

Significados y retos de la Terapia Ocupacional en cuidados paliativos: una perspectiva desde la experiencia práctica estudiantil

Meanings and challenges of Occupational Therapy in Palliative Care: a perspective from the student fieldwork experience

Significados e desafios da Terapia Ocupacional em cuidados paliativos: uma perspectiva a partir da experiência prática estudiantil

*Damián Alexander Baena Leal*¹

*Paola Alejandra Rojas Pulido*²

*Nohora Stella Díaz Cubillos*³

*Viviana Marcela León Perilla*⁴

*Sylvia Cristina Duarte Torres*⁵

Recibido: 7 de abril 2021 • Enviado para modificación: 13 de junio 2021 • Aceptado: 11 de agosto 2021

Baena Leal, D. A., Rojas Pulido, P. A., Díaz Cubillos, N. S., León Perilla, V. M. y Duarte Torres, S. C. (2021). Significados y retos de la Terapia Ocupacional en cuidados paliativos: una perspectiva desde la experiencia práctica estudiantil. *Revista Ocupación Humana*, 21(2), 72-87. <https://doi.org/10.25214/25907816.1102>

RESUMEN

Los cuidados paliativos buscan impactar en el bienestar de las personas que cursan una condición de salud crónico-degenerativa u otras que acorten su esperanza de vida. Considerando la escasez de terapeutas ocupacionales con formación en esta especialidad en Colombia y otros países, este artículo presenta reflexiones sobre los significados y retos que planteó a dos

¹Terapeuta ocupacional. Fundación Surcos. Bogotá, Colombia. dabaenal@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-9811-7121>

²Terapeuta ocupacional. Fundación Avante. Bogotá, Colombia. paarojaspu@unal.edu.co

 <https://orcid.org/0000-0002-1450-6745>

³Terapeuta ocupacional. Magister en Administración en Salud. Doctora en Aplicaciones del Arte en la Integración Social. Docente, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. nsdiazc@una.edu.co

 <https://orcid.org/0000-0001-9069-8454>

⁴Terapeuta ocupacional. Magister en Terapia Ocupacional. Candidata a doctora en Terapia Ocupacional, Universidade Federal de São Carlos. Bogotá, Colombia. vivianaleonperilla.to@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-2323-921X>

⁵Terapeuta ocupacional. Magister en Bioética. Docente, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. scduartet@unal.edu.co



<https://orcid.org/0000-0002-0516-2696>

estudiantes de pregrado en Terapia Ocupacional y sus docentes, su experiencia en una práctica formativa en cuidados paliativos con personas adultas y adultas mayores hospitalizadas. Enlazando la subjetividad de cada estudiante con este contexto surgieron cinco ejes alrededor de los cuales se desarrolla el texto: relación terapéutica; ocupación significativa y espiritualidad; fatiga por compasión; reflexiones éticas, y formación profesional. Se concluye que en la formación de terapeutas ocupacionales es necesario implementar estrategias pedagógicas que enriquezcan el hacer humanizado, ético, crítico y centrado en la persona.

PALABRAS CLAVE

Terapia Ocupacional, cuidados paliativos, educación profesional

ABSTRACT

Palliative care seeks to impact the well-being of people with a chronic-degenerative health condition or others that shorten life expectancy. Considering the shortage of occupational therapists trained in this specialty in Colombia and other countries, this paper presents the reflections of two undergraduate Occupational Therapy students and their professors on the meanings and challenges of their fieldwork in palliative care training for practice with hospitalized adults and older adults. By linking the students' subjectivity with this formative context, five axes emerged: the therapeutic relationship, meaningful occupation and spirituality, compassion fatigue, ethical reflections, and professional training. The conclusion is that it is necessary to establish pedagogical strategies that enrich a humanized, ethical, critical, and person-centered practice in occupational therapists' training.

KEY WORDS

Occupational Therapy, palliative care, education, professional

RESUMO

Os cuidados paliativos buscam impactar o bem-estar das pessoas que têm uma condição de saúde crônico-degenerativo ou outras que reduzem sua expectativa de vida. Considerando a escassez de terapeutas ocupacionais formados nesta especialidade na Colômbia e em outros países, este artigo apresenta reflexões sobre os significados e desafios colocados a dois alunos de graduação em Terapia Ocupacional e seus docentes, tendo em vista sua vivência numa prática discente em cuidados paliativos com adultos e idosos hospitalizados. Vinculando a subjetividade de cada aluno a esse contexto, emergiram cinco eixos em torno dos quais o texto se desenvolve: relação terapêutica, ocupação significativa e espiritualidade, fadiga por compaixão, reflexões éticas e formação profissional. Conclui-se que, na formação de terapeutas ocupacionais, é necessário implementar estratégias pedagógicas que enriqueçam o fazer humanizado, ético, crítico e centrado na pessoa.

PALAVRAS-CHAVE

Terapia Ocupacional, cuidados paliativos, educação profissional

Introducción

El fin de la vida es un proceso transformador, un fenómeno común que todos los seres vivos experimentamos por única vez. En algunos casos el tránsito hacia el fin de la vida puede representar cambios en la ocupación y en las dimensiones físicas, mentales, sociales y espirituales de quien lo vive y de las personas que hacen parte de su círculo social. En este proceso, las personas pueden interactuar con profesionales del área de cuidados paliativos, entendidos, de acuerdo con la legislación colombiana, como:

Los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. (Ley 1733/2014)

Esta atención se brinda en centros hospitalarios, hospicios o en el hogar, con un enfoque interdisciplinar orientado a la comprensión holística de las necesidades expresadas por la persona y su familia para disminuir el dolor total (físico, mental, social y espiritual) (Del Río y Palma, 2007; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020).

