTATS

El procés de validació al català i al castellà es va organitzar en tres fases. Donat que es va fer d'aquesta manera, exposem els resultats seguint el mateix esquema expressat en el capítol de mètode. Es va utilitzar com a instrument de mesura el test original PPSv2 (Copyright Victoria Hospice Society, BC, Canada. 2001), que podem consultar en l'Annex 1. Es va utilitzar comptant amb el permís de la seva autora (Annex 4).

1. RESULTATS PRIMERA FASE: Traducció

1 ^a Fase	Traducció al català Traducció al castellà	Traducció i retrotraducció
---------------------	--	----------------------------

En aquesta primera fase es van obtenir tres versions del qüestionari en castellà i tres versions en català.

1.1. PRIMERA VERSIÓ

Inicialment es van obtenir tres traduccions en castellà i tres en català (ANNEX 6).

A partir d'aquestes traduccions es va fer una reunió de consens entre els traductors sanitaris i l'equip investigador. Es va consensuar una 1^a Versió en castellà (Taula 3) i una altra en català (Taula 4).

TAULA 3. Primera Versió en català: PPS-CAT v1

Nivell PPS	Deambulació	Activitat&evidencia de la malaltia	Cura de si mateix	Ingesta	Nivell de consciència
100%	Completa	Normal activitat & treball Sense evidencia de malaltia	Completa	Normal	Complet
90%	Completa	Normal activitat & treball Mínima evidencia de malaltia	Completa	Normal	Complet
80%	Completa	Activitat normal amb esforç Mínima evidencia de malaltia	Completa	Normal o reduïda	Complet
70%	Reduïda	Incapaç de dur a terme treball normal Malaltia significativa	Completa	Normal o reduïda	Complet
60%	Reduïda	Incapaç de dur a terme hobbies/feina de casa Malaltia significativa	Precisa assistència ocasional	Normal o reduïda	Complet o confós
50%	Principalment assegut/tombat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Precisa assistència considerable	Normal o reduïda	Complet o confós
40%	Principalment enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Principalment assistit	Normal o reduïda	Complet o somnolent ± confós
30%	Completament enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Totalment depenent	Reduïda	Complet o somnolent ± confós
20%	Completament enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Totalment depenent	Petits glops	Complet o somnolent ± confós
10%	Completament enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Totalment depenent	Només cuidatge de la boca	Somnolent o comatós ± confós
0%	Mort	Mort	Mort	Mort	Mort

TAULA 4. Primera Versió en castellà: PPS-CAS v1

Nivel PPS	Deambulació	Actividad & evidencia de enfermedad	Cuidado de si mismo	Ingesta	Nivel de consciencia
100%	Completa	Normal actividad & trabajo Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Completo
90%	Completa	Normal actividad & trabajo Mínima evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Completo
80%	Completa	Actividad normal con esfuerzo Mínima evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Completo
70%	Reducida	Incapaz de realizar trabajo normal Enfermedad significativa	Completo	Normal o reducida	Completo
60%	Reducida	Incapaz de realizar aficiones/tareas del hogar Enfermedad significativa	Precisa asistencia ocasional	Normal o reducida	Completo o confuso
50%	Principalmente sentado/tumbado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Precisa asistencia considerable	Normal o reducida	Completo o confuso
40%	Principalmente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Principalmente asistido	Normal o reducida	Completo o somnoliento ± confuso
30%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Totalmente dependiente	Reducida	Completo o somnoliento ± confuso
20%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Totalmente dependiente	Pequeños sorbos	Completo o somnoliento ± confuso
10%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Totalmente dependiente	Solo cuidados de la boca	Somnoliento o comatoso ± confuso
0%	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto

1.2. SEGONA VERSIÓ

A partir de la 1^a versió es va fer la correcció gramatical, lingüística i semàntica per part de dos experts en llengua i gramàtica castellana i catalana i es va presentar la versió corregida als investigadors trilingües inicials. El resultat va ser la 2^a Versió en castellà i en català (Taula 5 i Taula 6). En aquesta segona versió es va incorporar també la traducció de les instruccions per l'ús del PPS.

TAULA 5. Segona Versió en català. PPS-CAT v2

NIVELL PPS	Deambular	Activitat i evidència de malaltia	Cura de si mateix	Ingesta	Nivell de consciència
100%	Complet	Activitat normal i de treball Sense evidència de malaltia	Completa	Normal	Alerta
90%	Complet	Activitat normal i de treball Mínima evidència de malaltia	Completa	Normal	Alerta
80%	Complet	Activitat normal / treball amb esforç Mínima evidència de malaltia	Completa	Normal o Reduïda	Alerta
70%	Reduït	Incapaç de normal activitat i treball Malaltia significativa	Completa	Normal o Reduïda	Alerta
60%	Reduït	Incapaç de dur a terme hobbies/ feina de casa Malaltia significativa	Requereix assistència ocasional	Normal o Reduïda	Alerta o confós
50%	Principalment assegut/tombat	Incapaç de fer cap treball Malaltia severa	Requereix assistència considerable	Normal o Reduïda	Alerta o somnolent ± confós
40%	Principalment enllitat	Incapaç de fer la major part d'activitats Malaltia severa	Requereix assistència la major part del temps	Normal o Reduïda	Alerta o somnolent ± confós
30%	Completament enllitat	Incapaç de fer qualsevol activitat Malaltia severa	Totalment dependent	Reduïda	Alerta o somnolent ± confós
20%	Completament enllitat	Incapaç de fer qualsevol activitat Malaltia severa	Totalment dependent	Petits glops	Alerta o somnolent ± confós
10%	Completament enllitat	Incapaç de fer qualsevol activitat Malaltia severa	Totalment dependent	Només cura de la boca	Somnolent o comatós
0%	Mort	-	-	-	-

Instruccions: El Nivell de PPS es determina llegint d'esquerra a dreta per trobar "l'opció que encaixa millor amb el pacient". Començar a la columna esquerra, fent la lectura cap avall fins a trobar el nivell de deambulació del pacient, a continuació, llegir horitzontalment fins la següent columna i després cap avall fins trobar la que li correspon. Per tant, les columnes de l'esquerra tenen prioritats sobre les columnes de la dreta.

TAULA 6. Segona Versió en castellà. PPS-CAS v2

NIVEL PPS	Deambular	Actividad y evidencia de enfermedad	Cuidado de sí mismo	Ingesta	Nivel de conciencia
100%	Completo	Trabajo y actividad normal Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Alerta
90%	Completo	Actividad normal y de trabajo Mínima evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Alerta
80%	Completo	Actividad normal / trabajo con esfuerzo Mínima evidencia de enfermedad	Completo	Normal o Reducida	Alerta
70%	Reducido	Incapaz de trabajar y realizar actividad normal Enfermedad significativa	Completo	Normal o Reducida	Alerta
60%	Reducido	Incapaz de realizar aficiones / tareas del hogar Enfermedad significativa	Precisa asistencia ocasional	Normal o Reducida	Alerta o confuso
50%	Principalmente sentado/tumbado	Incapaz de realizar cualquier trabajo Enfermedad severa	Precisa asistencia considerable	Normal o Reducida	Alerta o somnoliento ± confuso
40%	Principalmente encamado	Incapaz de realizar la mayoría de actividades Enfermedad severa	Principalmente asistido	Normal o Reducida	Alerta o somnoliento ± confuso
30%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad severa	Totalmente dependiente	Reducida	Alerta o somnoliento ± confuso
20%	Completamente encamado	Incapaz de realizar ninguna actividad Enfermedad severa	Totalmente dependiente	Pequeños sorbos	Alerta o somnoliento ± confuso
10%	Completamente encamado	Incapaz de realizar ninguna actividad Enfermedad severa	Totalmente dependiente	Solo cuidados de la boca	Somnoliento o comatoso
0%	Muerto	-	-	-	-

Instrucciones: El Nivel de PPS se determina leyendo de izquierda a derecha para encontrar “la opción que encaja mejor con el paciente”. Empezar en la columna izquierda, hacer la lectura hacia abajo hasta encontrar el nivel de deambular del paciente, a continuación, leer horizontalmente hasta la siguiente columna y después hacia abajo hasta encontrar la que corresponde. Así, las columnas de la izquierda tienen prioridad sobre las columnas de la derecha.

1.3. TERCERA VERSIÓ

Aquesta versió és el resultat de la traducció inversa o retrotraducció de dos persones trilingües diferents de les anteriors. Aquestes tradueixen del català a l'anglès i del castellà a l'anglès. Es fa una avaluació de la traducció inversa mitjançant un comitè de revisió per conciliar diferències. Adjunto la 3^a versió castellana i la 3^a versió catalana.

TAULA 7. Retrotraducció del català a l'anglès

PPS LEVEL	Walking	Activity and Evidence of Sickness	Taking care of Oneself	Eating	Level of Conscious
100%	Complete	Normal activity and work No evidence of illness	Complete	Normal	Complete
90%	Complete	Normal activity and work Some evidence of illness	Complete	Normal	Complete
80%	Complete	Normal activity / with effort Some evidence of illness	Complete	Normal or Reduced	Complete
70%	Reduced	Unable of normal activity and work Significant illness	Complete	Normal or Reduced	Complete
60%	Reduced	Unable hobbies/ house activity Significant illness	Need of occasional assistance	Normal or Reduced	Complete or confusion
50%	Specially sitting/lying	Unable of doing any work Severe illness	Need of considerable assistance	Normal or Reduced	Complete or confusion
40%	Specially in bed	Unable of doing most of the activity Severe illness	Special assistance	Normal or Reduced	Complete or sleepy ± confusion
30%	Definitely in bed	Unable to do any Activity Severe illness	Total assistance	Normal or Reduced	Complete or sleepy ± confusion
20%	Definitely in bed	Unable to do any Activity Severe illness	Total assistance	Small sips	Complete or sleepy ± confusion
10%	Definitely in bed	Unable to do any Activity Severe illness	Total assistance	Mouth care only	Sleepy or Coma ± confusion
0%	Death	-	-	-	-

Instructions: The PPS level is determined by reading from left to right to find “the best option”. Begin at the left column, reading until level of ambulation is determined, then, read across and downwards to the next column until find the determined column. Thus, leftward columns take priority over rightward columns.

TAULA 8. Retrotraducció del castellà a l'anglès

PPS LEVEL	Walking	Activity and Evidence of Sickness	Taking care of Oneself	Eating	Level of Conscious
100%	Complete	Normal activity and work No evidence of sickness	Complete	Normal	Complete
90%	Complete	Normal activity and work Some evidence of sickness	Complete	Normal	Complete
80%	Complete	Normal activity / with effort Some evidence of sickness	Complete	Normal or Reduced	Complete
70%	Reduced	Unable of normal activity and work Significant sickness	Complete	Normal or Reduced	Complete
60%	Reduced	Unable special things/ house activity Significant sickness	Need of occasional assistance	Normal or Reduced	Complete or confusion
50%	Mainly sitting/lying	Unable of doing any work Severe Sickness	Need of considerable assistance	Normal or Reduced	Complete or confusion
40%	Mainly in bed	Unable of doing most of the activity Severe Sickness	Special assistance	Normal or Reduced	Complete or sleepy ± confusion
30%	Totally in bed	Unable to do any Activity Severe Sickness	Total assistance	Normal or Reduced	Complete or sleepy ± confusion
20%	Totally in bed	Unable to do any Activity Severe Sickness	Total assistance	Little sips	Complete or sleepy ± confusion
10%	Totally in bed	Unable to do any Activity Severe Sickness	Total assistance	Mouth care only	sleepy or Coma ± confusion
0%	Death	-	-	-	-

Instructions: The PPS level is determined by reading from left to right to find "the best option to define the patient". Begin at the left column, reading until level of ambulation is determined, then, read across and downwards to the next column until find the determined column. Thus, leftward columns take preference over rightward columns.

2. RESULTATS SEGONA FASE:

Adaptació cultural i lingüística.

2ª Fase	Adaptació cultural, lingüística i gramatical al nostre entorn social	Anàlisi de la llegibilitat i de la intel·ligibilitat Càlcul de la fiabilitat inter-observador Sessió de formació als professionals
---------	--	--

En aquesta segona fase es van reunir investigador, traductors i experts trilingües i van consensuar un qüestionari català (PPS-CAT v4) i un qüestionari castellà (PPS-CAS v4), que s'adjunta a continuació. Taula 9 i Taula 10. En l'Annex 7 podem llegir unes instruccions més extenses per l'ús del PPS, que no han estat objecte de validació.

TAULA 9. PPS-CAT v4.

NIVELL PPS	Deambular	Activitat i evidència de malaltia	Cura de sí mateix	Ingesta	Nivell de consciència
100%	Complet	Activitat normal i de treball Sense evidència de malaltia	Completa	Normal	Alerta
90%	Complet	Activitat normal i de treball Mínima evidència de malaltia	Completa	Normal	Alerta
80%	Complet	Activitat normal / treball amb esforç Mínima evidència de malaltia	Completa	Normal o Reduïda	Alerta
70%	Reduït	Incapaç de normal activitat i treball Malaltia significativa	Completa	Normal o Reduïda	Alerta
60%	Reduït	Incapaç de dur a terme hobbies/ feina de casa Malaltia significativa	Requereix assistència ocasional	Normal o Reduïda	Alerta o confós
50%	Principalment assegut/tombat	Incapaç de fer cap treball Malaltia severa	Requereix assistència considerable	Normal o Reduïda	Alerta o somnolent ± confós
40%	Principalment enllitat	Incapaç de fer la major part d'activitats Malaltia severa	Requereix assistència la major part del temps	Normal o Reduïda	Alerta o somnolent ± confós
30%	Completament enllitat	Incapaç de fer qualsevol activitat Malaltia severa	Totalment dependent	Reduïda	Alerta o somnolent ± confós
20%	Completament enllitat	Incapaç de fer qualsevol activitat Malaltia severa	Totalment dependent	Petits glops	Alerta o somnolent ± confós
10%	Completament enllitat	Incapaç de fer qualsevol activitat Malaltia severa	Totalment dependent	Només cura de la boca	Somnolent o comatós
0%	Mort	-	-	-	-

Instruccions: El Nivell de PPS es determina llegint d'esquerra a dreta per trobar "l'opció que encaixa millor amb el pacient". Començar a la columna esquerra, fent la lectura cap avall fins trobar el nivell de deambular del pacient, a continuació, llegir horitzontalment fins la següent columna i després cap avall fins trobar la que li correspon. Per tant, les columnes de l'esquerra tenen prioritats sobre les columnes de la dreta.

TAULA 10. PPS-CAS v4.

NIVEL PPS	Deambular	Actividad y evidencia de enfermedad	Cuidado de sí mismo	Ingesta	Nivel de conciencia
100%	Completo	Trabajo y actividad normal Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Alerta
90%	Completo	Actividad normal y de trabajo Mínima evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Alerta
80%	Completo	Actividad normal / trabajo con esfuerzo Mínima evidencia de enfermedad	Completo	Normal o Reducida	Alerta
70%	Reducido	Incapaz de trabajar y realizar actividad normal Enfermedad significativa	Completo	Normal o Reducida	Alerta
60%	Reducido	Incapaz de realizar aficiones / tareas del hogar Enfermedad significativa	Precisa asistencia ocasional	Normal o Reducida	Alerta o confuso
50%	Principalmente sentado/tumbado	Incapaz de realizar cualquier trabajo Enfermedad severa	Precisa asistencia considerable	Normal o Reducida	Alerta o somnoliento ± confuso
40%	Principalmente encamado	Incapaz de realizar la mayoría de actividades Enfermedad severa	Principalmente asistido	Normal o Reducida	Alerta o somnoliento ± confuso
30%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad severa	Totalmente dependiente	Reducida	Alerta o somnoliento ± confuso
20%	Completamente encamado	Incapaz de realizar ninguna actividad Enfermedad severa	Totalmente dependiente	Pequeños sorbos	Alerta o somnoliento ± confuso
10%	Completamente encamado	Incapaz de realizar ninguna actividad Enfermedad severa	Totalmente dependiente	Solo cuidados de la boca	Somnoliento o comatoso
0%	Muerto	-	-	-	-

Instrucciones: El Nivel de PPS se determina leyendo de izquierda a derecha para encontrar "la opción que encaja mejor con el paciente". Empezar en la columna izquierda, hacer la lectura hacia abajo hasta encontrar el nivel de deambular del paciente, a continuación, leer horizontalmente hasta la siguiente columna y después hacia abajo hasta encontrar la que corresponde. Así, las columnas de la izquierda tienen prioridad sobre las columnas de la derecha.

Els resultats de la llegibilitat i la intel·ligibilitat de la quarta versió de l'instrument, aplicant estadístiques de llegibilitat sobre el qüestionari castellà i català, es van calcular utilitzant l'escala INFLESZ (adaptada als hàbits lectors espanyols).

Figura 8. Resultat llegibilitat qüestionari PPS-Cat (Inflesz v1.0):

Síl·labes	621
Paraules	276
Frases	85
Mitjana síl·labes / paraules	2,25
Mitjana paraules / frase	3,25
Índex Flesch-Szigriszt	63,41
Grau en l'escala Inflesz	Normal
Índex Fernández Huerta	68,53

Figura 9. Resultat llegibilitat qüestionari PPS-Cas (Inflesz v1.0):

Síl·labes	708
Paraules	269
Frases	85
Promig síl·labes / paraules	2,63
Promig paraules / frase	3,16
Índex Flesch-Szigriszt	39,70
Grau en l'escala Inflesz	Molt Díficil
Índex Fernández Huerta	45,69

Com a resultat, i tal i com indiquen els lingüistes, l'instrument és intel·ligible.

3. RESULTATS TERCERA FASE:

Propietats psicomètriques.

A continuació es mostren els resultats de l'anàlisi de validesa i fiabilitat en l'estudi pilot i en l'estudi transversal.

3.1. Resultats de l'anàlisi en l'estudi pilot.

Es va administrar el qüestionari a 15 pacients ingressats en el Servei d'Oncologia i atesos per l'equip de Suport de Cures Pal·liatives de l' HUAV. No es va excloure cap pacient, donat que tots reunien els criteris d'inclusió correctament.

Les característiques dels pacients als que s'administra el qüestionari es mostren a la Taula 11.

Es van utilitzar per les valoracions els qüestionaris PPS-Cat (PPS en català) i PPS-Cas (PPS en castellà).

Taula 11. Dades sociodemogràfiques Estudi Pilot

	Sexe	Edat	Diagnòstic	Extensió o Metàstasis
1	D	87	Digest. Baix	Sí
2	D	80	Uro-Gine	Sí
3	H	82	Digest. Alt	Sí
4	H	63	Digest. Alt	Sí
5	H	47	Pulmó	Sí
6	H	56	Digest. Baix	Sí
7	H	49	Pulmó	Sí
8	H	84	Digest. Alt	Sí
9	D	78	Altres	Sí
10	D	75	Digest. Alt	Sí
11	H	72	Uro-Gine	Sí
12	D	64	Digest. Alt	Sí
13	D	55	Digest. Baix	Sí
14	H	64	Pulmó	Sí
15	D	83	Pulmó	Sí

ANÀLISI DE LA FIABILITAT:

Es va administrar el test en dos moments diferents, amb 48 hores de diferència entre les valoracions. El total de valoracions de la mostra de l'estudi pilot va ser de 60. Els professionals avaluadors van rebre una sessió de formació d'una hora de durada prèviament.

En el mateix moment que es feia cada valoració, també es recollien altres dades (Barthel, KPS, Pfeiffer i Ramsay). Podem observar les diferents valoracions fetes pels diferents professionals en la Taula 12.

A partir d'aquesta mostra, es va avaluar:

- la fiabilitat Test-Retest o intraobservador i
- la fiabilitat interobservador.

Aquest càlcul es va fer tant amb el PPS-Cat com amb el PPS-Cas.

Taula 12. Valoracions dels pacients fetes en 2 moments diferents i per 2 sanitaris diferents.

PACIENT		Pfeiffer (0-10)		Ramsay (I-VI)		Barthel (0-100)		KPS (0-100)		PPS-Cat (0-100)		PPS-Cas (0-100)	
1	1r. Moment	1	1	2	2	25	25	50	50	40	40	40	40
	2n. Moment	1	1	2	2	25	25	40	40	40	30	40	30
2	1r. Moment	0	0	2	2	40	40	50	50	60	60	60	60
	2n. Moment	0	0	2	2	25	25	40	40	40	40	40	40
3	1r. Moment	0	0	2	2	95	95	60	70	70	70	70	70
	2n. Moment	0	0	2	2	95	95	70	70	70	70	70	70
4	1r. Moment	0	0	2	2	80	80	50	50	50	60	50	60
	2n. Moment	0	0	2	2	80	80	60	60	70	60	70	60
5	1r. Moment	-	-	3	3	75	75	40	40	50	40	50	40
	2n. Moment	-	-	3	3	75	75	50	50	40	50	50	50
6	1r. Moment	0	0	2	2	100	100	60	50	60	60	60	60
	2n. Moment	0	0	2	2	100	100	70	60	70	70	70	70
7	1r. Moment	1	1	2	2	70	70	40	40	40	50	40	50
	2n. Moment	1	1	2	2	70	70	50	50	50	60	50	60
8	1r. Moment	0	0	2	2	75	75	60	60	60	60	60	60
	2n. Moment	0	0	2	2	85	85	60	60	60	60	60	60
9	1r. Moment	3	3	2	2	60	60	40	40	50	40	50	40
	2n. Moment	2	2	2	2	55	55	40	40	40	40	40	40
10	1r. Moment	0	0	2	2	45	45	40	40	40	50	40	50
	2n. Moment	0	0	2	2	45	45	50	50	50	50	50	50
11	1r. Moment	0	0	2	2	60	60	50	50	50	50	50	50
	2n. Moment	0	0	2	2	60	60	50	50	50	50	50	50
12	1r. Moment	1	1	2	2	65	65	50	50	70	70	70	70
	2n. Moment	1	1	2	2	65	65	60	60	60	60	60	60
13	1r. Moment	0	0	2	2	50	50	50	50	50	60	50	60
	2n. Moment	0	0	2	2	75	75	60	60	60	70	60	70
14	1r. Moment	-	-	2	2	25	25	40	40	30	30	40	30
	2n. Moment	-	-	2	2	40	40	50	40	40	40	40	40
15	1r. Moment	2	2	2	2	5	5	30	30	40	40	40	40
	2n. Moment	2	2	2	2	5	5	30	30	40	40	40	40

Es va calcular la fiabilitat interobservador i la fiabilitat Test-Retest o intraobservador, del PPS-Cat i de PPS-Cas. Es va mesurar amb la concordança del coeficient de correlació intraclasse (CCI). Veure Taules 13 i 14.

Taula 13. Propietats psicomètriques de la versió catalana del PPSv2

PPS-CAT INTEROBSERVADOR				
	ICC	Interval de confiança 95%		Significació
		Límit inferior	Límit Superior	
Mesures individuals	0,600	0,146	0,845	0,007
Mesures mitjana	0,750	0,255	0,916	0,007

PPS-CAT TEST-RETEST				
	ICC	Interval de confiança 95%		Significació
		Límit inferior	Límit Superior	
Mesures individuals	0,854	0,621	0,949	< 0,001
Mesures mitjana	0,921	0,766	0,974	< 0,001

Taula 14. Propietats psicomètriques de la versió castellana del PPSv2

PPS-CAS INTEROBSERVADOR				
	ICC	Interval de confiança 95%		Significació
		Límit inferior	Límit Superior	
Mesures individuals	0,604	0,152	0,847	0,007
Mesures mitjana	0,753	0,264	0,917	0,007

PPS-CAS TEST-RETEST				
	ICC	Interval de confiança 95%		Significació
		Límit inferior	Límit Superior	
Mesures individuals	0,808	0,520	0,931	< 0,001
Mesures mitjana	0,894	0,684	0,964	< 0,001

3.2. Resultats en l'estudi transversal.

Es va administrar el qüestionari a 255 pacients atesos per l'equip de Suport de Cures Pal·liatives de l'HUAV, inclosos consecutivament indistintament del lloc d'atenció (Consulta externa, Hospitalització o Urgències).

De les 255 valoracions, es van excloure 5 pacients per no complir amb els criteris d'inclusió (tenien malaltia no oncològica o eren menors de 18 anys). Finalment, les dades es refereixen a 250 pacients.

Es va utilitzar indistintament el qüestionari PPS-Cat o el PPS-Cas, segons preferència dels professionals avaluadors, que eren tots bilingües.

A partir de la mostra, vam dividir en 3 grups segons el lloc d'assistència (Consulta Externa, Hospitalització i Urgències). L'edat del conjunt va ser de $66,4 \pm 13$ anys resultant una mica més grans els pacients que venien a Urgències. La mostra va resultar tenir lleugerament més homes que dones. Les característiques socio-demogràfiques les podem observar a la Taula 15.

Taula 15. Distribució per edat i sexe en funció del lloc d'atenció

	TOTAL n= 250	CEX n= 114	HOSP n= 116	URG n= 20	P
EDAT	66,4 ± 13	67,9 ± 11	64,1 ± 15	71,6 ± 11	0,105
SEXE (X% ♂)	61,2	69,3	49,1	85,0	0,001

ANÀLISI DE LA VALIDESA:

Es van agrupar els diagnòstics de neoplàsia dels pacients en 6 categories.

Es van recollir també nivell cognitiu i funcional amb diferents tests: Pfeiffer, Ramsay, Barthel, KPS i PPS. Taula 16.

La comparació entre grups (Consulta Externa, Hospitalització i Urgències) es va realitzar amb el test de la variància no paramètrica de Kruskal-Wallis per a variables contínues

Taula 16. Diagnòstic, Situació Cognitiva i Situació Funcional en funció del lloc d'atenció.

	TOTAL	CEX	HOSP	URG	P
DIAGNÒSTIC (n%)					
Pulmó	76 (30,4%)	45 (39,5%)	25 (21,6%)	6 (30%)	< 0,001
Uro-Gine	36 (14,4%)	12 (10,5%)	20 (17,2%)	4 (20%)	
ORL	32 (12,8%)	21 (18,4%)	7 (6%)	4 (20%)	
Dig. Alt	35 (14,0%)	10 (8,8%)	23 (19,8%)	2 (10%)	
Dig. Baix	36 (14,4%)	20 (17,5%)	15 (12,9%)	1 (5%)	
Altres	35 (14,0%)	6 (5,3%)	26 (22,4%)	3 (15%)	
PFEIFFER (n) $\bar{x} \pm \sigma$	(227) 1,28 ± 1,98	(107) 0,94 ± 1,6	(102) 1,50 ± 2,26	(18) 2 ± 2,27	0,106
RAMSAY (n) $\bar{x} \pm \sigma$	(250) 2,05 ± 0,46	(114) 1,98 ± 0,18	(116) 2,1 ± 0,63	(20) 2,10 ± 0,30	0,218
BARTHEL (n) $\bar{x} \pm \sigma$	(250) 68,4 ± 32,49	(114) 91,3 ± 15,2	(116) 48,2 ± 30,94	(20) 55,5 ± 28,69	< 0,001
KPS (n) $\bar{x} \pm \sigma$	(250) 55,32 ± 17,42	(114) 67,37 ± 10,22	(116) 44,74 ± 15,74	(20) 48 ± 15,76	< 0,001
PPS (n) $\bar{x} \pm \sigma$	(250) 55,6 ± 19,11	(114) 70,4 ± 9,62	(116) 42,41 ± 15,8	(20) 47,5 ± 16,5	< 0,001

Per analitzar la validesa de constructe es va determinar també la capacitat del qüestionari per diferenciar grups de pacients amb nivell funcional diferent, mitjançant una anàlisi de la variància no paramètrica, la prova de Kruskal-Wallis.

Es van estratificar els pacients en diferents grups per poder comparar els resultats entre els diferents qüestionaris (PPS, KPS i BARTHEL). Taula 17.

A les Figures 10, 11 i 12, podem observar el número de pacients que s'atenen a Consulta Externa, a Hospitalització i a Urgències, en funció de cada qüestionari.

Taula 17. N° de pacients atesos segons estratificació del PPS, KPS i BARTHEL i segons lloc d'atenció.

		TOTAL	CEX	HOSP	URG	P
PPS (n)	0-30	42	0	37	5	< 0,001
	40-60	108	29	68	11	
	70-100	100	85	11	4	
	TOTAL	250	114	116	20	

KPS (n)	10-40	70	1	61	8	< 0,001
	50-70	152	90	51	11	
	80-100	28	23	4	1	
	TOTAL	250	114	116	20	

BARTHEL (n)	< 20	31	1	28	2	< 0,001
	20-35	26	2	19	5	
	40-55	21	2	17	2	
	> 60	109	58	42	9	
	100	63	51	10	2	
	TOTAL	250	114	116	20	

Figura 10. N° de Pacients segons Unitat d'atenció en funció del PPS

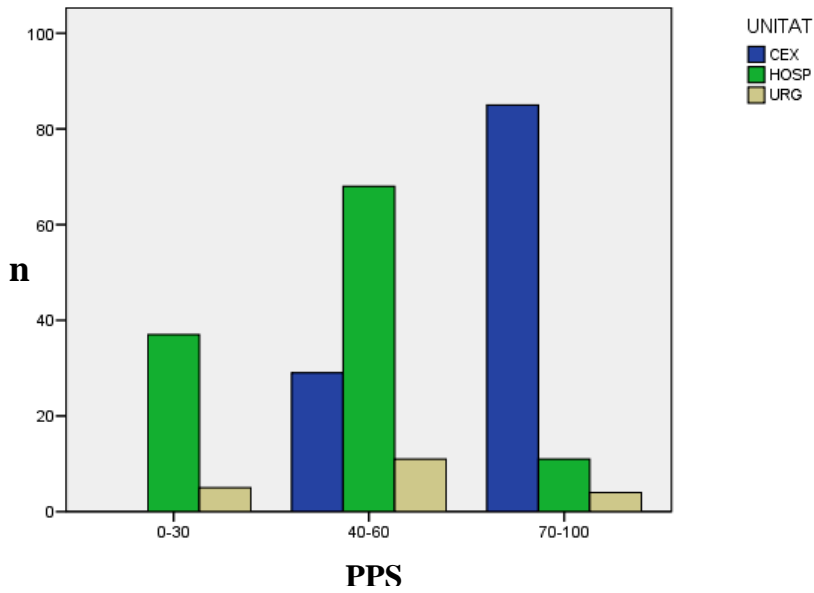


Figura 11. N° de Pacients segons Unitat d'atenció en funció del KPS

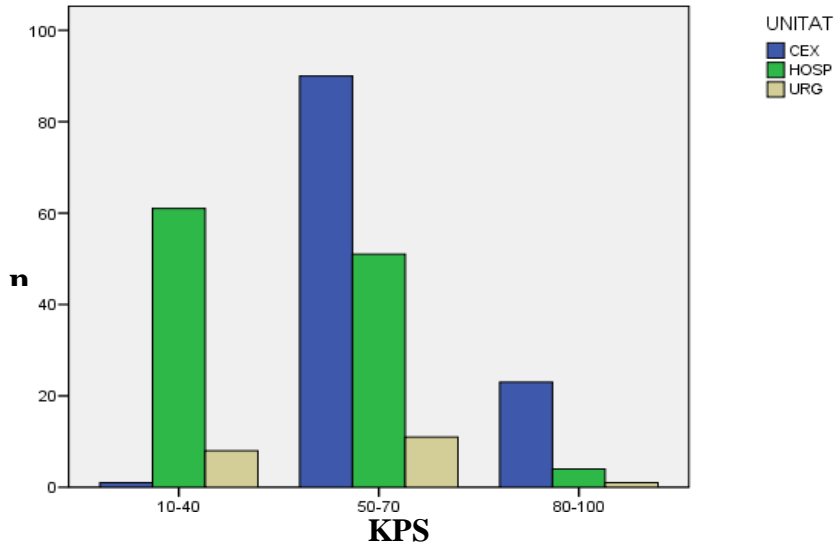
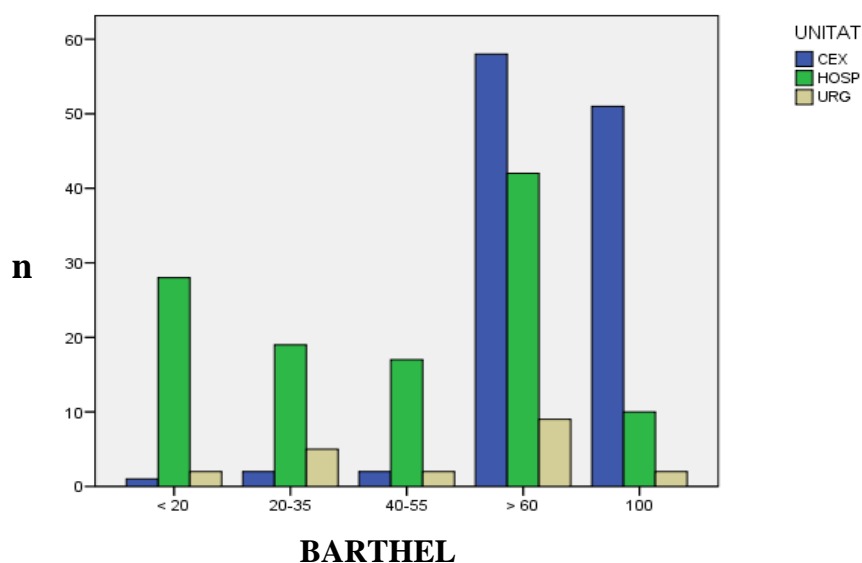


Figura 12. N° de Pacients segons Unitat d'atenció en funció del Barthel



Podem observar la relació entre els diferents tests d'avaluació funcional a la taula 19.

Taula 18. Coeficient de Correlació de Pearson entre PPS, Barthel i KPS (N=250)

	Barthel	KPS
PPS	0,854*	0,927*

p < 0,001

Podem observar en forma de diagrames de dispersió, els graus de relació entre els tres qüestionaris utilitzats: Barthel, KPS i PPS. Aquesta representació gràfica permet analitzar la relació entre dos variables quantitatives. Veure figures 10 i 11.

Figura 13. Grau de relació entre PPS i Barthel. Diagrama de dispersió.

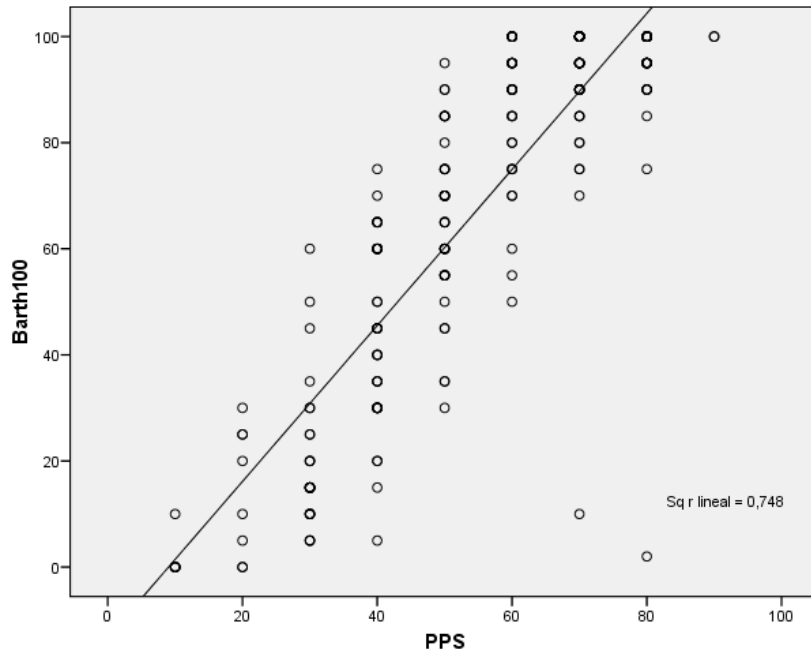
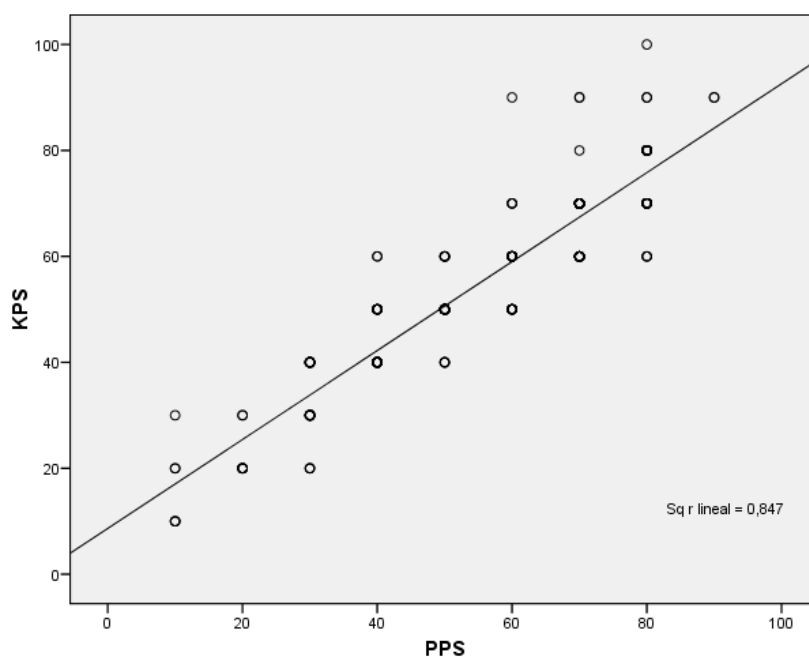


Figura 14. Grau de relació entre PPS i KPS. Diagrama de dispersió.



ANÀLISI DE LA FIABILITAT:

La fiabilitat del test es va avaluar mitjançant la determinació de la Consistència Interna de les diferents categories del PPS, i es va mesurar mitjançant l'alfa de Cronbach. Veure Taula 19.

Taula 18. Diferència entre les categories del PPS segons el lloc d'atenció

		TOTAL	CEX	HOSP	URG	P
PPS ($\bar{x} \pm \sigma$)	Deambular	59,9 ± 19	73,3 ± 9,28	47,8 ± 17,3	54 ± 18,4	< 0,001
	Malaltia	53,9 ± 19,8	69,5 ± 10,3	40 ± 15,7	46 ± 16,9	< 0,001
	Autocura	54,2 ± 19,2	68,7 ± 10,5	41,4 ± 16,1	45 ± 16	< 0,001
	Ingesta	54,3 ± 19,5	69,1 ± 10,4	41,2 ± 16,2	45,5 ± 17,6	< 0,001
	Consciència	54,6 ± 18,9	69,2 ± 9,8	41,7 ± 15,8	46,5 ± 15,9	< 0,001

A continuació presentem un diagrama de caixes que ens mostra les diferències entre les diferents categories del PPS segons si estan atesos a Consulta Externa, Hospitalització o Urgències. Figura 12 i 13.

Figura 15. Diferència entre les categories del PPS segons el lloc d'atenció.

Diagrama de caixes.

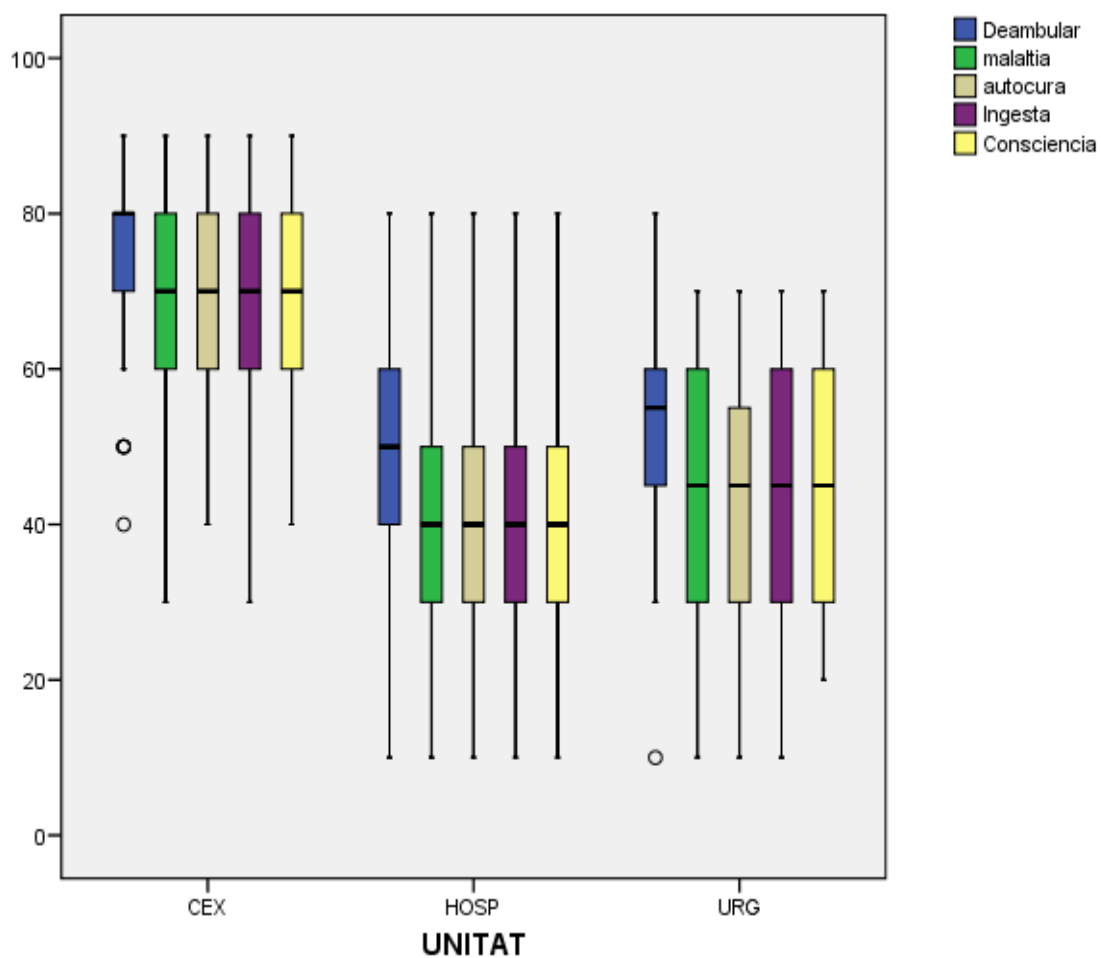
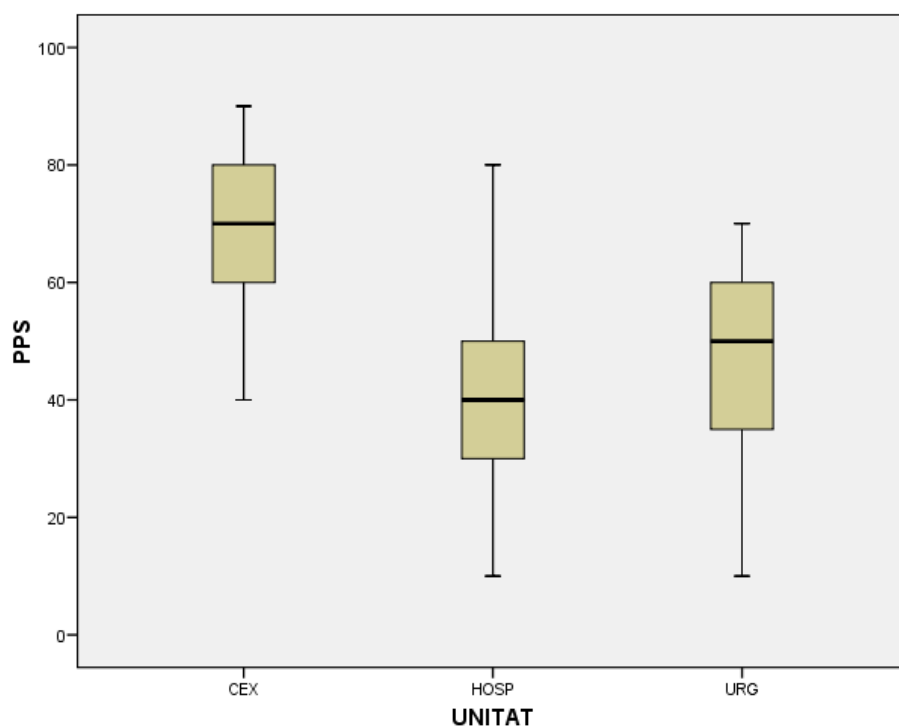


Figura 16. Diferència entre les categories del PPS segons el lloc d'atenció.