Desde 1967 se ha buscado que las personas con procesos terminales de salud –sean estos por condiciones crónicas, degenerativas, incurables u otras que acorten la esperanza de vida– transiten por ellos con calidad y dignidad (Del Río y Palma, 2007). La OMS (2020) reporta que los avances en las condiciones

sociosanitarias a nivel internacional, el acceso a la atención médica, el aumento en la expectativa de vida, el crecimiento socio-demográfico, el envejecimiento poblacional y el incremento de la prevalencia de condiciones de salud no transmisibles han conllevado a que este proceso transcurra con mayor frecuencia en centros hospitalarios, no en los hogares.

Por lo anterior, se estima que en el mundo hay más de 40 millones de personas que requieren cuidados paliativos y que el 78% de ellas se encuentra en países con ingresos bajos y medios, donde solamente el 14% recibe atención paliativa (OMS, 2020). Por otro lado, según el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (2019), en 2018 se presentaron en el país 33.404 decesos por condiciones de salud plausibles de cuidados paliativos, siendo las principales: oncológicas (10.291), isquémicas de corazón (8.557), cerebrovasculares (3.418) y de vías respiratorias inferiores (3.479). En Bogotá se presentaron 5.157 de estas muertes. Lo anterior denota la necesidad, no solo de la atención, sino de la formación de talento humano en salud para dar respuestas a las realidades de las personas y sus familias (OMS, 2020).

El papel de la Terapia Ocupacional en cuidados paliativos ha evolucionado durante varias décadas. Las y los terapeutas ocupacionales han trabajado en esta área en diferentes escenarios prácticos, como el domiciliario y hospitalario, y han estudiado el rol de la ocupación en esta etapa (Hammill et al., 2014; Mills y Payne, 2015). Por otra parte, en la literatura

se reconoce su papel dentro del equipo multidisciplinario, potenciando la calidad de vida de la persona y sus familiares a través de la ocupación; sin embargo, tradicionalmente no se les contempla dentro de los contextos de atención de cuidados paliativos (Pyle, 2018).

Teniendo en cuenta lo anterior, se ha propuesto incorporar en los planes de estudios estrategias formativas que involucren experiencias prácticas en este campo (Hammill et al., 2014). Essential y McColl (2019), por su parte, gestaron un modelo para los cuidados paliativos basado en los siguientes aspectos claves: la ocupación significativa como parte central; el *hacer*, entendido como la participación activa en ocupaciones nuevas o cotidianas; el *ser*, en relación con la identidad y la subjetividad que caracteriza a la persona; el *pertenecer*, que reivindica las interacciones con otros y otras (familia, grupo de apoyo), y el *llegar a ser*, como el legado que posibilita reafirmar la vida y prepararse para la muerte en un entorno seguro y de soporte.

Respecto a la experiencia formativa de estudiantes en esta área, Warne y Hoppes (2009) documentaron las lecciones aprendidas por una estudiante en la atención de un usuario al final de su vida. Tales lecciones incluyen reconocer el potencial de la ocupación en momentos de pérdida; hacer la diferencia en contextos adversos; aprender de la vida y la muerte, y la convicción personal del *ser* en la profesión, entendiendo que hay oportunidades de mejora en el *hacer*. De igual manera, evidenciaron la responsabilidad de los programas de formación en apoyar a sus estudiantes cuando experimentan tristeza, miedo o incertidumbre, señalando que las y los docentes e instructores clínicos se con-

vierten en una red de apoyo para que realicen cierres, articulen lo aprendido y continúen con su carrera.

En Australia, Meredith (2010) exploró el conocimiento en cuidados paliativos adquirido durante el pregrado por 24 terapeutas ocupacionales que posteriormente ejercieron en esta área. Con base en los resultados del estudio, formuló las siguientes recomendaciones para la formación de terapeutas ocupacionales: fortalecer habilidades para la comunicación y la expresión en situaciones específicas como el diálogo sobre la muerte y el acompañamiento en el duelo (empatía contra simpatía); incluir reflexiones en torno a los valores y las creencias sobre la muerte y la espiritualidad, donde también se aprenda a orientar las sesiones con un enfoque centrado en la persona, no en la rehabilitación con metas impulsadas por el o la terapeuta.

En relación con lo anterior, por lo general los estudios revisados establecen la práctica centrada en la persona como pilar para promover la calidad de vida y destacan el Modelo Canadiense de Terapia Ocupacional, así como la atención holística, ética y humanizada como factores prioritarios en la atención. Igualmente, permiten diferenciar dos enfoques: el tradicional, que se sustenta en la rehabilitación, y otro centrado en la participación en ocupaciones significativas (Keasing y Rosenwax, 2011; Mills y Payne, 2015).

Recientemente en Sudamérica se generaron lineamientos de atención paliativa en el escenario de la pandemia por COVID-19 (Gonçalo et al., 2020) y se han gestado y documentado prácticas en cuidados paliativos, destacándose el volumen de la producción

brasileña frente a la de países hispanoamericanos (Nascimento, 2019). Perilla y Joaquim (2020), por su parte, reflexionaron sobre los factores profesionales y contextuales que impactan el quehacer del terapeuta ocupacional en los equipos de cuidados paliativos; mientras Nascimento y Delboni (2021) relataron una experiencia exitosa con un sujeto, con quien se logró afirmar la vida y construir un legado por medio de la ocupación significativa.