Diagrama de caixes.



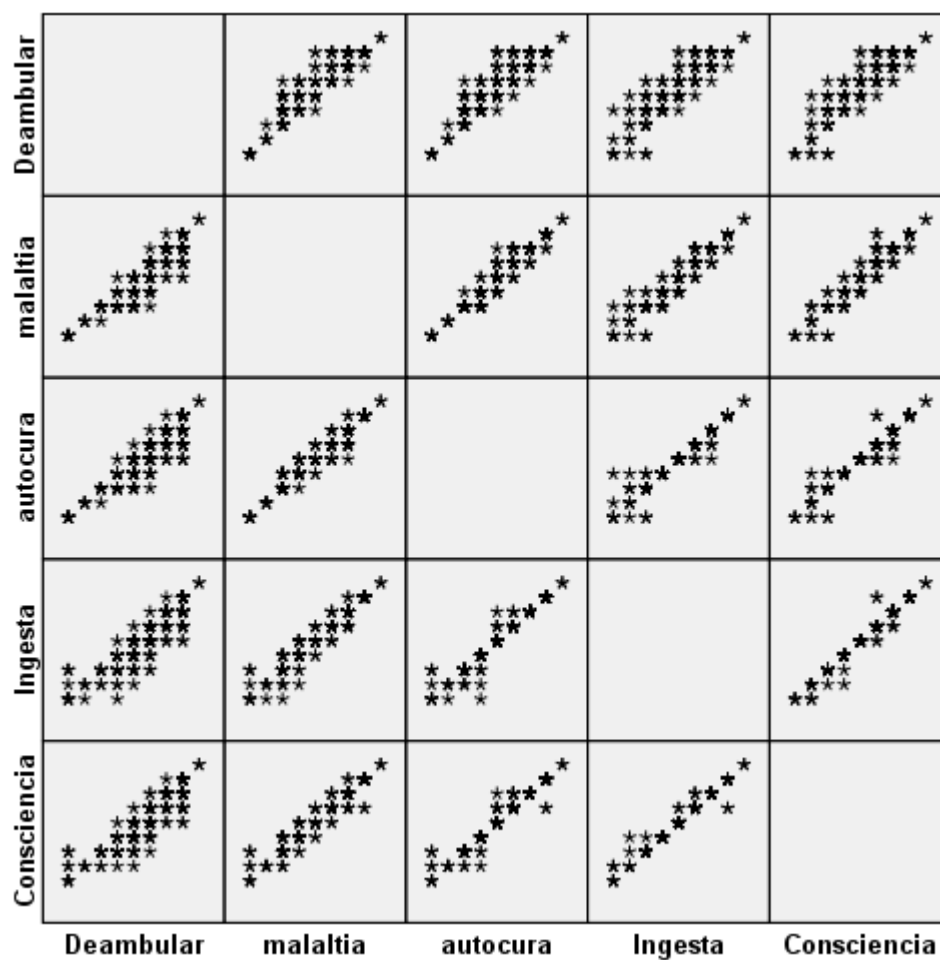
Taula 19. Coeficient de correlació de Pearson de les cinc categories del PPS

	Deambular	Malaltia	Autocura	Ingesta	Consciència
Deambular	1,0	0,925	0,918	0,906	0,908
Malaltia	0,925	1,0	0,973	0,967	0,968
Autocura	0,918	0,973	1,0	0,977	0,976
Ingesta	0,906	0,967	0,977	1,0	0,989
Consciència	0,908	0,968	0,976	0,989	1,0

α -Cronbach 0,990 (0,988-0,992), $p < 0,001$

Totes les correlacions entre les diferents categories del PPS, mostren ser estadísticament significatives. Veure Figura 17.

Figura 17. Gràfics de dispersió entre les diferents categories del PPS

Rotated Component Matrix^b

	Component	
	1	2
Deambular	,924	
malaltia	,916	
autocura	,940	
Ingesta		,946
Consciencia		,911

Extraction Method: Principal Component Analysis.
Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

a. Rotation converged in 3 iterations.

b. Only cases for which PPS3 = 0-30 are used in the analysis phase.

3.3. Resultats de l'anàlisi d'altres propietats:

Es va avaluar la practicabilitat mitjançant la tècnica de *debriefing*. Es va avaluar per cinc professionals que van ser els mateixos que van realitzar l'estudi de camp. Aquesta part es va realitzar durant la sessió de formació que es va realitzar als professionals sanitaris implicats en l'estudi, tal i com s'ha mostrat a l'Annex 2.

Els resultats obtinguts del *debriefing* van ser els següents:

- Es va acordar que les paraules, termes o conceptes que podien donar opció de dubte, així com les qüestions que els professionals no podien respondre amb precisió i/o sense dubtes, quedaven resoltes amb la sessió de formació i la resolució de casos pràctics.
- El temps mig d'administració pot variar depenent del nivell funcional del pacient, establint el temps màxim d'administració entre 5 i 10 minuts i el mínim es va establir en < de 3 minuts.

V. DISCUSSIÓ

Des dels inicis de la humanitat, l'home s'ha preocupat per mesurar els processos relacionats amb la salut i la malaltia. En l'actualitat, amb el desenvolupament dels mètodes de mesura, han anat prenent importància les escales i qüestionaris tant en l'àmbit assistencial com en l'àmbit de la investigació.

El més habitual en el nostre país és la importació d'instruments d'avaluació, que ja han provat les seves qualitats en altres països. També és el més aconsellable, sempre que existeixin en altres llengües. Desenvolupar noves escales, com ja he explicat prèviament, és un procés de gran complexitat. En canvi, l'adaptació d'escales que ja existeixen permet mantenir una fiabilitat i validesa similars a les de l'instrument original²³⁷.

La validació d'una escala ha de seguir els mateixos passos que si se'n crea una d'original, desenvolupada habitualment en l'idioma de l'investigador que la realitza. Llavors, quan volem aplicar aquesta escala en països amb llengua i cultura diferents, es generen una sèrie d'inconvenients. Els clínics i pacients que hauran d'utilitzar aquesta escala també provenen d'una cultura diferent de la d'on es va desenvolupar en el seu origen, i la traducció fa que siguin necessaris uns ajustos lingüístics. Això implica que s'haurà de repetir el procés de certificació de l'instrument, és a dir, la validació de l'escala²³⁸.

Quan es fan canvis substancials en el format de l'instrument, en el mode d'aplicació, en l'idioma o en el contingut, l'usuari hauria de revalidar l'escala per les noves condicions, o tenir arguments suficients que sostinguin que una nova validació no és necessària.

Quan es tradueix una escala d'un idioma o dialecte a un altre, s'ha d'establir la seva fiabilitat i validesa en la nova escala.

Tot i així, podria haver optat per realitzar una nova escala enlloc de validar-ne una que ja existeix. Els arguments que estan a favor de la validació que hem realitzat són els següents²³⁹:

- Pot resultar més econòmic i ràpid, o sigui més eficient, fer una validació d'una escala ja creada que desenvolupar un nou instrument de mesura.
- En utilitzar instruments mundialment acceptats, s'obre la possibilitat d'efectuar estudis entre diferents països o entre diferents cultures.
- Les escales amb una àmplia aplicació clínica solen ser instruments suficientment provats, i que no defraudaran en fer la validació.
- El desenvolupament d'una nova escala implica disposar de recursos tècnics i humans altament qualificats i amb experiència en diferents àrees.

Així com hi ha raons suficients per validar escales, no sempre els mètodes de validació són els mateixos. És per això que s'ha de ser curós en utilitzar un instrument validat per finalitats clíniques o d'investigació, ja que hi pot haver perill d'efectuar mesuraments que no coincideixin amb la realitat²⁴⁰.

S'ha desenvolupat aquest treball amb la intenció d'adaptar el qüestionari PPSv2 al castellà i al català i de validar-lo en el nostre entorn. També s'ha fet utilitzant els estàndards de bona pràctica clínica i pensant en la utilitat potencial de l'escala.

El qüestionari utilitzat, PPSv2, va ser introduït per primera vegada per Anderson i Downing el 1996, infermeres d'un programa del Victoria Hospice Society (British Columbia, Canadà). Es va descriure com una nova eina destinada a mesurar canvis en l'estat funcional i específicament dissenyada per pacients en situació de fi de vida. Tal i com ja s'ha exposat anteriorment, aquest test ens dona també un marc per mesurar el deteriorament progressiu en el curs de la malaltia i pot servir per mesurar la càrrega de treball en els professionals que atenen pacients que es troben al final de la vida.

Sabem que aquest qüestionari va demostrar propietats psicomètriques adequades en la seva aplicació en l'idioma original, l'anglès. Com que presentava una validesa apropiada per mesurar el nivell funcional en pacients pal·liatius, vam considerar convenient traduir-lo, adaptar-lo i validar-lo al castellà i al català pel seu ús en la nostra població i pel seu ús en el context de la investigació i de la pràctica diària de les Cures Pal·liatives. Això comporta la necessitat de revalidar l'escala per les noves condicions o de tenir arguments que sostinguin que no és necessària una nova validació, donat que donem per fet que el canvi d'idioma és un canvi substancial en el format de l'instrument.

El fet de traduir l'escala a un altre idioma obliga a establir la fiabilitat i la validesa als nous grups lingüístics on s'aplicarà. També s'han avaluat característiques com el temps emprat en la compleció, la senzillesa i l'amenitat del format, l'interès, la brevetat i la claredat dels termes, és a dir, tots aquells aspectes relacionats amb la viabilitat. Tot l'exposat, es fa donat que els millors instruments son inservibles si la seva aplicació resulta difícil, complexa o costosa.

En definitiva, aquest procés està fet per ajudar a entendre millor l'evolució de la situació funcional del pacient per part dels professionals que atensem persones al final de la vida.

Amb l'objectiu de facilitar al lector la interpretació de totes les dades recopilades i exposades, procediré a posar epígrafs resums amb els principals punts tractats en la discussió coherents amb els objectius i resultats d'aquest treball.

1. Sobre la traducció i l'adaptació cultural.

Abans de procedir a fer la traducció del test, vaig escriure formalment a Dr. G. Michael Downing del Victoria Hospice, principalment per demanar un permís oficial per poder utilitzar el test original PPSv2 i també per assabentar-me si altres investigadors estaven aprofundint el mateix tema que jo m'havia proposat. En un seguit de correus electrònics, vaig considerar algunes aportacions fetes des del Victoria Hospice. Els vaig detallar la diferència entre castellà i català i vaig discutir el fet que ja es disposa d'una eina en espanyol guatemalenc.

Les versions del PPSv2 que existeixen en altres idiomes amb traduccions autoritzades es poden consultar a la pàgina web oficial del Victoria Hospice i són les següents²⁴¹:

- La versió autoritzada a l'espanyol traduïda per la Dra. Eva Rossina Duarte, de Guatemala.
- La traducció a l'Holandès, no validada però de la qual en l'actualitat s'estan fent els estudis de fiabilitat a Bèlgica.
- La traducció Brasileira per a la llengua portuguesa, per Maria Goretti Sales Maciel.

-La traducció francesa *Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2)*. No he trobat cap article publicat en revistes indexades, i el Dr. Downing tampoc coneixia cap article de validació d'aquesta versió.

-La traducció tailandesa, the Adult Suandok²⁴².

-La traducció japonesa, tampoc publicada en cap revista indexada.

La versió castellana de la Dra. Duarte, que es pot consultar a la web oficial del Victoria Hospice, la vaig tenir en compte per fer aquesta validació, en tant que és una traducció al castellà. Però, seguint el consell dels lingüistes, que opinen que culturalment el castellà que es parla a l'Amèrica Central és diferent del castellà que es parla a Espanya, no vaig utilitzar aquesta versió per l'adaptació cultural i vaig emprar l'escala original anglesa PPSv2.

Vam poder consensuar entre l'investigador, els experts lingüistes i els traductors sanitaris, quatre versions de l'escala. Vam fer la correcció gramatical, lingüística i semàntica i vam aplicar estadístiques de llegibilitat. Totes les persones que van participar en les traduccions i correccions, tant sanitaris com lingüistes, eren trilingües, parlaven català, castellà i anglès. D'aquesta manera es va poder fer l'adaptació cultural a les dues llengües que parlem a Catalunya, obtenint el mateix nombre de versions en castellà que en català.

Quan vam obtenir la primera versió del test, en la reunió de consens, van sorgir alguns dubtes, concretament dins la categoria "deambulació", i es va canviar aquest concepte per "deambular", ja que és un infinitiu substantivat, com el caminar o el deambular, i això implica que en el moment de formular-ho, s'ha de fer en masculí (complet, reduït, "completo, reducido"...), tant en la versió catalana com en la castellana.

Es va canviar el concepte “malaltia estesa” per “malaltia severa”, donat que en utilitzar l’escala es va fent un descens gradual de tipus qualitatiu –que es correspon amb el descens de tipus quantitatiu dels tants per cent de la primera columna-.

En la versió catalana es va canviar el gènere de “cura de si mateix”, que va passar de masculí a femení, és a dir, de “complet” a “completa”. Podria ser que aquest terme hagués suposat confusió per part dels traductors, que pel fet de parlar castellà i català, es van contaminar amb el gènere, que era diferent en les dos llengües.

Van sorgir dubtes en la categoria “ingesta”, en el nivell 10 %, on es va decidir posar “cures de la boca” enlloc de “cuidatges de la boca” per que així ho van indicar els lingüistes. També es van fer les correccions pertinents als accents i faltes de puntuació.

La segona versió de l’escala respon al resultat de la correcció gramatical, lingüística i semàntica. Vam incorporar les instruccions que ajuden a l’ús correcte de l’eina, vam millorar el redactat i vam corregir els accents i faltes d’ortografia. També en aquesta fase vam decidir no utilitzar el terme “amodorrat” per utilitzar només “somnolent”.

Durant el debriefing (entre tots els professionals que van fer les traduccions i els lingüistes), vam tenir dubtes en la traducció de "death". Els dubtes els vam tenir en la traducció castellana entre els termes “*muerto*” i “*fallecido*”. Vam decidir posar "muerto" i l’argumentació és la següent: La paraula directa és “morir” i “fallecer” és un eufemisme. Davant dels dos termes, vam optar per “morir” atès que “fallecer”, com a eufemisme, porta implícita la negació del fenomen de la mort, la qual cosa és ridícula i inacceptable quan es tracta d’una unitat que atèn malalts en situació de fi de vida. El motiu de la refutació de

“fallecer” correspon al fet de recórrer al significat del verb “fallir”. “Fallir” té un significat en llatí vulgar molt lluny de l’ús que habitualment donem al verb i, a més, el sentit eufemístic de “fallecer”, a nosaltres, professionals d’aquest sector, ens sembla inacceptable pel que té de “negació de la realitat”²⁴³. Si ho comparem amb la traducció a l’Espanyol feta per la Dra. Eva Duarte, allà s’utilitza el terme “*Fallecido*”. També ho podem comparar amb una versió traduïda, no validada de la primera versió del PPS, publicada en un manual de Control de símptomes del qual disposen molts equips de Cures Pal·liatives a Espanya. En aquesta versió, feta per persones que viuen a Catalunya i són bilingües, utilitzen el terme “*muerto*”⁹⁴. Caldria veure quines són les diferències culturals entre el castellà que es parla a Guatemala, el castellà que es parla a Espanya i l’evolució històrica i cultural d’aquesta llengua en cada país, però això no és objecte del present treball.

És aquesta versió de l’instrument la que es va sotmetre a la traducció inversa, aconseguint així la tercera versió del test.

En la tercera versió vam conciliar diferències en alguns termes (*sickness*, *illness* i *disease*). Era necessari fer aquesta conciliació, donat que en el test original la paraula usada era *disease* i les dues persones trilingües que van fer la traducció inversa van utilitzar *illness* i *sickness*. Vam atribuir aquestes diferències al fet que podem trobar en la literatura que existeixen diferents conceptes que corresponen a diferents visions de la malaltia:

- La visió professional és la que correspon a la dimensió biològica de la manca de salut. Aquest concepte fa que la malaltia es tracti com un fenomen observable, quantificable. És la malaltia tal i com la veu el professional sanitari, que el mou a tenir cura de la persona que pateix. En aquest cas, malaltia correspondria a *disease*.

- La visió personal és la que inclou els nivells més subjectius, com per exemple els símptomes de Salut, els de la malaltia, l'angoixa vital que produeix... Correspondria a la malaltia com la viu cadascú, a la forma en què aquesta s'expressa, a partir de pautes configurades culturalment. En aquest cas, malaltia correspondria a *illness*.
- La visió social, és la que determina l'estatus de la persona malalta que té dret a tractament i ajuda, i a qui es pot disculpar de les seves obligacions i funcions socials pertinents pel fet d'estar malalta. En aquest cas, malaltia correspondria a *sickness*.

Les tres visions formarien part de la relació assistencial dins del concepte de malaltia, però trobem que els antropòlegs utilitzen les paraules *illness* i *sickness*, mentre que el sanitari utilitza *disease*. En l'anglès quotidià, *disease* i *illness* són sinònims, però ja a l'any 1974, Horacio Fàbrega, metge i antropòleg nord-americà, davant la incapacitat de les professions sanitàries per tenir en compte altres dades més enllà de les clínicobiològiques, va suggerir la utilitat de distingir la dimensió de malaltia biològica de la noció de patiment. De la mateixa manera podem dir que el sanitari parla de patologia, el malalt de patiment i la societat de malaltia²⁴⁴.

Posaré un exemple per intentar entendre millor aquestes diferències. La biomedicina, distingeix signes i símptomes. El símptoma no és només el que sent el malalt, sinó també com aquest narra el que sent, i el millor exemple n'és el dolor i les seves qualitats. Aparentment, el signe correspondria a la *disease* i la narrativa a la *illness*, és a dir, la relació entre l'objectivitat (representada per la mirada del metge o professional) i la subjectivitat (representada pel que sent el pacient). En general, la biomedicina tendeix a reduir els símptomes a signes: el dolor no interessa com a patiment sinó com a indicador subjectiu d'un trastorn, i a partir d'aquest esquema tan simple es construeix el "coneixement clínic" de la biomedicina²⁴⁵.

Entesos aquests diferents conceptes que corresponen a diferents visions de la malaltia, vam consensuar la quarta versió castellana i catalana i vam procedir, juntament amb els experts lingüistes, a analitzar el grau de dificultat, tant en castellà com en català, per llegir el text i perquè tots entenguéssim el mateix. Per fer això, vam procedir a analitzar la llegibilitat i la intel·ligibilitat, amb l'objectiu de disposar d'un text que es pogués llegir i a més a més es pogués entendre.

Donat que Szigriszt considera “text normal” a partir de 50 i Flesch ho considera a partir de 60, i demostrat l'interès que té comptar amb eines fiables d'anàlisi de la llegibilitat dels textos dirigits a pacients, vaig adoptar una posició intermèdia i vaig utilitzar l'escala INFLESZ, perquè aquesta es troba adaptada als hàbits lectors espanyols. L'escala INFLESZ²⁴⁶ estableix 5 trams de dificultat de lectura del text: “Molt difícil” (<40), “Una mica difícil” (40-55), “Normal” (55-65), “Bastant fàcil” (65-80) i “Molt fàcil” (>80).

Una lectura interpretativa permet observar que les puntuacions ocupen els nivells de major dificultat en l'escala del Nivell de Perspicuïtat de Szigriszt i també de l'Escala RES de Flesch i de Fernández Huerta^{247 248}. El resultat de la llegibilitat va resultar ser *normal* pel català i *Molt difícil* pel castellà.

Aparentment, el test objecte de traducció hauria de tenir un resultat de llegibilitat que es trobés dins la categoria de *fàcil*. El fet és que el Health Literacy ha desenvolupat uns requisits mínims que ha de tenir un document perquè sigui fàcil de llegir, és a dir, amb una dificultat sintàctica i semàntica senzilla²⁴⁹. Això és el que es demanaria a un document que hagi de ser

llegit per personal no sanitari, o sigui adequat considerant els hàbits lectors de la població espanyola. L'escala que estem validant no és un test autoadministrat, sino que l'ha d'usar personal entrenat prèviament o professionals sanitaris que treballin en Cures Pal·liatives i tinguin experiència en aquest tipus de malalts. És per aquest motiu que es va donar per adequada la llegibilitat, donat que el test no és un document que l'hagin d'usar els pacients, sino que l'utilitzaran els professionals. Els resultats de llegibilitat que hem trobat corresponen als resultats que es troben en les revistes científiques escrites.

L'anàlisi de la llegibilitat avalua la dificultat de lectura i comprensió d'un text, però sense analitzar-ne el contingut conceptual o constructe. La majoria de les fórmules parteixen de la hipòtesi que un text és més fàcil de llegir com més curtes són les paraules i frases que utilitza. És per això que incorporem la mesura de la intel·ligibilitat.

La qüestió de llegibilitat i els mètodes que utilitzem per mesurar-la porten, implícit, un argument contrari que és força difícil de refutar: la concisió no és sinònim de claredat i, per contra, l'eloqüència, en els casos que hom precisa molta informació, no és cap demèrit. La fórmula que presentem, així ho han considerat els experts, és tan llegible com intel·ligible. El fet que hi hagi molta concisió, és a dir poques paraules, no significa que el text sigui més clar. Per això el professional necessita, per poder aplicar el qüestionari correctament, una informació *extra*. Aquesta informació és la que rep en les sessions de formació prèvies a la utilització del test. Aquest problema podria ser una limitació de l'estudi, donat que les sessions de formació han de deixar clara la manera d'aplicar el test. Podem concloure que el text funciona narrativament, és a dir, que un professional que llegeixi aquest formulari en traurà allò que n'ha de treure, entendre el que ha d'entendre i que no es produeixen interferències.

L'avaluació de l'acceptabilitat, la dificultat i comprensibilitat del text no sempre es fa de la mateixa manera. Hi ha estudis que avaluen la dificultat de comprensió global o la dificultat de comprensió d'algun ítem en concret o d'alguna paraula. Aquesta avaluació es fa de vegades en els professionals, i de vegades en els pacients i altres cops en tots dos al mateix temps. Aquesta dificultat de comprensió s'analitza de manera qualitativa. Altres cops s'utilitzen escales visuals analògiques (EVA) que mesuren de 0 a 10 el grau de dificultat semàntica, l'adequació cultural, la claredat en el llenguatge i el llenguatge comú de cada ítem. Després d'aquesta puntuació es discuteixen un a un els ítems en sessió amb experts lingüistes^{250 251}.

També trobem que, en alguns casos, el que es fa és incloure el lingüista especialitzat en terminologia científica i tècnica dins la comissió interdisciplinària que discuteix l'equivalència dels conceptes a mesurar. Per comprovar que l'adequació i la comprensibilitat és l'adequada, es realitza una prova pilot a un grup petit de pacients¹¹³.

En el present estudi s'ha realitzat l'anàlisi de la llegibilitat de la traducció del qüestionari, l'anàlisi de la intel·ligibilitat, s'ha inclòs els lingüistes en les traduccions i en les sessions i a més, s'ha realitzat l'estudi pilot. Aquesta metodologia també s'ha seguit en altres estudis²⁵².

2. Sobre l'avaluació de les propietats psicomètriques.

Un cop fetes les traduccions i les reunions de consens entre traductors i investigadors, es va consensuar un test pilot que es va administrar a un grup d'individus similars a la població on

s'administrarà l'escala. Mitjançant aquest estudi pilot es va determinar la qualitat de l'adaptació cultural i es van mesurar algunes de les propietats psicomètriques, com la validesa i la fiabilitat.

Per clarificar el que es pretén amb la validesa i la fiabilitat, cal tenir en compte les següents premisses:

- El que es valida no és el test, sino les puntuacions del test, i per tant, la pregunta que tractem de respondre és: És vàlid l'ús de les puntuacions d'aquest test?
- La validesa no es pot resumir en un sol indicador o índex numèric, igualment passa amb la fiabilitat (coeficient de fiabilitat, alfa de Cronbach, etc.)
- La validació és un procés continu i dinàmic.

Les característiques de la mostra seleccionada en l'estudi pilot defineixen un grup de 15 pacients amb malaltia oncològica avançada amb presència de metàstasis o amb extensió loco-regional. Es van reclutar els pacients de manera consecutiva sense la necessitat d'excloure'n cap. Tots els pacients avaluats estaven hospitalitzats. L'objectiu en fer un estudi pilot amb pocs pacients, respon a la necessitat de fer la validació lingüística en les dues llengües (català i castellà), amb l'objectiu de comprovar que les dues versions PPS-CAT i PPS-CAS, podien utilitzar-se indistintament pels professionals, és a dir, que tots els sanitaris entenen el mateix, tant si està escrit en castellà com si ho està en català.

L'avaluació dels pacients es va fer en dos moments diferents, amb un decalatge de 48 hores entre una avaluació i l'altra. El temps entre valoracions va ser de 48 hores perquè es va

considerar que era el temps necessari perquè els pacients tinguessin una estabilitat en la seva situació clínica i funcional, ja que es tracta de pacients en situació de fi de vida. Per confirmar l'estabilitat clínica i funcional dels pacients es va administrar al mateix temps dos qüestionaris més d'avaluació funcional, per poder descartar els pacients que havien sofert canvis en l'estat de salut a nivell funcional. El resultat va ser satisfactori, el càlcul de la fiabilitat interobservador i Test-retest compleix amb les propietats psicomètriques necessàries per la seva utilització, donat que el Coeficient de Correlació intraclasse va ser superior a 0,80 en els dos casos²⁵³.

Per tant, podem dir que les puntuacions obtingudes amb el test traduït tant al català com al castellà són lingüísticament equivalents i que ambdues versions es poden utilitzar indistintament.

Existeix una estabilitat temporal i una concordança interobservadors. Ho considerem així donat que diversos autors consideren que els marges acceptables pels coeficients de fiabilitat es situen entre 0,7 i 0,9^{254 255}. En el nostre estudi trobem, en el qüestionari català, un ICC de 0,92 (0,76-0,97) i en el qüestionari castellà, un ICC de 0,89 (0,69-0,96). En el Test de Barthel aquest coeficient és de $>0,88$ ²⁵⁶. Entenem amb això que els resultats són consistents entre els diferents observadors, i que continuen essent consistents quan es mesuren en diferents moments. Tot i així, tal i com ja es descriu en l'article original que valida el PPS a l'anglès, aquesta eina s'usa habitualment com a eina de comunicació, i els professionals de les Cures Pal·liatives, arriben a un consens del nivell de PPS després d'explorar individualment cada pacient. Per tant, aquests resultats confirmen el fet que diferents observadors posin valors similars sense haver-ho consensuat previament. Si ho comparem amb el treball de Busyamas

Chewaskulyong et al²⁴¹, que fan la traducció del PPSv2 al Tailandès, trobem resultats en l'ICC similars als nostres, tots ells dins dels límits considerats vàlids.

Després de recollir els resultats de l'estudi Pilot es va demanar als investigadors i experts que jutgessin la capacitat del test per avaluar totes les dimensions que desitgem mesurar. Les avaluacions qualitatives dels investigadors participants en l'estudi, confirmen la validesa de contingut del qüestionari, és a dir, que el qüestionari mesura el que pretén mesurar.

Podem afirmar que els resultats preliminars obtinguts en l'estudi pilot suggereixen que ambdós qüestionaris (castellà i català) compleixen amb les propietats psicomètriques necessàries per la seva utilització. Això és el que va estimular a prosseguir la validació en un nou grup de pacients de forma prospectiva per confirmar de forma adequada la correcta fiabilitat i validesa del test.

Per tot l'exposat anteriorment, es va administrar el qüestionari PPS-CAT o PPS-CAS a una nova població de pacients en situació de fi de vida. La mida mostral va ser de 250 pacients, visitats per l'equip d'UFISS de Cures Pal·liatives de l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida. Es van incloure els pacients de manera consecutiva, tant si eren visitats ingressats a planta, al Servei d'Urgències com els visitats a la Consulta externa del mateix hospital. Els grups es van fer d'aquesta manera perquè la nostra experiència en aquest camp confirma que el nivell funcional dels pacients atesos ingressats en una planta d'hospitalització és diferent dels pacients que acudeixen a la Consulta Externa, que habitualment són més autònoms i també pot ser diferent dels pacients que acudeixen al Servei d'Urgències, que normalment venen per problemes aguts que moltes vegades condicionen el seu nivell funcional de manera temporal. La mitjana d'edat de la mostra va ser de $66,4 \pm 13$ amb un 60 % d'homes.

Predominava en la nostra mostra el diagnòstic de Ca. Pulmonar (30 % dels pacients), seguits per ordre de Neoplàsia urològica o ginecològica, Neoplàsia de cap i coll, Neoplàsia digestiva alta, digestiva baixa i Altres, tots ells en un percentatge del 12 % aproximadament.

Vam poder observar que aquesta escala discrimina entre grups de pacients segons el lloc d'atenció, i si ho correlacionem amb altres escales d'avaluació funcional com KPS o Barthel, també podem trobar aquesta associació. Observem també que en la nostra mostra el PPS i el KPS es correlacionen molt bé (Spearman 0,927 $p < 0,001$). Resultats similars als nostres troba Morita et al²⁵⁷ (Spearman 0,94 $p < 0,001$). També es poden observar resultats similars entre Barthel i KPS a l'estudi de Nabal et al¹⁴⁵. Això confirma també el que ja és sabut des de fa temps, que el KPS es correlaciona molt bé amb el funcionament físic²⁵⁸.

Per poder comparar resultats entre les tres escales (PPS, KPS i Barthel), vam estratificar els pacients en tres grups segons nivell funcional. Els grups van ser els següents: 0-30 (Etapa de fi de vida), 40-60 (Etapa de transició) i 70-100 (Etapa estable).

En l'anàlisi dels pacients que vàrem avaluar a la Consulta Externa, observem que la majoria es troben en l'etapa estable (70-100) i no trobem cap pacient dins l'etapa de Fi de vida (0-30).

Dels pacients avaluats hospitalitzats, trobem la majoria en l'etapa de transició (40-60) i els segueixen en nombre els de l'etapa de fi de vida (0-30).

Si ho comparem amb l'estudi inicial d'Anderson F i Downing GM¹⁸⁵, trobem que també ells conclouen que la majoria dels pacients que s'avaluen hospitalitzats a l'ingrés, presenten PPS

entre 30 i 50 %. El mateix diagrama de dispersió observem si comparem els resultats amb el test de Barthel o amb el test de KPS. El coeficient de correlació de Pearson positiu i elevat, confirma que existeix associació linial entre les variables.

He de mencionar que en aquesta mostra no trobem diferències significatives entre el grup de pacients avaluats hospitalitzats i el grup avaluat a Urgències. Aquest fet podria ser degut a que la mostra obtinguda dels pacients avaluats a Urgències no és prou gran (20 avaluacions) en comparació amb la mostra de Consulta Externa (114 avaluacions) o la d'Hospitalització (116 avaluacions). Possiblement, augmentant la mida de la mostra dels pacients atesos a Urgències, obtindríem diferències significatives entre hospitalització i Urgències.

En quant a l'anàlisi de la Fiabilitat, els valors del coeficient alfa de Cronbach indiquen una adequada consistència interna o homogeneïtat del qüestionari i de les seves categories. Aquest fet es dona tant si els pacients han estat avaluats a Consulta Externa, com si s'han avaluat a Urgències com si la valoració ha estat feta a Hospitalització. De vegades el fet d'avaluar en diferent àmbit pot donar limitacions en l'escala, com és el cas del Test de Barthel²⁵⁹. Aquest fet pot millorar-se si es fa una adaptació transcultural de l'escala.

També vam avaluar altres propietats com la practicabilitat i la viabilitat del qüestionari. Es va avaluar mitjançant consens entre els investigadors, estimant el temps d'administració entre 5 i 10 minuts, amb un mínim de 3 minuts. Per tant, el test és d'aplicació ràpida. El temps d'administració és similar al temps d'administració del Test de Barthel, que estima en 5 minuts²⁵⁸.

Podem afirmar, llavors, que el qüestionari ha de ser administrat per un professional sanitari i la seva interpretació va lligada a una formació prèvia en quant al mode d'utilització del test. Aquesta sessió de formació minimitzarà el biaix d'aprenentatge o de proximitat (contestar de forma similar a les respostes anteriors) o qualsevol altre biaix en la seva compleció. El fet de tenir experiència en l'atenció a malalts en situació de Cures Pal·liatives ajuda al professional en la rapidesa en la seva correcta administració i la seva posterior interpretació per aconseguir la puntuació final.

3. Què aporta aquest estudi?

Limitacions:

S'aconsella que en els instruments que mesuren variables canviants, com són els aspectes físics i psicològics, es determini l'interval de temps entre les administracions, de manera que no hi hagi canvis en els subjectes que s'avaluen. Per tant, és difícil determinar aquest interval de temps, ja que podem trobar que els resultats siguin diferents encara que l'instrument es mantingui estable.

En aquest treball, quan es mesura la fiabilitat de les escales PPS-CAT i PPS-CAS, i mesurem l'estabilitat de l'eina, podem trobar que els professionals que administren el test la segona vegada puguin recordar les respostes de la primera compleció o inclús completar-lo amb menys atenció, donat que només hi ha 48 hores entre ambdues administracions. Aquest fet podria portar a un coeficient de correlació erroni. En l'estudi transversal no disposem d'informació sobre l'estabilitat de la mesura ni la sensibilitat al canvi. En l'estudi recent publicat a Palliative Medicine, sobre la traducció al Tailandès, l'interval és de dues setmanes,

donat que no s'avaluen pacients directament sino que s'avaluen casos clínics i, per tant, la situació funcional en un cas clínic escrit és exactament la mateixa. Tot i així, els resultats són similars al nostre treball.

Una limitació del present treball podria ser, també, que els sanitaris inclosos en l'equip investigador pertanyien al mateix equip clínic. No podem, doncs, afirmar amb aquestes dades que la utilització en altres equips amb trajectòries diferents seria exactament la mateixa. Per tant, seria necessari reflexionar en aquest sentit. De totes maneres, aquest test està dissenyat per al seu ús en equips interdisciplinars, per tant, el fet que sigui validat en un equip d'aquestes característiques el col·loca dins l'escenari d'aplicació real.

Podem afirmar, també, que augmentant el tamany de la mostra i fent sub-grups dins la mateixa població, per exemple en quant a la tipologia de neoplàsia, podríem trobar diferències entre grups de pacients, que en aquest treball no s'han pogut explicitar. El nivell funcional d'un pacient diagnosticat d'una neoplàsia i en situació de fi de vida va minvant si l'observem al llarg del temps, però segurament el declivi funcional no es comportarà de la mateixa manera depenent del tipus de neoplàsia. Seria interessant fer algun estudi en aquest sentit.

Encara que un instrument s'hagi validat en una població, és important mesurar les seves propietats psicomètriques quan s'utilitza en altres àrees o poblacions. Es pot dir que és un procés continu que mai s'acaba²⁶⁰.

Pel que fa a la localització, tots els pacients han estat avaluats dins l'hospital o en una consulta externa ubicada a l'hospital. Caldria doncs esbrinar si el test té la seva utilitat en els

pacients atesos al domicili per equips específics d'atenció al final de la vida. Sobre aquesta qüestió existeix un projecte amb una beca del Col·legi oficial d'Infermeria de Lleida, per validar el test pel seu ús en els pacients domiciliaris en situació de fi de vida.

Futurs estudis s'haurien de fer per validar el seu ús clínic en la comunitat, en el domicili, per millorar la comunicació interprofessional i per avaluar el nivell funcional en aquest àmbit i també les característiques pròpies en la nostra cultura.

Fortaleses:

Una fortalesa de l'estudi és que s'ha fet en situacions reals de pacients, i això confereix que les valoracions fetes pels professionals son el més semblant possible a la seva tasca diària, i aquest fet minimitza molt el dubte. L'estudi fet pels tailandesos i la validació original del PPS a l'anglès és feta en base a una simulació, és a dir amb casos escrits en paper que volen representar situacions reals, i utilitzant una metodologia diferent. Nosaltres hem utilitzat una metodologia d'observació directa del pacient, i això li dóna un valor afegit, tractant-se d'un estudi que avalua el nivell funcional. L'observador no s'ha d'imaginar el pacient perquè ja el té al davant i li pot fer les preguntes que més li convinguin per ajustar al màxim la puntuació. Al mateix temps, pot fer preguntes si s'escau al/la cuidador/ra principal per minimitzar els dubtes. Aquest fet de valorar el pacient *in situ* és important, tractant-se de pacients que moltes vegades tenen limitada la funcionalitat aparent per altres esferes de la vida o condicionants psicològics, o només pel fet que són persones sabedores del pronòstic de vida limitat. Considerem que totes les esferes de la persona estan relacionades, i per poder avaluar-ne una en concret (en aquest cas la funcionalitat), poder tenir la persona al davant és crucial.

El fet d'incloure diferents disciplines (metges i infermeres) entre els investigadors, confereix a l'estudi un valor afegit. S'apropa més a la realitat de la nostra atenció, i dóna aquesta interdisciplinarietat necessària per atendre la persona que es troba en situació de fi de vida.

Incloure lingüistes en les reunions de consens, per poder consensuar les diferents versions del test, també enriqueix l'estudi i li dóna una riquesa que lingüísticament és explicable. També contribueix a unificar les diferents versions del test que actualment s'estan usant per avaluar els pacients, i que podem trobar en alguns llibres principalment en castellà, de les quals alguna és traducció oficial i altres no.

Encara no es disposava d'una versió traduïda i adaptada culturalment en català o en castellà per utilitzar en pacients pal·liatius amb l'objectiu d'avaluar el nivell funcional.

El que aporta aquest estudi és la versió catalana PPS-CAT i la versió castellana PPS-CAS per ser utilitzada en pacients pal·liatius oncològics de manera comprensible i senzilla, amb la certesa que s'ha adaptat culturalment al nostre entorn i s'ha validat en el medi hospitalari.

Situació de la nova escala en la valoració actual d'un pacient pal·liatiu:

Amb el desenvolupament d'aquest treball s'han aconseguit els objectius plantejats, i amb els resultats obtinguts es comproven les hipòtesis plantejades.

S'aconsegueix l'objectiu que ambdós tests, català i castellà, valoren la situació funcional dels pacients, de manera similar al test PPSv2 original. D'aquesta manera s'aporta noves dades per defensar que el PPS-CAT i CAS poden considerar-se eines d'avaluació funcional.

Podem considerar que la nova versió Catalana i Castellana, PPS-CAT i PPS-CAS, són eines útils per l'avaluació funcional en pacients en situació de fi de vida, tant en la pràctica clínica com en protocols d'investigació.

La creixent necessitat de millorar les eines d'avaluació validades en la nostra llengua, per permetre homogeneïtzar mostres de pacients, és útil de cara a possibles estudis i de cara a facilitar la comunicació interdisciplinària i intradisciplinària.

El fet de poder utilitzar a partir d'ara aquest test ajudarà a que el mateix test adquireixi consistència en la seva validesa, avalant el fet que cada cop que s'utilitza una escala va adquirint més consistència²⁶¹.

La importància de l'avaluació funcional, per la seva implicació en el Pla de cures en el pacient en situació de fi de vida i també en la seva implicació pronòstica, fa que existeixi investigació en aquest camp.

El test PPSv2 suposa el primer test dissenyat específicament per ser utilitzat en pacients en situació final de la seva vida i permet fer una diferenciació entre subgrups de pacients. Per això, considerem que el PPS-CAT i el PPS-CAS suposa una eina útil pels estudis d'investigació.

El fet que aquest test diferenciï subgrups de pacients obre la possibilitat d'investigar més enllà de l'avaluació funcional i d'intentar validar-ne la utilitat no només com a test d'avaluació funcional.

Disposar d'una versió del PPS en Català i en Castellà i que estigui validada en una població de pacients representativa suposa un gran avenç en l'estudi que podem fer de l'avaluació funcional en els pacients pal·liatius espanyols i catalans. La seva fàcil aplicació fa que aquesta escala tingui un paper important en els protocols d'avaluació funcional que utilitzem en l'avaluació del pacient oncològic pal·liatiu.

4. QUÈ APORTA AQUEST TREBALL A LA INFERMERIA?

L'escala PPS és una modificació de l'Escala Funcional de Karnofsky i es va crear amb la intenció de millorar la planificació de les cures als pacients oncològics en etapa de fi de vida. Aquest test també ha mostrat la seva utilitat en la predicció de la supervivència.

L'avaluació de la capacitat funcional d'un pacient va ser el primer paràmetre objectiu en relacionar-se amb la supervivència.

La presa de decisions sobre el tractament i sobre l'atenció que s'ha d'oferir als pacients en situació de fi de vida és una de les principals utilitats de les mesures de capacitat funcional. El test que hem validat, el PPS-CAS i PPS-CAT, és una mesura d'avaluació funcional i en determinats casos té propietats pronòstiques. Per tant, podem afirmar que les puntuacions derivades de l'administració d'aquest test intervenen en la presa de decisions al final de la

vida i la planificació anticipada que de tot això se'n deriva. Quan parlem de presa de decisions estem parlant d'implicació dels professionals sanitaris, del mateix pacient, dels familiars del pacient o dels representants del pacient en cas que el pacient no pugui decidir. Aquest enfocament també va ser batejat com *Advance Care Planning* (Planificació Anticipada de Decisions)²⁶².

És important determinar quins professionals han de liderar el desenvolupament i implantació en el nostre país de la planificació anticipada. Òbviament, tot professional sanitari està cridat per la seva identitat ètica, a assumir aquesta responsabilitat. Els metges desenvolupen un paper essencial, però amb freqüència, i per les tasques que els són encomanades, el seu contacte amb el pacient, sobretot a nivell hospitalari, és més limitat que la funció d'altres professionals. Els psicòlegs i els treballadors socials, per la seva qualificació desenvolupen també un paper clau de suport fonamental en la planificació anticipada. Les cures directes als pacients, la majoria de les vegades les desenvolupen les infermeres, per això sembla clar que la infermera podria assumir un paper protagonista en la planificació anticipada de les cures que han de rebre els pacients en situació de fi de vida. Són coneixedores del context emocional, cultural i moral on es produeix el procés de presa de decisions. Poden proporcionar continuïtat en les cures dels pacients més enllà de les parets de l'hospital o de les consultes. Poden actuar d'interlocutores del pacient que vol planificar les seves cures. Al mateix temps, infermeria ofereix un model de cures que afavoreix l'apropament multidisciplinar i la intervenció de professionals de diferents àmbits per assegurar objectius assistencials comuns. Per això les infermeres haurien d'estar disposades a assumir aquest repte, de la mateixa manera que ho han fet les infermeres canadenques²⁶³.

Els pacients que es troben en situació de fi de vida o de malaltia crònica avançada són atesos pels equips de Cures Pal·liatives, i la gestió i planificació de les seves cures poden dissenyar-se partint del nivell funcional del pacient sense que això pugui substituir el judici clínic. El PPS ens servirà per desenvolupar aquest Pla de Cures Anticipat, ja que permet agrupar els pacients en diferents etapes depenent del seu nivell funcional. Donat que aquest test es pot utilitzar en els pacients que estan a casa seva, es pot monitoritzar la persona en tots els àmbits d'actuació i dissenyar diferents plans d'actuació depenent del nivell funcional que presenti. D'aquesta manera, l'objectiu assistencial serà comú per tots els professionals que atendran el pacient, tant a domicili com a Consulta externa com si el pacient es troba hospitalitzat.