No obstante, son pocas las publicaciones de habla hispana que dan lugar a las experiencias estudiantiles. Una de ellas aborda la evaluación del efecto de un programa de formación en cuidados paliativos, empleando la Escala de Bugen con estudiantes de ciencias de la salud (Schmidt-RioValle et al., 2012); otras exploran el rol profesional y las estrategias de afrontamiento en el contexto de atención paliativa de niños, niñas y adolescentes (Bermúdez et al., 2016; Castillo et al., 2019).

En Colombia se han estudiado las acciones terapéuticas desde la logoterapia en personas con enfermedades crónicas en fases avanzadas (Díaz et al., 2002), sin embargo, no encontramos publicaciones que den cuenta del punto de vista estudiantil en nuestra profesión. Como estudiantes de Terapia Ocupacional consideramos relevante reflexionar sobre la práctica, dar voz y lugar a nuestra experiencia en contextos particulares de atención. Por lo anterior, en este artículo desarrollamos algunas reflexiones sobre los significados y retos que se gestaron en nuestro paso por la práctica formativa en cuidados paliativos con personas adultas y adultas mayores en un hospital de Bogotá.

Los insumos principales para estas reflexiones incluyen el sentir, pensar y hacer del primer y la segunda autora de este artículo en ese contexto específico, sus narraciones en primera persona se incluyen a lo largo de este escrito. Desde el inicio y hasta el final de la práctica, entre agosto y noviembre del año 2019, se realizaron sesiones de continua introspección, diálogo y discusión sobre las experiencias vividas con 23 personas adultas y 18 adultas mayores hospitalizadas por diversas condiciones de salud (63% por procesos oncológicos). En la mitad y al culminar la práctica formativa, con la participación de las terapeutas ocupacionales (autoras tercera y quinta), se intercambiaron preguntas para recordar situaciones, conversaciones y emociones con la mayor precisión posible, destacando aquellas que impactaron el hacer discente en la práctica de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos. En el ejercicio del rol docente, estas profesionales también realizaron procesos de observación, orientación y reflexión conjunta sobre las acciones terapéuticas en este escenario educativo. En conjunto con la cuarta autora se ampliaron y revisaron los aspectos clave del texto.

Esta dinámica nos permitió consolidar cinco temáticas alrededor de las cuales se desarrolla la reflexión: relación terapéutica; encuentros con la ocupación significativa y la espiritualidad; fatiga por compasión; reflexiones éticas entre tensiones y miradas diversas sobre el hacer terapéutico, y formación profesional. Al final de cada una de ellas proponemos algunas recomendaciones derivadas de nuestro sentir y vivir la Terapia Ocupacional en cuidados paliativos.

Sobre la relación terapéutica

La relación terapéutica es una parte esencial del acercamiento y de las sesiones con las personas durante todo el proceso de atención. Estar en el presente, llegar con la mejor actitud y abiertos a escuchar con empatía y tacto humano fueron las mejores estrategias, nos permitieron romper las tensiones previas, validar sus sentimientos y pensamientos, y facilitaron una mayor receptividad en las sesiones cuando surgían situaciones de dolor o sufrimiento, una posible constante en el fin de la vida. El diálogo asertivo, los comentarios, los momentos alegres, las memorias y las reflexiones existenciales hicieron parte de las sesiones, configurando a la relación terapéutica como un medio crucial en todo el proceso.

Fue evidente que las necesidades de las personas de la familia y cuidadoras pueden pasar a un segundo plano, sea por la atención de las y los diferentes profesionales, por factores del sistema de salud o porque ellas mismas deciden relegar su autocuidado por las situaciones que viven. Por eso, consideramos la necesidad de brindarles una atención que estuviera al tanto de su bienestar físico, mental, emocional y espiritual.

Reconocemos que hacer parte del proceso de fin de vida de una persona con quien no compartimos lazos sanguíneos o de amistad nos hace sentir inicialmente como intrusos, pues se trata de un momento íntimo. Pero durante las sesiones, el establecimiento de la relación terapéutica permitió que gradualmente nuestro ser se convirtiera en una parte fundamental dentro de la red de apoyo, como se expresa en el siguiente relato:

Recuerdo cuando se dio inicio al protocolo de fin de vida y sedación paliativa. Los familiares nos permitieron estar en espacios en los que expresaron sus emociones y su sentir más profundos, afirmaron sus expresiones espirituales en familia, lloraron y aceptaron que tenían que dejar ir a su padre/madre, hijo/hija para que su camino hacia el fin de vida no fuera doloroso. En este momento fueron los familiares quienes más nos agradecieron por ese acompañamiento en el cual podían decir algunas palabras o permanecer en silencio.

Encuentros con la ocupación significativa y la espiritualidad

Desde nuestra experiencia en la práctica, consideramos que las ocupaciones significativas fueron cruciales, siendo nuestro principal medio de acción terapéutica; nos permitieron reivindicar los conocimientos de la profesión al encontrarnos en un contexto sociosanitario que provoca la desconexión de la persona con su cotidianidad. En conjunto pudimos definir cuáles ocupaciones se podían retomar y mantener para lograr un patrón ocupacional equilibrado que generara bienestar.

Recuerdo cuando entré a la habitación del señor J, quien tenía un pronóstico incierto y cursaba con parálisis facial. Se encontraba sin compañía en ese momento, sostenía con sus dedos sus párpados para poder ver quién ingresaba a la habitación... Todas las mañanas leía el periódico y desde su complicación de salud esta actividad

se había visto restringida... así que para ese día habíamos acordado leer el periódico. Cuando entré, me dijo que se encontraba extremadamente agotado; él solo quería hablar. Conversamos sobre temas de su interés: la muerte. Finalizamos la sesión sin dificultades. Él agradeció el espacio por darle la oportunidad de elegir y aliviar por un momento su malestar. Me dijo que, en la próxima sesión, con seguridad, íbamos a leer. Esa actividad no se pudo realizar... él falleció esa noche.