Per realitzar tot això, seria de gran ajuda l'elaboració d'un protocol informatitzat per poder recollir tota la informació imprescindible, per desenvolupar un procés adequat de planificació anticipada de les decisions, i imprescindible com a eina de comunicació entre els professionals i entre diferents nivells assistencials. No podem oblidar que les eines informàtiques són mètodes efectius per aconseguir que la teoria es transformi en pràctica i que aquesta pràctica es transformi en qualitat de vida per al pacient, per a la família i pels amics que l'envolten.

Defensar que la infermeria ha de ser una peça clau en tot aquest procés no és només un orgull com a infermera, sino que és un impuls per la professió.

CONCLUSIONS

Amb les dades obtingudes de l'estudi, hem arribat a les conclusions següents:

- 1.** La versió catalana del test PPSv2 en la població a estudi ha resultat ser una escala vàlida i fiable.
- 2.** La versió castellana del test PPSv2 en la població a estudi ha resultat ser una escala vàlida i fiable.
- 3.** Ambdues versions PPS-CAT i PPS-CAS són eines útils per avaluar el nivell funcional dels pacients en situació de fi de vida.
- 4.** Existeixen diferències en el nivell funcional, avaluat amb el PPS depenent si els pacients estan atesos en Consulta Externa o en Hospitalització. Quasi la totalitat dels pacients atesos en Consulta Externa tenen un PPS > 30.
- 5.** En la nostra mostra no s'observen diferències a nivell funcional, mesurat amb PPS, entre els pacients atesos a Hospitalització i els pacients atesos a Urgències.
- 6.** Ambdues escales es correlacionen bé amb altres mesures d'avaluació funcional, com Barthel i KPS, tant si s'administren a pacients hospitalitzats o a pacients atesos en Consulta Externa.
- 7.** El PPSv2 pot ser de gran utilitat per l'elaboració del pla de cures interdisciplinar i individualitzat per pacient, així com també per afavorir la comunicació entre diferents nivells assistencials.

VI. ANNEXOS

ANNEX 1

Test PPSv2 original

Palliative Performance Scale (PPSv2)

PPS Level	Ambulation	Activity Level & Evidence of Disease	Self-care	Intake	Conscious level
PPS 100%	Full	Normal activity & work No evidence of disease	Full	Normal	Full
PPS 90%	Full	Normal activity & work Some evidence of disease	Full	Normal	Full
PPS 80%	Full	Normal activity & work with effort Some evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
PPS 70%	Reduced	Unable normal activity & work Significant disease	Full	Normal or reduced	Full
PPS 60%	Reduced	Unable hobby/house work Significant disease	Occasional assistance	Normal or reduced	Full or confusion
PPS 50%	Mainly sit/lie	Unable to do any work Extensive disease	Considerable assistance	Normal or reduced	Full or drowsy or confusion
PPS 40%	Mainly in bed	Unable to do most activity Extensive disease	Mainly assistance	Normal or reduced	Full or drowsy +/- confusion
PPS 30%	Totally bed bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total care	Reduced	Full or drowsy +/- confusion
PPS 20%	Totally bed bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total care	Minimal sips	Full or drowsy +/- confusion
PPS 10%	Totally bed bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total care	Mouth care only	Drowsy or coma
PPS 0%	Dead	-	-	-	-

Instructions: PPS level is determined by reading left to right to find a 'best horizontal fit.' Begin at left column reading downwards until current ambulation is determined, then, read across to next and downwards until each column is determined. Thus, 'leftward' columns take precedence over 'rightward' columns. Also, see 'definitions of terms below.'

Definition of Terms for PPS

<p>As noted below, some of the terms have similar meanings with the differences being more readily apparent as one reads horizontally across each row to find an overall 'best fit' using all five columns.</p> <p>1. Ambulation (Use item Self-Care to help decide the level)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Full – no restrictions or assistance • Reduced ambulation – degree to which the patient can walk and transfer with occasional assistance • Mainly sit/lie vs Mainly in bed – the amount of time that the patient is able to sit up or needs to lie down • Totally bed bound – unable to get out of bed or do self-care <p>2. Activity & Evidence of Disease (Use Ambulation to help decide the level.)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Activity – Refers to normal activities linked to daily routines (ADL), housework and hobbies/leisure. • Job/work – Refers to normal activities linked to both paid and unpaid work, including homemaking and volunteer activities. • Both include cases in which a patient continues the activity but may reduce either the time or effort involved. <p>Evidence of Disease</p> <ul style="list-style-type: none"> • No evidence of disease – Individual is normal and healthy with no physical or investigative evidence of disease. • 'Some,' 'significant,' and 'extensive' disease – Refers to physical or investigative evidence which shows disease progression, sometimes despite active treatments. <p>Example 1: Breast cancer: some = a local recurrence significant = one or two metastases in the lung or bone extensive = multiple metastases (lung, bone, liver or brain), hypercalcemia or other complication</p> <p>Example 2: AIDS: some = may mean the shift from HIV to AIDS significant = progression in physical decline, new or difficult symptoms & laboratory findings with low counts extensive = one or more serious complications with or without continuation of active antimicrobials, etc</p>	<p>3. Self-Care</p> <ul style="list-style-type: none"> • Full – Able to do all normal activities such as transfer out of bed, walk, wash, toilet and eat without assistance. • Occasional assistance – Requires minor assistance from several times a week to once every day, for the activities. • Considerable assistance – Requires moderate assistance every day, for some of the activities noted above (getting to the bathroom, cutting up food, etc.) • Mainly assistance – Requires major assistance every day, for most of the activities noted above (getting up, washing face and shaving, etc.). Can usually eat with minimal or no help. This may fluctuate with level of fatigue. • Total care – Always requires assistance for all care. May or may not be able to chew and swallow food. <p>4. Intake</p> <ul style="list-style-type: none"> • Normal – eats normal amounts of food as when healthy. • Normal or reduced – highly variable; 'reduced' means intake is less than normal amounts when healthy. • Minimal to sips – very small amounts, usually pureed or liquid, and well below normal intake. • Mouth care only – no oral intake. <p>5. Conscious Level</p> <ul style="list-style-type: none"> • Full – fully alert and orientated, with normal (for the patient) cognitive abilities (thinking, memory, etc.) • Full or confusion – level of consciousness is full or may be reduced. If reduced, confusion denotes delirium or dementia which may be mild, moderate or severe, with multiple possible etiologies. • Full or drowsy +/- confusion – level of consciousness is full or may be markedly reduced; sometimes included in the term stupor. Implies fatigue, drug side effects, delirium or closeness to death. • Drowsy or coma +/- confusion – no response to verbal or physical stimuli; some reflexes may or may not remain. The depth of coma may fluctuate throughout a 24 hour period. Usually indicates imminent death. <p>© Victoria Hospice Society. PPSv2 is not to be altered or used in any way other than as intended and described here. For copyright permission contact edu.hospice@vaha.ca.</p> <p>Anderson F, Downing GM, Hill J, et al. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. <i>Journal of Palliative Care</i> 1996;21 (1) 5-11</p>
---	---

ANNEX 2

SESSIÓ DE FORMACIÓ PER L'ÚS DEL PPSv2

El PPS és una eina validada destinada a mesurar canvis en l'estat físic de pacients pal·liatius.

El PPS està dividit en 11 categories que mesuren de 0 a 100 amb increments del 10%, on 0 és la mort del pacient. Aquestes 11 categories estan organitzades en 3 etapes:

- 1) Estable
- 2) Transició
- 3) Fi de vida

Aquest test avalua 5 dimensions:

- 1) Deambular
- 2) Nivell d'activitat i evidència de malaltia
- 3) Autonomia
- 4) Ingesta oral
- 5) Nivell de consciència

El PPS ens dóna un marc per mesurar el deteriorament progressiu en el curs de la malaltia. També dóna una millor estimació de la supervivència (suggereix si la persona es troba a prop de la mort) i pot servir com a eina de comunicació entre equips. També pot servir com a eina de mesura de la càrrega de treball. Per exemple, les persones que tenen un PPS entre 0-40% normalment necessiten més atenció d'infermeria i la seva família habitualment requereix més suport, comparat amb les que puntuen amb PPS més alts.

Com passar el PPS?

1. Les puntuacions del PPS venen determinades llegint horitzontalment cada nivell fins trobar "l'opció que encaixa millor".

- Comença a la columna de l'esquerra fins a trobar el nivell de deambular adequat.

- Mou-te horitzontalment cap a la propera columna i després cap avall fins a trobar el nivell d'activitat i evidència de malaltia. Si és necessari es pot triar un nivell superior, tenint en compte que les columnes de l'esquerra tenen més potència.
- Mou-te horitzontalment cap a la columna de tenir cura de sí mateix, ingesta i nivell de consciència, abans d'assignar el nivell de PPS a la persona.

Exemple 1: Una persona que està la major part del dia assegut o estirat per la fatiga que li produeix la malaltia avançada i requereix considerable assistència per caminar inclús en curtes distàncies, però per altra banda té un nivell de consciència complet i bona ingesta. PPS 50%.

Exemple 2: Una persona amb tetraplegia que requereix cures totals tindria un PPS 30%. Encara que pugui ser traslladat en cadira de rodes (que inicialment semblaria un PPS de 50%), la puntuació seria 30% ja que estaria completament enllitat per la malaltia o una complicació i els cuidadors necessitarien ajuda per les transferències. La persona ha de tenir ingesta normal i ple coneixement.

Exemple 3: Si la persona de l'anterior exemple fos paraplàgic i enllitat però encara és capaç de tenir cura d'alguna ABVD com arreglar-se o menjar per sí sol, llavors el PPS seria més alt que 40 o 50% fins que necessiti tenir cura per totes les ABVD.

Exemple 4: Persona amb N. Mama + Mts. pulmó, ossos i cervell. Fa trencaclosques amb la filla que la va a veure però es frustra perquè no pot recolzar la cama per risc de fractura. La filla li porta el menjar favorit en puré, perquè si menja sòlid ↓ sat. O2 al 70%. Tres cops per setmana disposa de T. Familiar per netejar-la i portar-la a la dutxa perquè té una zona ennegrida al còccix. Si necessita 2 persones per les transferències, PPS 40%, si les pot fer fàcilment per sí sol, el PPS seria 60%.

2. Les puntuacions del PPS tenen increments del 10% solament. Algunes vegades hi ha columnes que es marquen fàcilment en un nivell concret, però d'altres vegades sembla millor en un nivell superior o inferior. Llavors s'ha de fer ús del judici clínic per triar la millor opció. Posar PPS 45% ó 55% per exemple, no és correcte.

No oblidem que els avaluadors haurien de posar què és el que el pacient pot fer, més que fixar-se únicament en l'observació.

Definició dels termes del PPS:

Com podem veure més avall, alguns termes tenen significats similars i les diferències són més aparents si es llegeix horitzontalment a través de cada fila fins trobar “l'opció que millor s'adapta” fent ús de les 5 columnes.

Deambular

Els termes “principalment assegut”, “principalment enllitat” o “completament enllitat” són clarament similars. Les diferències subtils són relatives als ítems de la columna “cura de sí mateix”. Per exemple “completament enllitat” en el PPS 30% és degut a debilitat profunda o paràlisi més que degut al fet que el pacient no pot sortir del llit o què és incapaç de tenir cura de sí mateix. La diferència entre “assegut/ tombat” i “estar al llit”, es donada per la quantitat de temps que el pacient és capaç d'estar assegut *versus* la necessitat d'estar tombat.

“Deambular reduït” ho trobem en un PPS 70% i en un PPS de 60%. Si utilitzem la columna adjacent, la reducció en “deambular” es lliga a la impossibilitat de dur a terme el seu treball normal a casa o fora de casa, els seus hobbies o les feines de casa. La persona encara és autònoma per caminar i fer les transferències, però en el PPS 60% necessita assistència ocasional.

Activitat i evidència de malaltia

“Mínima evidència”, “malaltia significativa” i “malaltia severa” es refereix a la part física i a l'evidència científica i mostra certs graus de progressió de malaltia. Es mesura en termes de patologia, sense l'impacte psicològic (tristesa, ansietat... pot deixar un pacient sense activitat). Mesurem què és capaç de fer, no el que fa realment.

Exemple:

“càncer de mama”:

- una recidiva implicaria “Mínima evidència”
- 1 ó 2 mts al pulmó o als ossos implicaria “Malaltia significativa”
- múltiples metàstasis a pulmó, ossos, fetge, cervell, hipercalcèmia o altres complicacions majors implicaria “Malaltia severa”.

L’extensió de la malaltia és jutjada també en el context de les habilitats que té el pacient per fer el treball, els hobbies o les tasques de la llar. Per exemple: “Incapaç de normal activitat o treball” significaria continuar amb els passejos matinals però amb una distància reduïda, o no poder fer absolutament tota l’activitat que es feia abans.

Exemple: Si el pacient té alguna evidència de malaltia, però no pot treballar per la quimioteràpia, el PPS estaria entre 50 i 70%.

Cura de sí mateix

- “Assistència ocasional”: La major part del temps la persona pot fer les transferències, passejar, rentar-se, anar al WC, menjar, però alguna vegada necessita ajuda (per exemple una vegada al dia o poques vegades a la setmana).
- “Assistència considerable”: De manera regular, cada dia la persona necessita ajuda (per exemple per anar al WC, però llavors pot rentar-se les dents sol, necessita que se li talli el menjar, però pot menjar-se’l sol).
- “Assistència la major part del temps”: És una extensió de l’assistència considerable (necessita ajuda per anar al W.C. i per rentar-se).
- “Totalment dependent”: La persona és incapaç de menjar, d’anar al W.C. o fer qualsevol cura de sí mateix sense ajuda.

Exemple: Pacient que té mínima evidència de malaltia, però no pot treballar perquè no té bon suport familiar o té depressió. PPS seria 70 ó 80%.

Exemple: Un pacient tetraplègic o paraplègic tindria un PPS 30%, ja que necessita ajuda per fer les transferències a una cadira de rodes. De cap manera

podria fer-ho sol. Si només és paraplègic, i pot alimentar-se per sí sol, podria tenir un PPS 40 ó 50%.

Ingesta

- “Normal”: es refereix als mateixos hàbits alimentaris que quan estava sa.
- “Reduïda”: es refereix a una reducció d’aquests hàbits alimentaris.
- “Petits glops”: molt petites quantitats, generalment en puré o líquids, que estan molt per sota dels requeriments nutricionals.
- Si porta nutrició parenteral, si és nutricionalment suficient, es considera aproximadament igual que si és capaç de menjar.

Nivell de consciència

- “Alerta”: Conscient, orientat i amb bona capacitat cognitiva.
- “Confós”: Presència de delirium o demència i un nivell de consciència reduït, que pot ser poc, moderat o sever.
- “Somnolent”: pot ser degut a la fatiga, als efectes secundaris dels medicaments, al delirium, molt a prop de la mort.
- “Comatós”: No hi ha resposta als estímuls verbals o físics. La profunditat d’aquest coma pot fluctuar.

Per fer la millor presa de decisions

- Només s’ha de puntuar el PPS en increments del 10% (Ex: no pot puntuar 45%)
- Algunes vegades, una o dos columnes semblen posar-se fàcilment en un nivell, però semblen millor en un nivell superior o inferior. En aquests casos, usa el teu ull clínic i la norma de començar per la columna de més a l’esquerra, per determinar la puntuació més acurada per cada persona.

Exemples

- La persona es passa la major part del dia assegut al llit o tombat, per la fatiga o per la malaltia avançada. Requereix considerable assistència per caminar inclús en curtes distàncies. Està completament conscient. Té una bona ingesta nutricional.

Quin és el seu PPS? 50%

- La persona està feble i s'asseu sols 2 hores al dia. La resta del temps resta al llit. Té malaltia avançada i requereix quasi completa assistència en la cura de sí mateix i per alimentar-se. Està disminuint la seva ingesta, i la major part de vegades no s'acaba els plats. Té una ingesta adequada de líquids. Somnolent però no confós.

Quin és el seu PPS? 40%

- La persona s'aixeca i s'asseu de manera independent. Recurrència de la malaltia. Pot fer les tasques de la llar amb descansos adequats. Requereix assistència ocasional amb la cura de sí mateix, per la qual cosa el seu cuidador l'ha de vigilar per entrar i sortir de la dutxa. La seva ingesta és més reduïda que habitualment, però adequada. Completament conscient i sense confusió.

Quin és el seu PPS? 70%

PREGUNTES

- Es pot usar el PPS en pacients amb demència?

En pacients en estadi avançat d'Alzheimer sempre els trobarem en PPS entre 50% i 0%.

En l'article de Doberman et al. està demostrat que el test PPS és millor que altres eines de supervivència en aquest tipus de pacient²⁶⁴.

Els aspectes cognitius de la "demència" no estan ben contemplats en el PPSv2 com a tal, en canvi, en la deambulació està molt ben contemplat. Podem trobar, en la 2^a columna, als nivells de PPS 70% i PPS 80% on indica dificultat per portar a terme

l'activitat normal de treball... que en el cas dels pacients amb Alzheimer s'atribuiria aquest deteriorament no a la seva capacitat física sinó a seu estat mental derivat de la malaltia.

ANNEX 3**VALIDACIÓ DE L'ESCALA PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE VERSIÓ 2 (PPSv2) PER SER UTILITZADA EN PACIENTS PAL·LIATIUS DE PARLA CASTELLANA O CATALANA****Nº REGISTRE:****Nº H.C. SAP:** _____**Nom avaluador/a:** _____

Data 1ª valoració: _____ **Lloc de valoració:**

1. C. Externa

2. Hospitalització

3. Urgències

Sexe: 1.Home 2.Dona **Edat:** _____

Pfeiffer: _____ **errors** **Ramsay:**

Barthel actual: _____ / 100 **Karnofsky actual:** _____ / 100

Nutricional risk Screening (NRS 2002): 1. SÍ 2. NO

Diagnòstic mèdic Principal: Pulmó Mama Uro-Gine

Digest. Alt Digest. Baix ORL

Hemato Or. Desc SNC

Altres

Extensió loco-regional: 1. SÍ 2. NO

Presència de metàstasis: 1. SÍ 2. NO

Nutricional Risk Screening (NRS 2002) CRIBRATGE INICIAL	SÍ	NO
IMC es < 20.5		
El/la pacient ha perdut pes en els últims 3 mesos		
El/la pacient ha reduït la seva ingesta en la última setmana		
El/la pacient està greument malalt		
- Si la resposta és NO a totes les preguntes, el pacient serà reavaluat setmanalment. - Si la resposta és SÍ a qualsevol de les preguntes, es realitzarà interconsulta a Nutrició. IMC: pes (en Kg) / talla ² (en metres)		

Escala de Barthel	
ACTIVITAT	VALORACIÓ
Menjar	10 independent 5 necessita ajuda 0 dependent
Rentar-se	5 independent 0 dependent
Arreglar-se	5 independent 0 dependent
Vestir-se	10 independent 5 necessita ajuda 0 dependent
Micció	10 continent 5 accident ocasional 0 incontinent
Deposició	10 continent 5 accident ocasional 0 incontinent
Anar al WC	10 independent 5 necessita ajuda 0 dependent
Traslladar-se butaca / llit	15 independent 10 mínima ajuda 5 gran ajuda 0 dependent
Deambulació	15 independent 10 necessita ajuda 5 independent amb cadira de rodes 0 dependent
Pujar i baixar escales	10 independent 5 necessita ajuda 0 dependent

Karnofsky Performance Scale Escala de Karnofsky
<p>100: Normal, sense queixes, sense indicis de malaltia.</p> <p>90: Activitats normals, però amb signes i símptomes lleus de malaltia.</p> <p>80: Activitat normal amb esforç, amb alguns signes i símptomes de malaltia.</p> <p>70: Capacitat de cuidar-se, però incapaç de portar a terme activitats normals o treball actiu.</p> <p>60: Requereix atenció ocasional, però pot tenir cura de si mateix.</p> <p>50: Requereix gran atenció, inclòs de tipus mèdic. Enllitat menys del 50% del dia.</p> <p>40: Invàlid, incapacitat, necessita cures i atencions especials. Enllitat més del 50% del dia.</p> <p>30: Invàlid greu, severament incapacitat, tractament de suport actiu.</p> <p>20: Enllitat per complet, malalt molt greu, necessita hospitalització i tractament actiu.</p> <p>10: Moribund.</p> <p>0: Mort.</p>

ESCALA DE RAMSAY
<ol style="list-style-type: none"> 1. Agitat, angoixat. 2. Tranquil, orientat i col·laborador. 3. Resposta a estímuls verbals. 4. Resposta ràpida a la pressió glabellar o estímuls dolorosos. 5. Resposta lenta (mandrosa) a la pressió glabellar o estímuls dolorosos. 6. No resposta.

ESCALA DE PFEIFFER
<ol style="list-style-type: none"> 1. Quin dia és avui? Dia_Mes_Any_ 2. Quin dia de la setmana és avui? 3. On estem ara? 4. Quin és el seu nº de telèfon? (adreça si no en té) 5. Quants anys té? 6. Quina és la Data del seu Naixement? (dia, mes i any) 7. Qui és ara el President del govern? 8. Qui fou l'anterior president del govern? 9. Quins són els 2 cognoms de la seva mare? 10. Vagi restant de 3 en 3 al número fins arribar a 0

NIVEL PPS	Deambular	Actividad y evidencia de enfermedad	Cuidado de sí mismo	Ingesta	Nivel de conciencia
100%	Completo	Trabajo y actividad normal Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Alerta
90%	Completo	Actividad normal y de trabajo Mínima evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Alerta
80%	Completo	Actividad normal / trabajo con esfuerzo Mínima evidencia de enfermedad	Completo	Normal o Reducida	Alerta
70%	Reducido	Incapaz de trabajar y realizar actividad normal Enfermedad significativa	Completo	Normal o Reducida	Alerta
60%	Reducido	Incapaz de realizar aficiones / tareas del hogar Enfermedad significativa	Precisa asistencia ocasional	Normal o Reducida	Alerta o confuso
50%	Principalmente sentado/tumbado	Incapaz de realizar cualquier trabajo Enfermedad severa	Precisa asistencia considerable	Normal o Reducida	Alerta o somnoliento ± confuso
40%	Principalmente encamado	Incapaz de realizar la mayoría de actividades Enfermedad severa	Principalmente asistido	Normal o Reducida	Alerta o somnoliento ± confuso
30%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad severa	Totalmente dependiente	Reducida	Alerta o somnoliento ± confuso
20%	Completamente encamado	Incapaz de realizar ninguna actividad Enfermedad severa	Totalmente dependiente	Pequeños sorbos	Alerta o somnoliento ± confuso
10%	Completamente encamado	Incapaz de realizar ninguna actividad Enfermedad severa	Totalmente dependiente	Solo cuidados de la boca	Somnoliento o comatoso
0%	Muerto	-	-	-	-

Instrucciones: El Nivel de PPS se determina leyendo de izquierda a derecha para encontrar “la opción que encaja mejor con el paciente”. Empezar en la columna izquierda, hacer la lectura hacia abajo hasta encontrar el nivel de deambular del paciente, a continuación, leer horizontalmente hasta la siguiente columna y después hacia abajo hasta encontrar la que corresponde. Así, las columnas de la izquierda tienen prioridad sobre las columnas de la derecha.