Aunque en la literatura nos encontramos con frecuencia con la dimensión espiritual, al no ser tangible y tener interpretaciones que pueden ser infinitas, su aplicabilidad en el terreno práctico no fue fácil. La relación de esta con la ocupación significativa, el arte, el hacer cotidiano, el impacto en la esencia del ser y la conexión con lo trascendental nos permitieron brindar acciones terapéuticas con sinergias entre ambas, ¡es casi imposible separarlas! Fue así como la espiritualidad se convirtió en un eje transversal en las sesiones que orientamos, ya que en situaciones que cursan con procesos de salud incurables, progresivos y terminales, hasta el más fuerte se vuelve vulnerable y suelen emerger cuestionamientos sobre lo que conecta la vida con el entorno.

Desarrollamos sesiones específicas para favorecer la expresión espiritual y lograr la afirmación de la vida o la preparación para su fin. Encontramos, por ejemplo, experiencias relacionadas con la ruralidad, donde la conexión con las actividades del campo y el hogar cobraron relevancia: el respirar aire fresco y contemplar el amanecer, jugar con las hijas e hijos, fueron parte de los

recuerdos que más añoraban las personas y que, al comunicarlos, reflejaban felicidad y nostalgia. También tuvimos sesiones en las que se exploraron prácticas religiosas como orar o rezar, donde la búsqueda de conectar con un ser divino y reivindicarse fueron expresadas como necesidades ocupacionales muy importantes.

Por lo anterior, entendemos que la ocupación significativa y su estrecha relación con la dimensión espiritual son componentes trascendentales para la atención en cuidados paliativos, ya que también brindan a las personas sensaciones de tranquilidad, seguridad y fortaleza. De igual manera, durante las sesiones conjuntas las y los familiares expresaron mejorías a nivel psicosocial en cuanto al manejo del estrés y sensaciones de paz, especialmente en situaciones posteriores al inicio del protocolo de sedación paliativa de su ser querido.

La espiritualidad es una dimensión crucial para la comprensión de la ocupación y la visión holística de la persona. Definir y entender la espiritualidad, así como generar posibilidades para su uso en la Terapia Ocupacional ha sido y sigue siendo un reto, al no ser un fenómeno de estudio tangible (Rose, 1999; Hasselkus, 2011; Billock, 2011; Mthembu et al., 2018). Establecer una atención centrada en la persona que permita identificar lo trascendental y lo relevante, sin imponer valores personales y prejuicios ante las interpretaciones de la vida y de lo sagrado, puede posibilitar la sensación de paz, profundizar y mantener las creencias espirituales, incluso ante el avance irreversible de la condición de salud (Milliken, 2020), pues facilita el tránsito hacia el fin de la vida con un sentir único e, inclusive, (re)

construir la historia de vida (Nascimento y Delboni, 2021).

Por lo anterior, invitamos a quienes nos leen a explorar su espiritualidad realizando actividades tales como la meditación, el yoga, la respiración consciente, hacer arte, actividades corporales y otras formas de expresión espiritual en la vida cotidiana que contribuyan a la conexión de su ser con lo trascendental, pues posibilitan crear puentes con la naturaleza y el entorno social (Hassekus, 2011). La práctica cotidiana de expresiones espirituales puede ayudar a estudiantes y profesionales a vislumbrar la diversidad de estas y a ampliar la noción de esta dimensión, para posteriormente incorporarlas en estrategias de valoración y atención, incluyendo la escucha activa ante los cuestionamientos existenciales (Díaz et al., 2002) y la conformación de grupos entre pares para la discusión en torno a las convicciones (Mthembu et al., 2017, 2018). En el contexto de la atención paliativa estas discusiones se centrarían en la muerte, la vida, la espiritualidad, las prácticas religiosas, el respeto por estas y la complejidad que conlleva aplicarlas en las acciones terapéuticas (Farah y McColl, 2008).

Desde el diálogo interno hasta el cuidado mutuo: fatiga por compasión

En la práctica, por su naturaleza, vivimos diversas emociones que describimos como una montaña rusa: pasábamos de momentos de máxima alegría a otros de profunda tristeza. Así, se configuró un tejido emocional con las interacciones directas e indirectas con los diversos actores de nuestra experiencia: pares, profesionales, docentes, personas que cursaban por procesos de

fin de vida y sus familiares. Sobre todo con estos últimos, pues resulta inevitable establecer vínculos terapéuticos que conectan lo más profundo del ser humano, aún más cuando se hallaban en entornos donde las sensaciones de soledad, angustia, tristeza e ira estaban presentes con frecuencia. Esto sin olvidar que la normalización de la muerte en la vida profesional, el establecimiento de relaciones verticales y la incertidumbre también permearon en la construcción de nuestra montaña rusa emocional.

En varias situaciones, tanto en el desarrollo como al finalizar las sesiones, surgieron sentimientos de tranquilidad o felicidad en la persona y en nosotras, ya que las conversaciones o el hacer terapéutico podían fluir entre los logros alcanzados. Pero en otros momentos veíamos a las personas desmejorar en medio de su proceso de enfermedad, con dificultades para controlar el dolor y otros síntomas, enfrentando las expresiones emocionales de sus cuidadores. En muchas ocasiones, buscar formas para mitigar la exacerbación de todo esto nos generó una pesada carga emocional.

Recuerdo que la primera vez que falleció uno de mis usuarios, si bien me abstuve de pedir ayuda frente a esta situación, al comentarla con profesionales del hospital sentí que la normalizaron y generaron un ambiente en el que parecía como si nada hubiese sucedido. Siento que, de alguna manera, después de un tiempo se te empieza a colocar un caparazón, una barrera para evitar que estas situaciones te afecten. Fue después, en mi hogar, por la noche, cuando al permitirme recordar y sentir lo que había pasado, un gran peso cayó sobre mí y la única

manera de liberarlo fue llorando en medio de la oscuridad y la soledad.

Como medidas para disminuir las repercusiones de la fatiga por compasión, decidimos compartir en nuestro grupo aquellas experiencias mediante el diálogo, sin filtros, sin caparazones y de forma individual. También tratamos de mantener nuestras ocupaciones significativas: hacer ejercicio, meditar, compartir con seres queridos, aprender otros idiomas, entre otras. También reconocimos y rememoramos los momentos inolvidables que eran positivos:

Al haber terminado una sesión y comentarle a la persona que ya me iba, me sonrió con cierta nostalgia, se puso de pie y me abrazó dándome las gracias.

Como resultado de nuestras experiencias en la práctica, vemos importante generar espacios de reflexión y soporte emocional donde se busque el cuidado mutuo y disminuir la fatiga por compasión causada por la exposición al dolor de las personas y sus familiares. Para ello, explorar en la práctica el potencial que tiene el hacer grupal en las formas de pertenecer –tanto de estudiantes como de profesionales– en el colectivo de la Terapia Ocupacional (Mthembu et al., 2017). En consecuencia, el diálogo horizontal es vital para la configuración de un entorno seguro, de aprendizaje y de afrontamiento de desafíos (Warne y Hopes, 2009; Castillo et al., 2019). Estos elementos se deben establecer formalmente dentro de los tiempos de práctica; de lo contrario, pueden pasar a un segundo plano, restándole relevancia al hecho de que estudiantes y profesionales son seres que también sienten y piensan.

Transitando entre tensiones y miradas diversas: reflexiones éticas en torno al hacer terapéutico

El razonamiento bioético se convirtió en un elemento primordial para el desarrollo de nuestro ejercicio práctico en cuidados paliativos. Este parte de reconocer que dicha labor se realiza con un enfoque de calidad de vida y muerte digna, buscando mantener la ocupación en un contexto en el que pueden configurarse múltiples barreras que restrinjan la expresión emocional antes las situaciones de estrés constante generadas por los cambios repentinos del estado de salud y en las que predominan el miedo y la desesperanza.

Por otra parte, desde nuestra experiencia, hubo diferentes espacios en los que nos encontramos frente a tensiones éticas. Estas emergieron, por ejemplo, ante desacuerdos con otros profesionales de Terapia Ocupacional respecto a las acciones terapéuticas en cuidados paliativos, en especial, ante la imposición de un enfoque tradicional enmarcado en la rehabilitación física. Tal enfoque se basa, principalmente, en la recuperación de habilidades, y establece un parámetro de efectividad del tratamiento medida a partir de los resultados en términos de las actividades de la vida diaria. Esta perspectiva puede resultar capacitista y reduccionista, al contemplar parcialmente a la persona aislándola de su contexto familiar y social en lugar de permitirle explorar y elegir objetivos, mejorar su calidad de vida, mantener su autonomía para decidir en qué ocupación participar, así como expresar y respetar sus deseos de aceptar o rechazar las sesiones con el debido consentimiento informado.

De esta manera, posponer o cancelar atenciones por autodeterminación de la persona ante situaciones de dolor, malestar, cansancio, estados de somnolencia, entre otros, fueron motivo de llamados de atención por no lograr su participación. Esto resultó en interpretaciones desde una mirada no contextualizada en cuidados paliativos por parte de otros actores del entorno hospitalario: “están evitando a la persona”. Así, nos sentimos presionados y tensos ante requerimientos asistenciales basados en marcos de referencia que consideramos reduccionistas. Sin embargo, cuestionamos, reflexionamos y afirmamos nuestro lugar en la atención paliativa teniendo en cuenta el significado del equilibrio ocupacional en este escenario (Nissmark y Malmgren, 2018) y qué era lo que debía primar: el desarrollo de la actividad o lo que manifestaban la persona y, en ocasiones, sus familiares.

De igual manera, al plantear los objetivos de atención, pudimos evidenciar que en algunas ocasiones las personas preferían que se realizará el acompañamiento a sus familiares, más que a ellas mismas; manifestaban ser conscientes de su condición de salud y estar en paz con esta, así que preferían mantenerse solo en el manejo de los síntomas y el dolor. Por esa razón algunas sesiones de atención se basaron en ser un o una agente que escuchaba, acompañaba, validaba emocionalmente y, si era necesario, apoyaba la búsqueda de soluciones ante situaciones particulares.

Lo anterior generó tensiones relacionadas con las competencias y funciones, ya que algunas perspectivas establecían que había otros profesionales que cumplían con ello. Surgió entonces el dilema de continuar o no con esta manera

de atención, aun cuando los objetivos y estrategias se habían concertado con las personas desde la primera sesión. Así, encontramos un punto de cuestionamiento hacia el acompañamiento terapéutico, una figura que las y los terapeutas ocupacionales han utilizado en otros escenarios para facilitar la participación ocupacional. También frente a la terminología, pues nos invitaba a pensar en cuestiones de funcionalidad e independencia, no en el control del dolor total.