NIVELL PPS	Deambular	Activitat i evidència de malaltia	Cura de sí mateix	Ingesta	Nivell de consciència
100%	Complet	Activitat normal i de treball Sense evidència de malaltia	Completa	Normal	Alerta
90%	Complet	Activitat normal i de treball Mínima evidència de malaltia	Completa	Normal	Alerta
80%	Complet	Activitat normal / treball amb esforç Mínima evidència de malaltia	Completa	Normal o Reduïda	Alerta
70%	Reduït	Incapaç de normal activitat i treball Malaltia significativa	Completa	Normal o Reduïda	Alerta
60%	Reduït	Incapaç de dur a terme hobbies/ feina de casa Malaltia significativa	Requereix assistència ocasional	Normal o Reduïda	Alerta o confós
50%	Principalment assegut/tombat	Incapaç de fer cap treball Malaltia severa	Requereix assistència considerable	Normal o Reduïda	Alerta o somnolent ± confós
40%	Principalment enllitat	Incapaç de fer la major part d'activitats Malaltia severa	Requereix assistència la major part del temps	Normal o Reduïda	Alerta o somnolent ± confós
30%	Completament enllitat	Incapaç de fer qualsevol activitat Malaltia severa	Totalment dependent	Reduïda	Alerta o somnolent ± confós
20%	Completament enllitat	Incapaç de fer qualsevol activitat Malaltia severa	Totalment dependent	Petits glops	Alerta o somnolent ± confós
10%	Completament enllitat	Incapaç de fer qualsevol activitat Malaltia severa	Totalment dependent	Només cura de la boca	Somnolent o comatós
0%	Mort	-	-	-	-

Instruccions: El Nivell de PPS es determina llegint d'esquerra a dreta per trobar "l'opció que encaixa millor amb el pacient". Començar a la columna esquerra, fent la lectura cap avall fins trobar el nivell de deambular del pacient, a continuació, llegir horitzontalment fins la següent columna i després cap avall fins trobar la que li correspon. Per tant, les columnes de l'esquerra tenen prioritats sobre les columnes de la dreta.

ANNEX 4

Autorització del propietari del copyright del PPSv2 (Victoria Hospice, BC, Canada), per la validació al català i al castellà del qüestionari.



Victoria Hospice

March 4, 2010

Eva Barallat Gimeno
Email: ebarallat@gss.scs.es

Dear Eva:

Victoria Hospice has granted permission for you to use the Palliative Performance Scale v2 found on our website at www.victoriahospice.org as requested by you for validation of the Scale into Spanish and Catalan.

This permission is subject to the following conditions:

- The complete PPSv2 chart will appear with complete instructions for its usage
- A credit line will appear in the immediate area of the table and will include: Copyright Victoria Hospice Society, BC, Canada (2001) www.victoriahospice.org

Dr. Downing has previously emailed you a Spanish version of PPSv2 and the English version can be found on our website. Please do not hesitate to contact me if you have any further questions or concerns.

Yours sincerely,

Brenda Pengelly
Manager, Education Services
Victoria Hospice Society

Victoria Hospice Education Services, Richmond Pavilion, 1952 Bay St. Victoria, V8R 1J8
Phone (250) 370-8952 Fax (250) 370-8172

ANNEX 5

Autorització del Comitè d'ètica i d'Investigació clínica.



De: President del CEIC
A: Sra. Eva Barallat

Assumpte: projecte CEIC-850 titulat: "Validació de l'escala Palliative performance Scale Versió 2 (PPSv2) per ser utilitzada en pacients pal·liatius de parla castellana o catalana"

Us adjuntem l'aprovació del vostre projecte que va estar avaluat pel CEIC a la reunió de 27 de juliol, acta 10/2010.

Cal informar al CEIC de l'inici de l'estudi, de la marxa del projecte, dels resultats i de l'acabament de l'estudi.

Atentament,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "J.A. Schoenenberger Arnaiz", with a long horizontal stroke extending to the right.

Joan Antoni Schoenenberger Arnaiz
Lleida, 13 d'agost de 2010



El Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica en la reunió de 27 de juliol de 2010, acta 10/2010, va informar favorablement el projecte d'investigació titulat: "**Validació de l'escala Palliative performance Scale Versió 2 (PPSv2) per ser utilitzada en pacients pal·liatius de parla castellana o catalana**" amb la Sra. Eva Barallat com a investigadora principal a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova, i ha considerat que:

- Es compleixen els requisits necessaris d'idoneïtat del protocol en relació als objectius de l'estudi i que estan justificats els riscos i molèsties previsibles pels subjectes participants.
- La capacitat dels investigadors i els mitjans de què disposen són apropiats per a portar a terme l'estudi.
- És adequat el procediment per a obtenir el consentiment informat dels subjectes que participen a l'estudi.

Lleida, 13 d'agost de 2010

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "J. A. Schoenenberger Arnaiz", written over a horizontal line.

Joan Antoni Schoenenberger Arnaiz
President

ANNEX 6

Nivell PPS	Deambulació	Activitat&evidencia de la malaltia	Cura de sí mateix	Ingesta	Nivell de consciència
100%	Completa	Normal activitat & treball Sense evidència de malaltia	Complet	Normal	Complet
90%	Completa	Normal activitat & treball Mínima evidència de malaltia	Complet	Normal	Complet
80%	Completa	Activitat normal amb esforç Mínima evidència de malaltia	Complet	Normal o reduïda	Complet
70%	Reduïda	Incapaç de dur a terme treball normal Malaltia significativa	Complet	Normal o reduïda	Complet
60%	Reduïda	Incapaç de dur a terme hobbies/feina de casa Malaltia significativa	Precisa assistència ocasional	Normal o reduïda	Complet o confós
50%	Principalment assegut/tombat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Precisa assistència considerable	Normal o reduïda	Complet o confós
40%	Principalment enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Principalment assistit	Normal o reduïda	Complet o somnolent ± confós
30%	Completament enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Totalment depenent	Normal o reduïda	Complet o somnolent ± confós
20%	Completament enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Totalment depenent	Petits glops	Complet o somnolent ± confós
10%	Completament enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Totalment depenent	Només cuidatge de la boca	Somnolent o comatós ± confós
0%	Mort	Mort	Mort	Mort	Mort

Nivell PPS	Deambulació	Activitat&evidencia de la malaltia	Cura de si mateix	Ingesta	Nivell de consciència
100%	Completa	Normal activitat & de treball Sense evidencia de malaltia	Complet	Normal	Complet
90%	Completa	Normal activitat & de treball Mínima evidencia de malaltia	Complet	Normal	Complet
80%	Completa	Activitat normal amb esforç Mínima evidencia de malaltia	Complet	Normal o reduïda	Complet
70%	Reduïda	Incapaç de dur a terme treball normal Malaltia significativa	Complet	Normal o reduïda	Complet
60%	Reduïda	Incapaç de dur a terme hobbies/feina de casa Malaltia significativa	Precisa assistència ocasional	Normal o reduïda	Complet o confós
50%	Principalment assegut/tombat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Precisa assistència considerable	Normal o reduïda	Complet o confós
40%	Principalment enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Principalment assistit	Normal o reduïda	Complet o somnolent ± confós
30%	Completament enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Totalment dependent	Reduïda	Complet o somnolent ± confós
20%	Completament enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Totalment dependent	Petits glops	Complet o somnolent ± confós
10%	Completament enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Totalment dependent	Només cuidatge de la boca	Somnolent o comatós ± confós
0%	Mort	Mort	Mort	Mort	Mort

Nivell PPS	Deambulació	Activitat&evidencia de la malaltia	Cura de si mateix	Ingesta	Nivell de consciència
100%	Completa	Normal activitat & treball Sense evidència de malaltia	Completa	Normal	Complet
90%	Completa	Normal activitat & treball Mínima evidència de malaltia	Completa	Normal	Complet
80%	Completa	Activitat normal amb esforç Mínima evidència de malaltia	Completa	Normal o reduïda	Complet
70%	Reduït	Incapaç de dur a terme treball normal Malaltia significativa	Completa	Normal o reduïda	Complet
60%	Reduït	Incapaç de dur a terme hobbies/feina de casa Malaltia significativa	Precisa assistència ocasional	Normal o reduïda	Complet o confós
50%	Principalment assegut/tombat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Precisa assistència considerable	Normal o reduïda	Complet o confós
40%	Principalment enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Principalment assistit	Normal o reduïda	Complet o somnolent ± confós
30%	Completament enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Totalment depenent	Reduïda	Complet o somnolent ± confós
20%	Completament enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Totalment depenent	Petits glops	Complet o somnolent ± confós
10%	Completament enllitat	Incapaç de dur a terme qualsevol activitat/malaltia estesa	Totalment depenent	Només cuidatge de la boca	Somnolent o comatós ± confós
0%	Mort	Mort	Mort	Mort	Mort

Nivel PPS	Deambulaci3n	Actividad & evidencia de enfermedad	Cuidado de si mismo	Ingesta	Nivel de consciencia
100%	Completa	Normal actividad & trabajo Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Completo
90%	Completa	Normal actividad & trabajo Mínima evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Completo
80%	Completa	Actividad normal con esfuerzo Mínima evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Completo
70%	Reducida	Incapaz de realizar trabajo normal Enfermedad significativa	Completo	Normal o reducida	Completo
60%	Reducida	Incapaz de realizar aficiones/tareas del hogar Enfermedad significativa	Precisa asistencia ocasional	Normal o reducida	Completo o confuso
50%	Principalmente sentado/tumbado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Precisa asistencia considerable	Normal o reducida	Completo o confuso
40%	Principalmente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Principalmente asistido	Normal o reducida	Completo o somnoliento ± confuso
30%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Totalmente dependiente	Normal o reducida	Completo o somnoliento ± confuso
20%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Totalmente dependiente	Pequeños sorbos	Completo o somnoliento ± confuso
10%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Totalmente dependiente	Solo cuidados de la boca	Somnoliento o comatoso ± confuso
0%	Fallecido	Fallecido	Fallecido	Fallecido	Fallecido

Nivel PPS	Deambulaci3n	Actividad & evidencia de enfermedad	Cuidado de si mismo	Ingesta	Nivel de consciencia
100%	Completa	Normal actividad & trabajo Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Completo
90%	Completa	Normal actividad & trabajo M3nima evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Completo
80%	Completa	Actividad normal con esfuerzo M3nima evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Completo
70%	Reducida	Incapaz de realizar trabajo normal Enfermedad significativa	Completo	Normal o reducida	Completo
60%	Reducida	Incapaz de realizar aficiones/tareas del hogar Enfermedad significativa	Precisa asistencia ocasional	Normal o reducida	Completo o confuso
50%	Principalmente sentado/tumbado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Precisa asistencia considerable	Normal o reducida	Completo o confuso
40%	Principalmente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Principalmente asistido	Normal o reducida	Completo o somnoliento ± confuso
30%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Totalmente dependiente	Reducida	Completo o somnoliento ± confuso
20%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Totalmente dependiente	Pequeños sorbos	Completo o somnoliento ± confuso
10%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Totalmente dependiente	Solo cuidados de la boca	Somnoliento o comatoso ± confuso
0%	Fallecido	Fallecido	Fallecido	Fallecido	Fallecido

Nivel PPS	Deambulaci3n	Actividad & evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de consciencia
100%	Completa	Normal actividad & trabajo Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Completo
90%	Completa	Normal actividad & trabajo Mínima evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Completo
80%	Completa	Actividad normal con esfuerzo Mínima evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Completo
70%	Reducida	Incapaz de realizar trabajo normal Enfermedad significativa	Completo	Normal o reducida	Completo
60%	Reducida	Incapaz de realizar aficiones/tareas del hogar Enfermedad significativa	Precisa asistencia ocasional	Normal o reducida	Completo o confuso
50%	Principalmente sentado/tumbado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Precisa asistencia considerable	Normal o reducida	Completo o confuso
40%	Principalmente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Principalmente asistido	Normal o reducida	Completo o somnoliento ± confuso
30%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Totalmente dependiente	Reducida	Completo o somnoliento ± confuso
20%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Totalmente dependiente	Pequeños sorbos	Completo o somnoliento ± confuso
10%	Completamente encamado	Incapaz de realizar cualquier actividad/Enfermedad extendida	Totalmente dependiente	Solo cuidados de la boca	Somnoliento o comatoso ± confuso
0%	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto

ANNEX 7

Instruccions d'ús en català.

Definició de termes per passar PPS

Alguns termes tenen significats similars. Podem apreciar les diferències de manera més evident quan es llegeix a través de les columnes per trobar "l'opció que encaixa millor amb el pacient".

1. **Deambular** (Ajudeu-vos de *Cura de sí mateix* per decidir el nivell).

- **Complet:** Sense assistència.
- **Reduït:** El pacient pot caminar i necessita ajuda per les transferències.
- **Principalment assegut/tombat vs Principalment enllitat:** Depèn de la quantitat de temps que el pacient és capaç d'estar assegut o necessita estar tombat.
- **Completament enllitat:** Incapaç de llevar-se del llit o de tenir cura de sí mateix.

2. **Activitat i evidència de malaltia** (Ajudeu-vos de *Deambular* para decidir el nivell).

- **Activitat:** Es refereix a les activitats de la vida diria (AVD), tasques domèstiques i aficions.
- **Treball:** Es refereix a les activitats normals remunerades i no remunerades, incloses les activitats domèstiques i de voluntariat.
- Ambdós termes inclouen els casos en els que es continua l'activitat però pot reduir el temps i l'esforç.

Evidència de malaltia:

- **Sense evidència de malaltia:** Aspecte saludable, sense cap evidència aparent de malaltia.
- **"Mínima evidència", "malaltia significativa" o "malaltia severa":** Es refereix a l'evidència física o clínica que mostra progressió de malaltia, de vegades, malgrat els tractaments actius.

Exemple 1: Càncer de mama

Mínima evidència = Recidiva local

Malaltia significativa = 1 o 2 metàstasis, al pulmó o a l'os.

Malaltia severa = Múltiples metàstasis (pulmó, os, fetge o cervell), hipercalcèmia o altra complicació.

Exemple 2: SIDA

Mínima evidència = El pas de ser portador a patir la malaltia.

Malaltia significativa = Progressió en declivi físic, aparició de símptomes difícils i troballes de laboratori amb recomptes baixos.

Malaltia severa = Una o més complicacions greus.

3. **Cura de sí mateix**

- **Completa:** Capaç de realitzar les AVD, tals com transferències, caminar, higiene, w.c. i menjar sense ajuda.
- **Assistència ocasional:** Requereix assistència per alguna activitat, una vegada al dia o diverses vegades a la setmana.
- **Assistència considerable:** Requereix assistència moderada tots els dies per algunes AVD (w.c, tallar aliments...)
- **Assistència la major part del temps:** Requereix una gran ajuda diària per totes les activitats (llevar-se, rentar-se la cara, afaitar-se). Pot menjar autònom o amb poca ajuda. Pot fluctuar si hi ha fatiga present.
- **Totalment dependent:** Necessita ajuda per tot. Pot mastegar i empassar el menjar.

4. **Ingesta**

- **Normal:** Menja igual que abans d'estar malalt.
- **Normal o reduïda:** És molt variable. *Reduïda* significa consum inferior que quan estava sa.
- **Petits glops:** Quantitats inferiors a la normalitat i generalment purè o líquids.
- **Solament cures de la boca:** Sense ingesta oral.

5. **Nivell de Consciència**

- **Alerta:** Totalment alerta i orientat. Habilitats cognitives normals (pensament, memòria...)
- **Alerta o confós:** Nivell de consciència plena o reduïda. Si és reduïda, significa confusió, deliri o demència, que pot ser lleu, moderada o greu, amb múltiples etiologies possibles.
- **Alerta o somnolent ± confós:** Nivell de consciència plena o pot ser reduïda, de vegades pot aparèixer estupor. Implica efectes secundaris dels medicaments, la fatiga, el deliri o la mort propera.
- **Somnolent o comatós:** No hi ha resposta a estímuls verbals o físics. Pot tenir reflexes o no tenir-los. La profunditat del coma pot fluctuar durant un període de 24 hores. Generalment, implica impressió de mort imminent.

Victoria Hospice Society. Anderson F, Downing GM, Hill J, et al. Palliative Performance Scale (PPS): A NEW TOOL. *Journal of Palliative Care* 1996;21 (1) 5-11.

Instruccions d'ús en castellà

Definición de términos para PPS

Algunos términos tienen significados similares. Se aprecian las diferencias de forma más aparente, cuando se lee a través de las columnas para encontrar "la opción que encaja mejor con el paciente".

1. **Deambular** (Ayúdese de *Cuidado de sí mismo* para decidir el nivel).

- **Completo:** Sin asistencia.
- **Reducido:** El paciente puede andar y necesita ayuda para las transferencias.
- **Principalmente sentado/tumbado vs Principalmente encamado:** Depende de la cantidad de tiempo que el paciente es capaz de estar sentado o necesita estar tumbado.
- **Completamente encamado:** Incapaz de levantarse de la cama o de cuidarse a sí mismo.

2. **Actividad y evidencia de enfermedad** (Ayúdese de *Deambular* para decidir el nivel).

- **Actividad:** Se refiere a las actividades de la vida diaria (AVD), tareas domésticas y aficiones.
- **Trabajo:** Se refiere a las actividades normales remuneradas y no remuneradas, incluidas las actividades domésticas y de voluntariado.
- Ambos términos incluyen los casos en los que se continua la actividad pero puede reducir el tiempo y el esfuerzo.

Evidencia de enfermedad:

- **Sin evidencia de enfermedad:** Aspecto saludable, sin ninguna evidencia aparente de enfermedad.
- **"Mínima evidencia", "enfermedad significativa" o "enfermedad severa":** Se refiere a la evidencia física o clínica que muestra progresión de enfermedad, a veces, a pesar de los tratamientos activos.

Ejemplo 1: Cáncer de mama

Mínima evidencia = Recidiva local

Enfermedad significativa = 1 o 2 metástasis, en pulmón o hueso

Enfermedad severa = Múltiples metástasis (pulmón, hueso, hígado o cerebro), hipercalcemia u otra complicación.

Ejemplo 2: SIDA

Mínima evidencia = El paso de ser portador a padecer la enfermedad.

Enfermedad significativa = Progresión en declive físico, aparición de síntomas difíciles y hallazgos de laboratorio con recuentos bajos.

Enfermedad severa = Una o más complicaciones graves.

3. **Cuidado de Sí mismo**

- **Completo:** Capaz de realizar las AVD, tales como transferencias, andar, higiene, w.c. y comer sin ayuda.
- **Asistencia ocasional:** Requiere asistencia para alguna actividad, una vez al día o varias veces a la semana.
- **Asistencia considerable:** Requiere asistencia moderada todos los días para algunas AVD (w.c, cortar alimentos...)
- **Principalmente asistido:** Requiere una gran ayuda diaria para todas las actividades (levantarse, lavarse la cara, afeitarse). Puede comer autónomo o con poca ayuda. Puede fluctuar si hay presencia de fatiga.
- **Totalmente dependiente:** Necesita ayuda para todo. Puede masticar y tragar la comida.

4. **Ingesta**

- **Normal:** Come igual que antes de estar enfermo.
- **Normal o reducida:** Es muy variable. *Reducida* significa consumo inferior que cuando estaba sano.
- **Pequeños sorbos:** Cantidades inferiores a lo normal y por lo general en puré o líquidos.
- **Solo cuidados de la boca:** Sin ingesta oral.

5. **Nivel de Conciencia**

- **Alerta:** Totalmente alerta y orientado. Habilidades cognitivas normales (pensamiento, memoria...)
- **Alerta o confuso:** Nivel de conciencia plena o reducida. Si es reducida, denota confusión, delirio o demencia, que puede ser leve, moderado o grave, con múltiples etiologías posibles.
- **Alerta o somnoliento ± confuso:** Nivel de conciencia pleno o puede ser reducido, a veces puede aparecer estupor. Implica efectos secundarios de los medicamentos, la fatiga, el delirio o la cercanía a la muerte.
- **Somnoliento o comatoso:** No hay respuesta a estímulos verbales o físicos. Puede tener reflejos o no tenerlos. La profundidad del coma puede fluctuar a lo largo de un periodo de 24 horas. Por lo general, implica impresión de muerte inminente.

Victoria Hospice Society. Anderson F, Downing GM, Hill J, et al. Palliative Performance Scale (PPS): A NEW TOOL. Journal of Palliative Care 1996;21 (1) 5-11.

VII. BIBLIOGRAFIA

-
- ¹ Gómez Sancho M. La muerte familiar. *Ars moriendi*. El problema de la muerte en la sociedad actual. En Gómez Sancho M. *Avances en Cuidados Paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Estudios y Promoción Sociosanitaria, 2003; I:3-29.
- ² Toynbee A. El interés del hombre en la vida después de la muerte. En: Toynbee A, Koestler A. Et al eds. *La vida después de la muerte*. Barcelona: Edhasa, 1977;25.
- ³ Ariès P. La mort inversée. Le changement des attitudes davant la mort dans les sociétés occidentales. *Archives Européenes de Sociologie* 1967; 2: 169-195.
- ⁴ Ariès, P. (1989). *La muerte en occidente*. Barcelona: Argos.
- ⁵ Urraca S. La muerte en la sociedad contemporánea. En: AA. VV. *Dilemas éticos de la medicina actual*. Madrid: Universidad Pontifica de Comillas, 1986; 175.
- ⁶ Hastings Center (1996). *Goals of medicine: setting new priorities*. Traducción 2005: *Los fines de la medicina* (www.fundaciongrifols.org).
- ⁷ Cassell, E.J. (2004). *The nature of suffering and the goals of medicine* (2º ed). Nueva York: Oxford University Press.
- ⁸ Rimpoché Sogyal a “El libro tibetano de la vida y de la muerte”. Editat per Patrick Gaffney i Andrew Harvey. Ediciones Urano S.A 1994.
- ⁹ Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2004). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos* (2ª ed.). Barcelona: Ariel.
- ¹⁰ Feinberg, A. W. The care of dying patients. *Ann Intern Med* 1997; 126: 164-165.
- ¹¹ McCarthy, M. Many patients in US hospitals die in pain. *Lancet* 1997; 349:258.
- ¹² The lancet. Time for education in palliative care. *Autor* 1997; 349: 1709.
- ¹³ Ariés P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus, 1987; 150.
- ¹⁴ Baudrillard J. *Op cit*, 212-214.

-
- ¹⁵ Marc Augé. Qué es la antropología. 2005. Ed. Paidós.
- ¹⁶ Thieffrey JH. Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Lab Hosp* 1992;24 (225-226):222-36.
- ¹⁷ Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- ¹⁸ Gómez Sancho, M. Medicina Paliativa en la Cultura latina. Arán ediciones S.A. 1999.
- ¹⁹ Callahan, D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 342: 654-656.
- ²⁰ Doyle D, Hanks G, MacDonald N. (1999). *Palliative Medicine*. London: Oxford University Press.
- ²¹ Canine J. (1996). *The Psychosocial aspects of death and dying*. New York: Mac Graw Hill Medical Publishing Division.
- ²² Broggi, MA, Llubia, C, Trelis J. (2006). *Intervención médica y buena muerte*. Documento de trabajo 93/2006. madrid: Fundación Alternativas.
- ²³ World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee*. Geneve: OMS; 1990.
- ²⁴ World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care*. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.
- ²⁵ World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneve: OMS; 2002.
- ²⁶ Smith E.M., Gomm S.A. and Dickens C.M. (2003) Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliative Medicine* 17, 509-513.
- ²⁷ Cella D.F.(1994) Quality of life: Concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management* 9(3),186-192.

-
- ²⁸ Gomez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Bullich I i Mallo MJ. Model de Cures Pal·liatives de Catalunya disponible a:glossari.htm.
- ²⁹ Generalitat de Catalunya (1995). Estandars en Cuidados Paliativos. Cuadernos de cuidados paliativos. Barcelona.
- ³⁰ Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Accessible a www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf. Consultada el 06/09/2012.
- ³¹ Porta J, Nabal M. Evaluación en cuidados paliativos. En: Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu P, editores. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: JIMS; 1996. p. 117-27.
- ³² Jonsen, A., Siegler, M., Winslade. Ética clínica. Ed. Ariel. 2005.
- ³³ Dudgeon D, Chapman C, Jeffery E, Van Dijk JP. Development, Implementation, and Process Evaluation of a Regional Palliative Care Quality Improvement Project. *J Pain Symptom Manage* 2009;38:483-494.
- ³⁴ Astudillo, W, Mendinueta, C, Importancia de la enfermería en los cuidados paliativos. *Rev. Soc. Esp. Dolor*, 1995; 1:264-270
- ³⁵ Dicks, B. The contribution of nursing to Palliative care. *Palliative Medicine*, 1990;4,3:197-203
- ³⁶ Guanter L. Ponencia “Situación actual laboral y trabajo en AECPAL para el reconocimiento de las competencias”, en I Mesa Redonda. Universidad y Realidad Profesional en Cuidados Paliativos. III Jornadas nacionales de Enfermería en Cuidados Paliativos. 2009
- ³⁷ Competències de Professions Sanitàries. Competencias de la profesión enfermera. Institut d’Estudis de la Salut. Departament de Sanitat. Juliol 2002.

-
- ³⁸ N. Codorniu, M. Bleda, E. Alburquerque, L. Guanter, J. Adell, F. García, A. Barquero. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Anàlisis, consensos y retos. *Índex de Enfermeria* vol. 20 n°1-2. Granada ene-jun 2011
- ³⁹ Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. *La labor de enfermería con el enfermo terminal* en Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA) Quinta edición: Abril 2008.
- ⁴⁰ Saunders, C. Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London: Nursing Mirror, 1964. p. 7-10.
- ⁴¹ Saunders C.M. La filosofía del cuidado terminal. En : Saunders C.M. ed. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat Editores; 1980. p. 259-72.
- ⁴² White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendation from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 2009; 16(6).
- ⁴³ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.
- ⁴⁴ Mc Namara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.
- ⁴⁵ Pla director sociosanitari. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Càncer i atenció al final de la vida. Data de publicació: 12/07/2010.
- ⁴⁶ The Catalonia World Health Organization Demonstration Project for Palliative Care Implementation: Quantitative and Qualitative Results at 20 Years *J Pain Symptom Manage* 2012;-e-. Accepted for publication: May 12, 2011
- ⁴⁷ Ribes J, Clèries R, Buxó M, Ameijide A, Valls J, Gispert R. Proyección de la incidencia y la mortalidad del càncer en Catalunya hasta el año 2015 mediante un modelo bayesiano. *Med Clin* 2008;131:32-41.

-
- ⁴⁸ Generalitat de Catalunya, CatSalut, memòria 2010. Primera edició: Barcelona, juliol de 2010 (disponible a www.catsalut.cat: Accés el 30/03/2012).
- ⁴⁹ Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med* 1998; 12:317-32.
- ⁵⁰ Lindley C, Carlson J, Youngblood R, Dalton A, Blau W. Is patient satisfaction a legitimate outcome of pain management? *J. Pain and Symptom Manage* 2007;33:500-505
- ⁵¹ Boström B, Sandh M, Lundberg D, Fridlund B. Cancer patients' experiences of care related to pain management before and after palliative care referral. *Eur J Cancer Care* 2004;13:238-245.
- ⁵² Corner J, Plant H, A'Hern R, Bailey C. Non-Pharmacological intervention for breathlessness in lung cancer. *Palliat Med* 1996;10:229-305.
- ⁵³ Allison H, Gripton J, Rodway M. Social work services as a component of palliative care with terminal cancer patients. *Social Work in Health Care*. 1983;8:29-44.
- ⁵⁴ Newel SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ. Systematic Review of Psychological Therapies for cancer patients: Overview and Recommendations for Future Research *Journal of the National Cancer Institute* 2002;94:558-84.
- ⁵⁵ Ventafrida V, Tamburini M, Selmi S, Valera L, De Conno F. The importance of a home care program for patients with advanced cancer. *Tumori* 1985;71:449-54.
- ⁵⁶ Coleman P, Mc Kiernan F, Mills M, Speck P. Spiritual Belief and Quality of Life: The Experience of Older Bereaved Spouses-Quality in Ageing-policy, practice and research 2002;3:20-6.
- ⁵⁷ Roca Casademont R. Efectivitat dels Equips de Cures Pal·liatives en el control simptomàtic de malalts oncològics avançats. Tesi doctoral. Universitat de Barcelona. Facultat de Medicina. 11/05/2008.

-
- ⁵⁸ Nabal M, Palomar C, Juvero MT. Valoración general del paciente. Principios del control de síntomas. En Guía de atención del paciente al final de la vida. Grupo de trabajo de cuidados paliativos de la semFYC. Barcelona: semfyc Ediciones; 2008. p. 55-65.
- ⁵⁹ Porta J, Nabal M. Evaluación en cuidados paliativos. En: Gómez-Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casa J, Viladiu P, editores. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: Editorial JIMS; 1996.p. 117-27.
- ⁶⁰ Germán Bes. C. Género y enfermería. Index Enferm. 2004 nov;13(46):07-08.
- ⁶¹ Lichter, I, *The nurse communication in Cancer role*, Churchill Livingstone, Edinburgh, 1987, 165-176.
- ⁶² Orbegozo, A. Historia de enfermería, 2º Curso de Geriatria, Documentación, Fundación Matía, San Sebastián, 1990.
- ⁶³ Gorchs N, Baulinas M.D, Ferrer M, Pladevall C, Subirana T. *Multidisciplinary Nursing Terminal Care*, The Sta. Creu Hospice's Experience, Vic, 1989.
- ⁶⁴ Henderson V. 1978. The concept of nursing. Journal of Advanced Nursing 3, 113-130
I 53 (1), 21-34.
- ⁶⁵ Henderson V. La naturaleza de la enfermería. Reflexiones 25 años después. Madrid: Interamericana-Mc Graw-Hill; 1994.
- ⁶⁶ Gómez, C. La enfermería en Cuidados Paliativos, en Enfermería en Cuidados Paliativos, editada por E. López Imedio, Ed. Panamericana, Madrid, 1998, 31-34.
- ⁶⁷ Soldevilla, J. Retos de enfermería en los Cuidados paliativos, en J. Bátiz y W. Astudillo, Medicina Paliativa. Bases para una mejor terminalidad, Eds. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1997,161-187.
- ⁶⁸ Thoughtful assessment. Lancet oncol 2006;7:189.

-
- ⁶⁹ European pressure Ulcers Advisory Panel: Diretrices sobre la prevención de úlceras por presión del Grupo Europeo de Úlceras por presión. Gerokomos. 1999. 10(1):30-33.
- ⁷⁰ Fuentelsanz C. Validación de la escala EMINA: un instrumento de valoración del riesgo de desarrollar úlceras por presión en pacientes hospitalizados. *Enfermería Clínica*, vol 11(3): 97-103.
- ⁷¹ Bergstrom N, Braden B, Kemp M, Champagne M, Ruby E. Predicting pressure ulcer risk. A multisite study of the predictive validity of the Braden scale. *Nursing Research* 1998; 47 (5): 261-269.
- ⁷² Moore ZEH, Cowman S. Herramientas para la evaluación de riesgos en la prevención de úlceras de decúbito (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.). CD006471. Texto completo
- ⁷³ Norton D. Norton revised risk scores. *Nursing Times* 1987;83(41):6
- ⁷⁴ Victor T. Chang. En “Evaluación cuantitativa y cualitativa de los síntomas”. Cap. 64. *Medicina Paliativa*. Elsevier 2010.
- ⁷⁵ Harding R, Higginson IJ. PRISMA: A pan-European co-ordinating action to advance the science in end-of-life cancer care. *Eur. J. Cancer*. 2010;46(9):1493-501.
- ⁷⁶ Higginson Ij, Harding R. Outcome measurement. In: Addington-Hall JM, Bruera E, Higginson Ij, Payne S, editors. *Research methods in palliative care*. Oxford, New York: Oxford University Press: 2007. p. 99-110.
- ⁷⁷ Burns N, Grove S.K. *Conceptos de la teoría de la medición en Investigación en enfermería*. Tercera edición. Ed- Elsevier. 2005.
- ⁷⁸ Streiner DL, Norman GR. *Heath measurement scales: a practical guide to their development and use*. Oxford: Oxford University Press, 1989.

-
- ⁷⁹ Sechrest L. Validity of measures is no simple matter. *Health Serv Res* 2005;40(pt2):1584-1604.
- ⁸⁰ Bullinger M, Anderson R, Cella D, Aaronson N. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality Life Res* 1994;2:451-459.
- ⁸¹ Rebollo P. El proceso de adaptación cultural y validación de los instrumentos de evaluación de la CVRS. *7DM/nº500/7-XII-2001*.
- ⁸² Hays RD, Hadom D. Responsiveness to change: an aspect of validity, not a separate dimension. *Quality Life Rev* 1992;1:73-75.
- ⁸³ Jiménez J., Argimon J.M., Martín Zurro A., Vilardell M. *Publicación Científica Biomédica. Cómo escribir y publicar un artículo de investigación*. Ed. Elsevier. 2010.
- ⁸⁴ Brechtel JR, Murshed S, Homel P, Bookbinder M. Monitoring Symptoms in patients with advanced illness in long-term care: A pilot study. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32:168-174.
- ⁸⁵ Cleeland CS, Ryan KM. Pain assessment: Global use of the Brief Pain Inventory. *Ann Acad Med Singapore* 1994;23:129-138.
- ⁸⁶ Jacobsen PB. Assessment of fatigue in cancer patients. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004; 32:93-97.
- ⁸⁷ Farncombe M. Dyspnea: Assessment and treatment. *Support Care Cancer* 1997;5:94-99.
- ⁸⁸ Lloyd-Williams M. Which depression screening tools should be used in palliative care? *Palliat Med* 2003;17:40-43.
- ⁸⁹ Rao A, Harvey JC. Symptom management in the elderly cancer patient: Fatigue, pain and depression. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004;32:150-157.

-
- ⁹⁰ Fayers PM, Hjermstad MJ, Ranhoff AH, et al. Which mini-mental state exam items can be used to screen for delirium and cognitive impairment? *J Pain Symptom Manage* 2005;30:41-50.
- ⁹¹ <http://www.promotingexcellence.org>. , <http://www.hospicecare.com/resources/pain-research.htm>., <http://www.npcrc.org/>
- ⁹² Carr DB, Goudas LC, Balk EM, et al. Evidence report on the treatment of pain in cancer patients. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004;32:23-31.
- ⁹³ Scott J, Huskinson EC. Graphic representation of pain. *Pain*. 1976;2:175-84.
- ⁹⁴ J. Porta, Gomez Batiste X, Tuca A. Manual de control de síntomas en pacientes con Càncer avanzado y Terminal.
- ⁹⁵ Saunders C. Into the valley of the shadow of death: A personal therapeutic journey. *BMJ* 1996;313:1599-1601.
- ⁹⁶ Badia X., Cleeland Ch., Muriel C., Gracia A., Perulero N., Carulla J., Núñez-Olarte JM., Gálvez R. Validación española del cuestionario Brief Pain Inventory en pacientes con dolor de causa neoplàsica. *Med Clin*, Vol 120,2,2003, 52-59.
- ⁹⁷ Ruiz López R., Pagerols M., Ferrer I (1990). The Spanish pain questionnaire. *Pain*,5:3045.
- ⁹⁸ Lázaro C, Bosch F, Torrubia R, et al. The development of a Spanish Questionnaire for assessing pain: preliminary data concerning reliability and validity. *Eur J Psychol Assessment* 1994;10:141-51.
- ⁹⁹ Bruera et al. A prospective multicenter assesment of the Edmonton Staging system for cancer pain. *J. Pain and Symptom Management*. 1995;10:348-55.
- ¹⁰⁰ Nekolaichuck CL, Fainsinger RL, Lawlor PG. A validation study of a pain classification system for advanced cancer patients using content experts: the Edmonton Classification System for Cancer Pain. *Palliat Med* 2005; 19: 466-76.

¹⁰¹ Lewis SJ., Heaton KW. (1997). "stool form scale as a useful guide to intestinal transit time". *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 32 (9): pp 920-4.

¹⁰² Mc. Millan SC., Williams FA. Validity and reliability of the constipation assessment Scale. *Cancer Nurs.* 1989 Jun;12(3):183-8.

¹⁰³ Cella D.F., VonRoenn J., Lloyd S., Browder H.P. The bristol-MyersAnorexia/Cachexia Recovery Instrument (BACRI): a briefassessment of patients' subjective response to treatment for anorexia/cachexia. *Qual Life Res.* 1995 Jun;4(3):221-31.

¹⁰⁴ Dorman S, Byrne A, Edwards A. Which measurement scales would we use to measure breathlessness in palliative care? A Systematic review. *Palliat Med* April 2007 21:177-191.

¹⁰⁵ Hann DM, Jacobsen PB, Azzarello LM, Martin SC, Curran SL, Fields KK et al. Measurement of fatigue in cancer patients: development and validation of the Fatigue Symptom Inventory. *Qual Life Res.* 1998; 7:301-10.

¹⁰⁶ Higginson, I. (1993) A community schedule. In Higginson, I. (ed), *Clinical audit in palliative care*. Radcliffe Medical Press, Oxford, pp. 34-47.

¹⁰⁷ Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M., Selmer, P and MacMillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Care*, 7, 6-9.

¹⁰⁸ Moro, C., Brunelli, C., Miocinesi, G., et al. Edmonton Symptom assessment Scale: italian validation in two palliative care settings. *Support Care Cancer* 2005; 14:30-7.

¹⁰⁹ Stiel, S., Matthes, ME., Bertram, L., et al. Validation of the new version of the minimal documentation system (MIDOS) for patients in palliative care: the German version of the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). *Schmerz* 2010;24(6):596-604.

-
- ¹¹⁰ Jaturapatporn, D. Validity and cross-cultural adaptation of the thai version of the Edmonton Symptom assessment Scale (ESAS). *Palliat Med* 2008;22:448.
- ¹¹¹ Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R., Bruera, E. A comprehensive study of psychometric properties of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) in Spanish advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*. 47(2011)1863-1872.
- ¹¹² De Haes, J., Van Knippenberg, F. and Neijt, J. (1990) Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *British Journal of Cancer*, 62, 1034-1038.
- ¹¹³ Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza J.M, Trelis J, Grupo catalán de estudio de la Efectividad de los Cuidados Paliativos. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Med Clin (Barc)* 2004;123(11):406-12
- ¹¹⁴ Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A et al; EORTC Quality of life Group. The development of the EORTC QLQ-15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer*. 2006 Jan;42(1):55-64.
- ¹¹⁵ Astudillo, W., Mendinueta C., Astudillo E. “Necesidades de los pacientes en fase terminal”. En: *Cuidados del Enfermo en fase Terminal y atención a su familia*, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, España, 4ª ed. 2002, 83-92.
- ¹¹⁶ Bermejo C. “La comunicación como medio terapéutico”. En: *II Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1995, 15-43.
- ¹¹⁷ Ramon Bayés. *Psicología del sufrimiento y de la Muerte*. 2001. Ediciones Martínez Roca, S.A.

-
- ¹¹⁸ Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe de un Comité de expertos de la OMS, Serie de Informes Técnicos, 804, 2000, 45-72.
- ¹¹⁹ Zigmond, A. and Snaith, R. (1983) The Hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, **67**, 361-370.
- ¹²⁰ Clark A, Fallowfield LJ: Quality of life measurement in patients with malignant disease. *J.Royal Soc Med* 1986, **79**:165-9.
- ¹²¹ Herrmann C: International experience with the Hospital Anxiety and Depression Scale A review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res* 1997, 42:17-41.
- ¹²² Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D: The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale; an updated review. *J Psychiat Res* 2002, 52:69-77.
- ¹²³ Nabal M et al. Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios del control de síntomas. *Aten Primaria*. 2006;38(supl2):21-8
- ¹²⁴ Martínez M., Porta J., Espinosa J., Gómez Batist-Alentorn X. Evaluación sencilla y rápida del distrés emocional en una consulta externa de Cuidados Paliativos. *Med Pal* Vol 13 num 3:144-148.
- ¹²⁵ Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961; 4: 561-571.
- ¹²⁶ Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1960; 23:56-62.
- ¹²⁷ Wasteson E, Brenne E, Higginson IJ, Hotopf M, LLoyd-Williams M, Kaasa S, Havan J and the European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC). Depression assessment and classification in palliative cancer patients: a systematic literature review. *Palliat Med* 2009 23: 739. (<http://pmj.sagepub.com/content/23/8/739>)

-
- ¹²⁸ Lobo, A, Saz P, Marcos G, et al. Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica. *Med Clin (Barcelona)* 1999;112:767-74.
- ¹²⁹ Folstein, M.F.; Folstein S.E.; McHugh, P.R.: “Mini-Mental State”: A practical method for grading the cognitive State of patients for the clinician. *J. Psychiatr. Res.* 12:397-408,1975.
- ¹³⁰ Pfeiffer, E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatric Society* 1975;23:433-441
- ¹³¹ Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onís Vilches MC, et al. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barcelona)* 2001;117:129-34.
- ¹³² Inoue SK, Van Dyck CH, Alessi CA, et al. Clarifayng confusion: the confusion assessment method. *Ann Intern Med* 1990; 113: 941-8.
- ¹³³ Breitbart W. *J. Psychiatr Res* 1997; 13:128-137.
- ¹³⁴ Ramsay MA, Savege TM, Simpson BR, Goodwin R. Controlled sedation with alphaxalone-alphadolone. *BMJ* 1974; 2 (5920):656-9.
- ¹³⁵ Rodríguez-Martos A, Navarro RM, Vecino C, Pérez R. Validación de los cuestionarios KFA(CBA) y CAGE para el diagnóstico del alcoholismo. *Droga-Alcohol* 1986;11:132-9.
- ¹³⁶ Hudson P. A conceptual model and key variables for guiding supportive interventions for family caregivers of people receiving palliative care. *Palliat Support Care* 2003;1:353-365; and Hudson P, Hayman-White K. Measuring the psychosocial

characteristics of family caregivers of palliative care patients: Psychometric properties of nine self-report instruments. *J Pain Symptom Manage* 2006;31:215-228

¹³⁷ Holloway M. Death the great leveller? Towards a transcultural spirituality of dying and bereavement. *J Clin Nurs*. 2006;15(7):833-9.

¹³⁸ Lin HR, Bauer-Wu SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nurs*. 2003;44(1):69-80.

¹³⁹ Bayés R., Borràs FX.. ¿Qué son las necesidades espirituales? *Med Pal*. 2005; 12(2):99-107.

¹⁴⁰ Holland JC, Kash KM, Passik S, Gronert MK, Sison A et al. A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness. *Psychooncology*. 1998 Nov.Dec;7(6):460-9.

¹⁴¹ Pargament, K.I., Koenig, H.G, and Perez, L.M., The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE. *Journal of Clinical Psychology* 56, 4 (April 2000):519-543.

¹⁴² Busquet X, Juan E. Capítulo 6 pág 117 en *El acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta*. Benito E, Barbero J, Payás A. Aran ediciones.