Cómo sentirme con esa acumulación de emociones cuando tenía una actividad pendiente que pudo haber afirmado su vida y hacer de su deceso algo más comfortable y digno, pero que no pudimos realizar porque falleció antes de iniciar la jornada. Tuve pensamientos recurrentes de incertidumbre sobre lo que pudo pasar o no, con opiniones encontradas entre lo que expresaba el señor J y las acciones terapéuticas que demandaba el sistema de salud.

Antes de realizar la valoración y las acciones terapéuticas, se dialogaba con la persona y sus familiares explicando las dinámicas y el potencial de la atención, así como el rol de cada actor, incluidos nosotros y nosotras mismas; finalmente, con el consentimiento informado rechazaban o aceptaban la atención. Esto facilitó una buena recepción y la participación en el planteamiento de objetivos y posibles estrategias. Por esta razón no consideramos necesaria una atención basada en la persuasión, que se da en aquellos casos en los que la persona se niega a iniciar el proceso o decide posponer sesiones o interrumpir el servicio. Pensamos que cuando una persona se sigue negando a participar, se debe res-

petar esta decisión sin tomarlo como un reto personal no cumplido, dando prioridad a la voluntad que ha expresado y siguiendo así los principios bioéticos de autonomía y no-maleficencia.

Si bien en nuestra experiencia no se llevaron a cabo sesiones conjuntas con profesionales de psicología, trabajo social u otras especialidades, a excepción del médico paliativista, destacamos la reflexión de Perilla y Joaquim (2020) sobre los factores que pueden influir en la atención multidisciplinar, pues invitan a integrar a la formación los aprendizajes de experiencias y oportunidades exitosas que pueden contribuir a aumentar la confianza y la seguridad en el quehacer articulado con otras profesiones.

Adicionalmente, creemos que es indispensable aunar esfuerzos en el colectivo de terapeutas ocupacionales de Colombia para construir un documento de posición que dé luz sobre nuestro quehacer en este campo. Ello podría motivar a estudiantes y profesionales a participar en los diferentes dispositivos de atención paliativa (Keesing y Rosenwax, 2013; American Occupational Therapy Association [AOTA], 2016) y enriquecer el perfil profesional concebido en el país (Navas y Tenorio, 2016), articulando los procesos de salud con lo espiritual en este contexto de atención.

Por otra parte, consideramos necesario consolidar los conceptos de actividad, actividad terapéutica y ocupación (Crepeau y Schell, 2011), y las implicaciones de la relación terapéutica (Price, 2011) en cuidados paliativos; asimismo, ahondar en la noción de ocupación para las personas que se encuentran en fin de vida (Park Lala y Kinsella, 2011; Essential y McColl, 2019). Esto puede ayudar a es-

clarecer y dar bases para la identificación y la resolución de las tensiones éticas que se gestan por factores contextuales y que podrían permear las relaciones entre estudiantes y profesionales (Kinsella et al., 2008). A su vez, puede contribuir a la consolidación de las herramientas comunicativas de la profesión para participar efectivamente en el contexto de los cuidados paliativos, entablar diálogos con el equipo interdisciplinario y construir puentes con otras profesiones que permitan la atención conjunta (Perilla y Joaquim, 2020).

Lo anterior, ya que los enfoques tradicionales de Terapia Ocupacional, que basan la atención en actividades desde una perspectiva de habilidades y de rehabilitación funcional, tienden a manifestarse de forma hegemónica en cuidados paliativos, un campo en construcción y consolidación. Esto origina tensiones relacionadas con los medios de atención y el vínculo terapéutico, pues al enmarcarse en una relación terapéutica paternalista y autocrática, pueden tensionar los valores y principios bioéticos (Briceño, 2011; Nascimento y Delboni, 2021), oprimir a la persona (Brockett, 2002) y persuadirla en la toma de decisiones, impactando sus prioridades: continuar participando en ocupaciones, mantener patrones ocupacionales, sentirse útil, ser involucrada en su entorno social, dejar un legado y vivir al máximo el día (Von Post y Wagman, 2017), recordar o crear nuevas memorias, disfrutar momentos, expresar emociones y sobrellevar la normalidad (Pickens et al., 2010).

Repensando la formación profesional

Respecto al abordaje y las formas de guiar los planes de atención de nuestra

práctica en cuidados paliativos, consideramos una fortaleza los aprendizajes acerca de la ocupación, el Modelo Canadiense de Terapia Ocupacional (Canadian Association of Occupational Therapists [CAOT], 1997, 2002), la práctica centrada en la persona, el abordaje y comprensión del equilibrio ocupacional, la conducta ética profesional, los principios bioéticos y las estrategias de investigación. Sin embargo, vemos la ausencia de espacios para la comprensión del significado real del fin de la vida, pues aunque en algunas asignaturas se nos presenta lo que este implica a nivel biológico y ético, no se abordan asuntos como la interacción de este fenómeno con las ocupaciones y cómo afecta a familiares y estudiantes como seres biopsicosociales.

En cuanto a la comprensión de la ocupación y la muerte, valoramos la formación en la que se expone la importancia y la relación entre la ocupación, el bienestar y la vida. Sin embargo, en el contexto colombiano es evidente la necesidad de promover asignaturas, trabajos de grado y semilleros de investigación que aborden la ocupación como proceso de resignificación de la vida para la muerte digna y que determinen funciones y estrategias humanizadas, holísticas, éticas y centradas en la persona que pueden llegar a configurar las acciones de las y los terapeutas ocupacionales. Consideramos relevante incorporar en estos espacios los diez postulados desarrollados por Díaz et al. (2002) para la investigación, elaboración y validación de instrumentos específicos en cuidados paliativos (Pearson et al., 2007) en las diferentes etapas, sea fin de vida inminente o no, así como las acciones de seguimiento a las estrategias pedagógicas

de afrontamiento y preparación (Schmidt-RioValle et al., 2012).