¹⁴³ Centeno C, Gómez M, Nabal M, Pascual A. Sufrimiento y cuidado espiritual en *Manual de Medicina Paliativa*. 2009. Ediciones Universidad de Navarra. Pp. 233-242.

¹⁴⁴ Benito E., Barbero J., Payás A. *El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta*. Grupo de trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. 2008. Aran ediciones, S.L.

¹⁴⁵ Nabal M, Trujillano J, Porta J, Naudí C, Palomar C, Altisent R, Tres A. Evaluación funcional en Cuidados Paliativos: correlación entre diferentes escalas. *Med Pal Vol 13: n° 3; 125-131, 2006*

-
- ¹⁴⁶ Nabal M, Porta J, Naudí C, Altisent R, Tres A. Estimación de la supervivencia en cuidados paliativos: el valor del estado funcional y los síntomas. *Med Pal.* 2002;9:87-95.
- ¹⁴⁷ Jordhoy MS, Ringdal GI, Helbostad JL, Oldervoll L, Loge Jh, Kaasa S. Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. *Palliat. Med.* 2007;21:673-682.
- ¹⁴⁸ Gómez-Batiste X. Principios generales del control de síntomas en pacientes con càncer avanzado y terminal en Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A. (ed). *Manual de control de síntomas en pacientes con Càncer avanzado y terminal.* 2ª ed. 2004
- ¹⁴⁹ Mahoney FI, Barthel D. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J* 1965;14:56-61.
- ¹⁵⁰ Jiménez Gordo A. Estudio de factores pronósticos en el paciente con enfermedad neoplásica. Propuesta de un Índice pronóstico. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Madrid, septiembre 2004.
- ¹⁵¹ Bennett M, Ryall N. Using the modified Barthel index to estimate survival in cancer patients in hospice: observational study. *BMJ* 2000;321:1381-1382.
- ¹⁵² Granger CV, Creer DS. Functional status measurement and medical rehabilitation outcomes. *Arch Phys Med Rehabil* 1976;57:103-109.
- ¹⁵³ Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensivity of the Barthel index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol* 1989;42:703-709.
- ¹⁵⁴ Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Publica*, 1997; 71: 127-37.
- ¹⁵⁵ Wylie CM, White BK. A measure of disability. *Arch Environ Health* 1964;8:834-839.

-
- ¹⁵⁶ Cabañero-Martínez MJ, Cabrero-García J, Richart-Martínez M, Muñoz-Mendoza CL. Revisión estructurada de las medidas de actividades de la vida diaria en personas mayores. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 2008; 43: 271-83
- ¹⁵⁷ Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T. Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1993; 28: 32-40.
- ¹⁵⁸ Declan Walsh. *Medicina Paliativa*. Cap. 68. Ed. Elsevier.
- ¹⁵⁹ Oken M.M, Creech R.H, Tormey D.C, Horton J, Davis T.E, McFadden E.T et al: Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol* 5:649-655, 1982.
- ¹⁶⁰ Zubrod CG, Scheneidermann M, Frei E y cols. Appraisal of methods for the study of chemotherapy of cancer in man: comparative therapeutic trial of nitrogen mustard and trietyhlene thiophosphoramide. *J Chron Dis*,1960; 11:7-33.
- ¹⁶¹ Guyatt GH, Deyo RA, Charlson M y cols. Responsiveness and validity in health status measurement: a clarification. *J Clin Epidemiol*, 1989; 42:403-408.
- ¹⁶² Conill C, Verger E, Salamero M. Performance status assessment in cancer patients. *Cancer*, 1990; 65:1864-1866.
- ¹⁶³ Nabal M, Trujillano J, Porta J, Naudí C, Palomar C, Altisent R, et al. Correlación entre escalas de valoración funcional. *Med Pal*. 2006;13
- ¹⁶⁴ Mor V, Laliberte L, Morris JN y cols. The Karnofsky Performance Status Scale: an examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer*, 1984; 53:2002-2007.
- ¹⁶⁵ Buccheri G, Ferrigno D, Tamburini M. Karnofsky and ECOG performance status scoring in lung cancer: A prospective, longitudinal study of 536 patients from a single institution. *Eur J Cancer*, 1996; 32A:1531-1541

-
- ¹⁶⁶ Loprinzi CL, Laurie JA, Wieand S y cols. Prospective evaluation of prognostic variables from patient-completed questionnaires. *J Clin Oncol*, 1994; 12:601-607.
- ¹⁶⁷ Jiménez Gordo A. Estudio de factores pronósticos en el paciente con enfermedad neoplásica. Propuesta de un Índice pronóstico. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Madrid, septiembre 2004.
- ¹⁶⁸ Viganó A, Bruera E, Jhangri GS y cols. Clinical survival predictors in patients with advanced cancer. *Arch Intern Med*, 2000; 160:861-868.
- ¹⁶⁹ Rosenthal MA, GebSKI VJ, Kefford RF, StuartHarris RC. Prediction of life expectancy in hospice patients: identification of novel prognostic factors. *Palliat Med*, 1993; 7:199-204
- ¹⁷⁰ Yates JW, Chalmers B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky Performance Status. *Cancer* 1980;45:2220-4.
- ¹⁷¹ Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer.
En: CM Macleod (ed.). *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia University Press, 1949; 191-205.
- ¹⁷² Karnofsky DA, Ablemann WH, Craver LF, Burchenal JG. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer*, 1948; 1:634-656.
- ¹⁷³ Evans C, McCarthy M. Prognostic uncertainty in Terminal care: Can the Karnofsky index help? *Lancet* 1985;1:1204-1206.
- ¹⁷⁴ Sternswärd J, Colleau SM, Ventafrida V. The World Health Organization Cancer Pain and Palliative Care Program. Past, present, and future. *J Pain Symptom Manage*. 1996;12:65-72.

¹⁷⁵ Kaasa T, Loomis J, Gillis K, et al. The Edmonton Functional Assessment Tool: Preliminary development and evaluation for use in palliative care. *J Pain Symptom Manage* 1997;13:10-19.

¹⁷⁶ Hutchinson TA, Boyd NF, Feinstein AR. Scientific problems in clinical scales, as demonstrated in the Karnofsky index of performance status. *J Chronic Dis*, 1979; 32:661-666.

¹⁷⁷ Schag CC, Heinrich RL, Janz PA. Karnofsky performance status revisited: reliability, validity and guidelines. *J Clin Oncol*, 1984; 2:187-193.

¹⁷⁸ Orr ST, Aisner J. Performance status assessment among oncology patients: a review. *Cancer Treat Rep*, 1986; 70:1423-1429

¹⁷⁹ Loprinzi CL, Laurie JA, Wieand S y cols. Prospective evaluation of prognostic variables.

from patient-completed questionnaires. *J Clin Oncol*, 1994; 12:601-607.

¹⁸⁰ Kaasa T, Wessel J. The Edmonton Functional Assessment Tool: further development and validation for use in palliative care. *J Palliat Care*. 2001 spring;17(1):5-11.

¹⁸¹ Kaasa T, Loomis J, Gillis K y cols. The Edmonton Functional Assessment Tool: preliminary development and evaluation for use in palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 1997; 13:10-19.

¹⁸² Kaasa T, Loomis J, Gillis K y cols. The Edmonton Functional Assessment Tool: preliminary development and evaluation for use in palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 1997; 13:10-19.

¹⁸³ Kaasa T, Wessel J, Darrah J y col. Inter-rater reliability of formally trained and self-trained raters using the Edmonton Functional Assessment Tool. *Palliat Med*, 2000; 14:509-517.

-
- ¹⁸⁴ Kaasa T, Wessel J. The Edmonton Functional Assessment Tool: Further development and validation for use in palliative care. *J Palliat Care*, 2001; 17:5-11.
- ¹⁸⁵ Anderson F., Downing GM., Hill J., Casorso L., Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *Journal of Palliative Care* 1996, 12 (1):5-11
- ¹⁸⁶ Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *J Pain Sympt Manage* 1999;18(1):2–3.
- ¹⁸⁷ Virik K, Glare P. Validation of the palliative performance scale for inpatients admitted to a palliative care unit in Sydney, Australia. *J Pain Sympt Manage* 2002; 23(6):455-457.
- ¹⁸⁸ Lamont EB, Christakis N. Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Ann Intern Med* 2001;134:1096–1105.
- ¹⁸⁹ Lau F, Downing GM, Lesperance M, Shaw J, Kuziemy C: Use of Palliative Performance Scale in End-of-Life Prognostication. *J Palliat Med* , Volume 9, Number 5, 2006.
- ¹⁹⁰ Lau F, Cloutier-Fisher D, Kuziemy C, Black F, Downing M, Borycki E, Ho F: A systematic review of prognostic tools for estimating survival time in palliative care. *Journal of Palliative Care* 2007;23(2):93-105.
- ¹⁹¹ <http://www.victoriahospice.org/files/attachments/2Ba1PalliativePerformanceScaleENGLISHPPS.pdf> (accessed 19/05/2010)
- ¹⁹² <http://www.hospicepatients.org/karnofsky.html>
<http://palliative.info/pages/karnofsky.htm> (accessed 19/05/2010)
<http://www.acsu.buffalo.edu/~drstall/karnofsky.html>
- ¹⁹³ T. A. Hutchinson, N. F. Boyd, A.R. Feinstein. Scientific problems in clinical scales, As demonstrated in the Karnofsky Index of Performance Status. *J. Chron Dis* 1979; 32:661-667.

-
- ¹⁹⁴ Harrold J, Rickerson E, Carroll JT, McGrath J, Morales K, Japo J, Casarett D: Is the palliative performance scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? *J Palliat Med* 2005;8:503–509.
- ¹⁹⁵ Kralik, D., Visentin, K., & van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329.
- ¹⁹⁶ Downing M, Lau F, Lesperance M, Karlson N, Shaw J, Kuziemy C et al. Meta-analysis of survival prediction with Palliative Performance Scale. *J Palliat Care*. 2007; 23(4):245-254.
- ¹⁹⁷ Lau F, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemy C, Yang J: Using the Palliative Performance Scale to provide meaningful survival estimates. *J Pain Symptom Manage*. 2009; Jul; 38(1):134-44.
- ¹⁹⁸ Olajide O, Hanson L, Usher BM, Qaqish BF, Schwzrtz R, Bernard S: Validation of the Palliative Performance Scale in the Acute Tertiary Care Hospital Setting. *J Palliat Med* 2007;10 (1)
- ¹⁹⁹ Weng LC, Huang HL, Wilkie DJ, Hoenig NA, Suarez ML, Marschke M, Durham J: Predicting survival with the palliative performance scale in a minority-serving hospice and palliative care program. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Apr;37(4):642-8
- ²⁰⁰ Sonya S. Lowe, Sharon M, Watanabe, Vickie E. Baracos, Kerry S. Courneya. Physical activity interests and preferences in palliative cancer patients. *Support Care Cancer*. 2010. 18:1469-1475.
- ²⁰¹ Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Manage*, 1999; 18:2-3.
- ²⁰² Kaasa T, Wessel J, Darrah J y col. Inter-rater reliability of formally trained and self-trained raters using the Edmonton Functional Assessment Tool. *Palliat Med*, 2000; 14:509-517.

-
- ²⁰³ Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ: What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004;328:1343.
- ²⁰⁴ Kingston Frontenac, Addington and Leeds Palliative Care Integration Project, Collaborative Care Plans, Palliative Care Medicine Queen's University. March 2006.
- ²⁰⁵ Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West P. A model to Guide hospice Palliative Care: Based on national Principles and Norms of Practice. Ottawa, ON: Canadian Hospice and Palliative Care Association, 2002 <http://www.chpca.net/> (accessed 19/05/2010).
- ²⁰⁶ Morales Asencio, JM; del Río Urenda, S; Terol Fernández, FJ; Gonzalo Jiménez, E; Martín Santos, FJ; Morilla Herrera, JC. Ratios enfermera-paciente: revisión sistemática de los efectos del número de enfermeras sobre los pacientes, su contexto laboral y los resultados de los hospitales. *Evidentia* 2005 enero-abril;2(4). En: <http://www.index-f.com/evidentia/n4/97articulo.php> [ISSN: 1697-638X]. Citat l'1 d'Abril de 2012.
- ²⁰⁷ Rosenthal GE, Halloran EJ, Killey M et al. Development and validation of the Nursing Severity. *Index. Med Care* 1992; 30(12):1127-1141.
- ²⁰⁸ G. Costa Requena, R. Cristófol, J. Cañete. Dependencia funcional del paciente y malestar emocional del cuidador en una unidad de cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2011;136:314-5. - vol.136 núm 07.
- ²⁰⁹ Lau F, Downing MG and Lesperance M. A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. *BMC Palliative Care* 2008, 7:10
- ²¹⁰ Gómez, J. and Hidalgo, M. (2002) La validez en los tests, escalas y cuestionarios. *Centro de estudios de Opinion*.
- ²¹¹ Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, Mcelroy S, Verjee-Lorenz A, Erikson P. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for

Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health*. Volume 8, 2.2005.

²¹² Acquardo C. ERIQA recommendations for translation and cultural adaptation of HRQL measures. ISPOR 6th Annual European Congress. Barcelona, Spain, November 9-11, 2003.

²¹³ Scientific Advisory Committee of the Medical outcomes Trust. Assessing health status and quality of life instruments: attributes and review. *Qual Life Res* 2002;11:193-205.

²¹⁴ Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. *International Quality of Life Assessment*. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(11):913-23.

²¹⁵ Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*. 1993;118(8):622-9.

²¹⁶ Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000;25(24):3186-91.

²¹⁷ Garzón C, Martínez E, Julià J, González J, Maté J, Ochoa C et al. Herramientas para la evaluación multidimensional de uso para médicos de cuidados paliativos: Proyecto *ICO tool-Kit*. *Med Paliat*. 2011;18(3):92-104

²¹⁸ Mc Dowell, I. and Newell, C. (1996) *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. Oxford University Press, New Cork.

²¹⁹ López-Torres-Hidalgo J, Galdón-Blesa MP, Fernández-Olano C, Escobar-Rabadán F, Montoya-Fernández J, Boix-Gras C, et al. Diseño y validación de un cuestionario para la detección de depresión mayor en pacientes ancianos. *Gac. Sanit*. 2005;19:103-12

-
- ²²⁰ Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. International Quality of Life Assessment. *J Clin Epidemiol.* 1998;51(11):913-23.
- ²²¹ Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, Mcelroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practise for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health.* 2005;8(2):94-104.
- ²²² Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine.* 2000;25(24):3186-91.
- ²²³ Barrio-Cantalejo, I.M, Simón-Lorda, P, Carmona-Rega, I, Escalona-Labela, I et al. Opinión de los pacientes sobre la legibilidad de los folletos de Educación para la Salud. *Index Enferm v.17 n°4.* Granada. Oct-dic 2008.
- ²²⁴ Barrio-Cantalejo I, Simón-Lorda P, Melguizo M, Escalona I, Marijuán MI, Hernando P. Validación de la Escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. *Anales del Sis San Navarra v.31 n°2.* Pamplona mayo-ago. 2008. ISSN 1137-6627
- ²²⁵ Alliende González F. La legibilidad de los textos. Ed. Andrés Bello. 1994.
- ²²⁶ I.M. Barrio-Cantalejo, P. Simon-Lorda, M.Melguizo, I. Escalona, M.I. Marijuán, P. Hernando. Validación de la escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2008, Vol.31, N°2, mayo-agosto. ISSN 1132-1296.
- ²²⁷ Szigriszt Pazos, Francisco (2001) Sistemas predictivos de legibilidad del mensaje escrito: fórmula de perspicuidad. Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid

²²⁸ Jenkinson C, Coulter A, Bruster S, Richards N, Chandola T. Patients' experiences and satisfaction with health care: Results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Qual Saf Health Care*. 2002;11:335-9.

²²⁹ Jenkinson C, Coulter A, Bruster S. The Picker Patient Experience Questionnaire: Development and validation using data from inpatient surveys in five countries. *Int J Qual Health Care*. 2002;14:353-8.

²³⁰ www.Legibilidad.com/home/acercade.html. Accés el 09/12/2010.

²³¹ Barrio-Cantalejo I.M, Simón-Lorda P, Melguizo M, Escalona I, marijuán M.I, Hernando P. Validación de la Escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. *An. Sist. Navar*. 2008, 31 (2): 135-152.

²³² Fernández huerta J. Medidas sencillas de lecturabilidad. *Consigna* 1959 (214): 29-32.

²³³ Mahoney FI, Barthel DW: Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. 1965 Feb;14:61-5.

²³⁴ Hess J, Singer E. The role of respondent "debriefing" questions in questionnaire development. A: Proceedings of the American Statistical Association (Survey Research Methods Section). Alexandria, VA: American Statistical Association;1995.p. 1075-1080.

²³⁵ Hughes KA. Comparing pretesting methods: cognitive interviews, respondent "debriefing" and behavior coding. Washington DC:Statistical Research Division;2004. Research Report Series: Survey Methodology 2004-02.

²³⁶ Mahoney FI, Barthel DW: Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. 1965 Feb;14:61-5.

²³⁷ Casas J, Repullo JR, Pereira J. Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Med Clin (Barc)* 2001; 116: 798-796.

-
- ²³⁸ Carretero-Dios H, Pérez C. Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *Int J Clin Health Psicol*, 5, 521-555. 2005.
- ²³⁹ Streiner DL, Norman GR.. *Health measurement scales*. 3ªEd. New York: Oxford University Press. 2003.
- ²⁴⁰ Hobart CJ, Cano SJ, Zajicek JP, Thompson AJ. Rating scales as outcome measures for clinical trials in neurology: problems, solutions, and recommendations. *Lancet Neurol*, 6:1094-1105. 2007.
- ²⁴¹ Victoria Hospice official web <http://www.victoriahospice.org/health-professionals/clinical-tools> (accessed el 04/10/2012)
- ²⁴² Chewaskulyong B, Sapinum L, Downing GM, Intaratat P, Lesperance M et al. Reliability and validity of the Thai translation (Thai PPS Adult Suandok) of the Palliative Performance Scale (PPSv2). *Palliat Med* published online 12 October 2011. Accessed online on <http://pmj.sagepub.com/content/early/2011/10/12/0269216311424633>.
- ²⁴³ García Sierra P. Biblioteca Filosofía en español. Diccionario filosófico. Web consultada <http://www.filosofia.org/filomat/df4999.htm> (Accessed el 25/10/2012)
- ²⁴⁴ Kleinman, A, Kleinman, J. The appeal of experience; the dismay of images: cultural appropriations of suffering in our times. A: A. Kleinman, V. Dasol, M. Lock (Eds), *Social suffering*, Berkeley, CA. University of California Press, 1997.
- ²⁴⁵ Comelles JMª, Martínez-Hernández A. *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. 1993. Madrid y Endema.
- ²⁴⁶ Aquest instrument està disponible a www.legibilidad.com [Consulta: 14 de gener de 2010].
- ²⁴⁷ Aquest instrument està disponible en els webs. [Consulta: 14 de gener de 2010].
Readability Index Calculador:

<http://www.standards-schmandards.com/exhibits/rix/Tx>

Readability:

<http://webapps.lib.utexas.edu/TxReadability/app>.

²⁴⁸ Simon P. Diez mitos en torno al consentimiento informado. *An Sist Navar*. 2006;29:29-40.

²⁴⁹ Guia per l'abordatge d'aspectes d'educació per a la Salut en l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari en: Planificació i avaluació. Pla director sociosanitari. Col·lecció de guies de bona pràctica per l'àmbit sociosanitari. Generalitat de Catalunya. Dept. Salut. Primera edició. Bcna. Desembre 2010.

²⁵⁰ Morales López A, Grau Fible G, Campoy Martínez P et al. Validación del ESCAP-CDV como instrumento de medida para la valoración de la calidad de vida en el càncer de próstata. 2ª Parte. *Actas Urol Esp* 26 (5): 320-334, 2002.

²⁵¹ Álvarez-Ude F, Galán P, Vicente E, Alamo C, Fernández-Reyes J, Badía X. Adaptación transcultural y validación preliminar de la versión española del Kidney disease Questionnaire (Cuestionario de la enfermedad renal). *Nefrologia*. Vol. XVII. Núm. 6. 1997

²⁵² Traducción, validación y adaptación de un cuestionario para medir la cultura de seguridad del paciente en Atención Primaria. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2010.

²⁵³ Guirao-Goris J. Investigación en nomenclatura enfermera. Guirao-Goris J, Camaño R, Cuesta A (EDS). Diagnóstico enfermero. Categorías, formulación e investigación. Sevilla Ediversitas Multimedia 2001.

²⁵⁴ Nunally J. *Psychometric theory*. New York: Mc Graw-Hill 1978.

²⁵⁵ Polit D, Hungler B. *Nursing Research: principles and methods*. Philadelphia. JB Lippincott and Co 1999.

-
- ²⁵⁶ Valderrama E, Pérezdel Molino, J “Una visión crítica de las escalas de valoración funcional traducidas al castellano”. *Rev. Esp Geriatr Gerontol*, 1997;32(5):297-306
- ²⁵⁷ Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Manage*, 1999;18(1): 2-3 (4 ref)
- ²⁵⁸ Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky Performance Status. *Cancer* 1980;45:2220-2224.
- ²⁵⁹ “The Barthel Index”. En “Mc Dowell I and Newel C. A guide to rating scales and questionnaires, second Edition, 1996. Oxford University Press, Inc: 56-63
- ²⁶⁰ Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz Rubiales A. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la Salud? *An. Sist. Sanit. Navar.* 2011; 34(1):63-72
- ²⁶¹ Polit D, Hungler B. *Nursing research: principles and methods*. Philadelphia. JB Lippincott and Co 1999.
- ²⁶² Teno JM, Lynn JM. Putting advance-care planning into action. *J Clin Ethics* 1996;7:205-13.
- ²⁶³ Association des Infirmières et Infirmiers du Canada. Directives préalables: le rôle de l’Infirmières, 1998 (consultat el 13/12/2012). Disponible a: www.cna-nurses.ca.
- ²⁶⁴ Doberman D, Yasar S, Durso S. Would you prefer this patient to hospice? An evaluation of tools for determining life expectancy in end-stage dementia. *Journal of Palliative Medicine*. 2007;10(6):1410-9.