Por último, es importante evaluar los contenidos de los programas educativos para garantizar que se cuente con formación elemental sobre el duelo, tal como lo establecen el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud [IETS] (2016) para todas y todos los profesionales que conforman el talento humano en salud en Colombia y prestan sus servicios a personas que se encuentran en cuidados paliativos.

Vemos todo esto como una oportunidad para que la Terapia Ocupacional se posicione y visibilice en la comunidad de profesionales en salud como una profesión capaz de brindar respuestas ante las necesidades de las personas en las etapas críticas, validar sus pensamientos y sentimientos, afirmar la vida y preparar para la muerte (Warne y Hoppes, 2009; Essential y McColl, 2019).

Reflexiones finales

Contemplando que la atención en cuidados paliativos es una necesidad vigente a nivel internacional, nacional y local, y a partir de nuestra experiencia práctica, concluimos que es necesario construir desde la formación en pregrado una base que incorpore temáticas y simulaciones para orientar la práctica profesional en esta área y, a su vez, fomente la investigación, la elaboración de instrumentos, la aplicación de modelos específicos y el desarrollo y la consolidación conceptual. Lo anterior, para contribuir en la calidad de vida de las personas y acompañarlas en su transición de la vida hacia la muerte digna por medio de hacer

significativos e incluyendo a sus familiares en el proceso.

La relación terapéutica y las acciones planteadas desde la atención centrada en la persona, la empatía y la escucha activa posibilitan la generación de espacios seguros donde las personas pueden empoderarse y se reafirma el respeto por su autodeterminación y por las decisiones tomadas en las sesiones. Esto facilita la expresión de sentimientos y pensamientos que deben ser incorporados en el proceso terapéutico, sin persuadir a la persona aun cuando su estado de salud presente deterioro. De esta manera podemos promover una Terapia Ocupacional que, mediante la ocupación, trascienda lo funcional y las miradas reduccionistas, hacia un terreno biopsicosocial y espiritual.

El escenario práctico fue una contribución a nuestra formación personal y profesional que fortaleció el quehacer ético, crítico y humanizado, ya que representó un reto justo que nos sacó de nuestra zona de confort. Los cuidados paliativos también se tratan de reconocernos como seres que sienten y necesitan ser escuchados y apoyados; ello implica tener la capacidad para reconocer cuándo requerimos ayuda y contar con soporte emocional en espacios seguros y abiertos al diálogo (por ejemplo, grupos).

Finalmente, destacamos que el proceso de elaboración de este artículo nos permitió sanar heridas emocionales y encontrar la paz, al igual que a Warne y Hoppes (2009), así como reafirmar nuestro compromiso ocupacional como terapeutas ocupacionales y personas.

Referencias

- American Occupational Therapy Association [AOTA] (2016). The role of occupational therapy in end-of-life care. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(2), 1-16. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.706S17>
- Bermúdez, P., González, D. y Ortiz, R. (2016). El rol de la terapia ocupacional en cuidados paliativos en niños, niñas y adolescentes. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 3(1), 12-25. <http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/48/41>
- Billock, C. (2011). Espiritualidad, ocupación y terapia ocupacional. En E. Crepeau, E. Cohn y B. Schell (Eds.), *Willard y Spackman Terapia Ocupacional* (11ª ed.) (90-104). Editorial Médica Panamericana.
- Briceño, C. (2011). Reflexiones en torno al razonamiento bioético en cuidados paliativos. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 11(2), 34-46. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2011.17777>
- Brockett M. (2002). Attitudes that breed the vicious circle of fear and violence. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69(2), 65-70. <https://doi.org/10.1177/000841740206900201>
- Canadian Association of Occupational Therapists [CAOT]. (1997, 2002) Enabling occupation: an occupational therapy perspective. CAOT Publications ACE.
- Castillo, C., Díaz, G., Jelvez, E. y López, A. (2019). Estrategias de afrontamiento del terapeuta ocupacional en cuidados paliativos infanto-juveniles. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*,

- 6(1), 13-21. <http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/79/76>
- Congreso de la República de Colombia. (2014, 8 de septiembre). *Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida*. Diario oficial n.º 49.268. http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1733_2014.html
- Crepeau, E. y Schell, B. (2011). Análisis de las ocupaciones y la actividad. En E. Crepeau, E. Cohn y B. Schell (Eds.), *Willard y Spackman Terapia Ocupacional* (11ª Ed) (359-374). Editorial Médica Panamericana
- Del Rio, I. y Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16-22. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
- Díaz, M., Pachón, S., Sanabria, L. y Trujillo, A. (2002). Terapia ocupacional para personas con enfermedad crónica en fase avanzada: una visión desde la logoterapia. *Revista Ocupación Humana*, 9(4), 13-22. <https://doi.org/10.25214/25907816.648>
- Essential, H y McColl, M (2019) A model for occupation-based palliative care. *Occupational Therapy in Health Care*, 33(1), 108-123. <https://doi.org/10.1080/07380577.2018.1544428>
- Farah, J. y McColl, M. (2008). Exploring prayer as a spiritual modality. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(1), 5-13. <https://doi.org/10.1177/000841740807500103>
- Gonçalo, T., Santos Nascimento, J., Barbieri Bombarda, T., Viera Espalenza, G., Almeida Rodrigues, E. A., Ferreira, A. P. y Rodrigues dos Santos, Z. (2020). *Terapia Ocupacional em cuidados paliativos na COVID-19*. Comitê de Terapia Ocupacional da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, ANCP. <https://crefito12.org.br/wp-content/uploads/2020/06/TO-CP-COVID19-1.pdf>
- Hammill, K., Bye, R. y Cook, C. (2014). Occupational therapy for people living with a life-limiting illness: A thematic review. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(11), 582-589. <https://doi.org/10.4276/030802214X14151078348594>
- Hasselkus, B. (Ed.). (2011). *The meaning of everyday occupation* (2nd ed.). Slack
- Keesing, S. y Rosenwax, L. (2011). Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 58, 329-336. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00958.x>
- Keesing, S. y Rosenwax, L. (2013). Establishing a role for occupational therapists in end-of-life care in Western Australia. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60, 370-373. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12058>
- Kinsella, E., Park, A.J.-S., Appiagyei, J., Chang, E. y Chow, D. (2008). Through the eyes of students: Ethical tensions in occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(3), 176-83. <https://doi.org/10.1177/000841740807500309>

- Meredith, P. J. (2010). Has undergraduate education prepared occupational therapy students for possible practice in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 57, 224-232. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2009.00836.x>
- Mills, K. y Payne, A. (2015). Enabling occupation at the end of life: A literature review. *Palliative and Supportive Care*, 13(6), 1755-1769. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000772>
- Milliken, B. E. (2020). Clients' perspectives of spirituality in occupational therapy: A retrospective study. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 8(4), 1-19. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1666>
- Ministerio de Salud y Protección Social e Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud [IETS] (2016). *Guía de práctica clínica para la atención de pacientes en cuidado paliativo (adopción)*. Minsalud e IETS. http://clinicadelapresentacion.com.co/wp-content/uploads/2017/08/Version_cortapaliativo2016_04_20.pdf
- Mthembu, T. G., Wegner, L. y Roman, N. (2017). Exploring occupational therapy students' perceptions of spirituality in occupational therapy groups: A qualitative study. *Occupational Therapy in Mental Health*, 33(2), 141-167. <https://doi.org/10.1080/0164212X.2016.1245595>
- Mthembu, T. G., Wegner, L. y Roman, N. (2018). Guidelines to integrate spirituality and spiritual care in occupational therapy Education: A modified Delphi study. *Occupational Therapy in Mental Health*, 34(2), 181-201. <https://doi.org/10.1080/0164212X.2017.1362367>
- Nascimento, W. M. S. D. (2019). *Produção científica em cuidados paliativos e terapia ocupacional: revisão de escopo* [Tesis de Especialización, Universidade Federal da Paraíba]. Repositorio UFPB <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/17460>
- Nascimento, N. y Delboni, M. (2021). Peleé la buena batalla, terminé la carrera y mantuve la fe. *Revista bioética*, 29(2), 279-286. https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/download/2443/2641
- Navas, A. y Tenorio, L. (Coords.). (2016). *Perfil profesional y competencias del terapeuta ocupacional*. Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional y Ministerio de Salud y Protección Social. <https://doi.org/10.25214/ccto.1>
- Nissmark, S. y Malmgren, A. (2018). Occupational balance among family members of people in palliative care. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 27(7), 1-7. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1483421>
- Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (2019). *2018 Anuario* (3ª Ed.). Editorial Universidad El Bosque. <https://occp.com.co/wp-content/uploads/2021/01/2018Anuario-14nov2019.pdf>
- Organización Mundial de la Salud [OMS] (2020). *Cuidados paliativos*. Centro de Prensa OMS. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Park Lala, A. y Kinsella, E. A. (2011). A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78, 246-254. <https://doi.org/10.2182/cjot.2011.78.4.6>

- Pearson, E. J., Todd, J. G. y Fitcher, J. M. (2007). How can occupational therapists measure outcomes in palliative care? *Palliative Medicine*, 21(6), 477–485. <https://doi.org/10.1177/0269216307081941>
- Perilla, V. M. L. y Joaquim, R. H. V. T. (2020). Equipo multiprofesional y trabajo interdisciplinario en cuidados paliativos: reflexiones sobre factores contextuales y profesionales que afectan la práctica de Terapia Ocupacional. *Revista Ocupación Humana*, 20(1), 64-81. <https://doi.org/10.25214/25907816.949>
- Pickens, N. D., O'Reilly, K. R. y Sharp, K. C. (2010). Holding on to normalcy and overshadowed needs: Family caregiving at end of life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77(4), 234-240. <https://doi.org/10.2182/cjot.2010.77.4.5>
- Price, P. (2011). Relación terapéutica. En E. Crepeau, E. Cohn, y B. Schell (Eds.), *Willard y Spackman Terapia Ocupacional* (11ª Ed.) (328–341). Editorial Médica Panamericana.
- Pyle, E. (2018) *Analyzing the benefits of occupational therapy within palliative care for patients with cancer: A systematic review* [Tesis de grado, Eastern Kentucky University]. Honors Theses. 538. https://encompass.eku.edu/honors_theses/538
- Rose, A. (1999). Spirituality and palliative care: The attitudes of occupational therapists. *British Journal of Occupational Therapy*, 62(7), 307-312. <https://doi.org/10.1177/030802269906200707>
- Schmidt-RioValle, J., Montoya-Juarez, R., Campos-Calderón, C. P., Garcia-Caro, M. P., Prados-Peña, D. y Cruz-Quintana, F. (2012). Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. *Medicina paliativa*, 19(3), 113-120. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2010.11.001>
- Von Post, H. y Wagman, P. (2017). What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 1-8, <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378715>
- Warne, K. E. y Hoppes, S. (2009). Lessons in living and dying from my first patient: An autoethnography. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76(4), 309-316. <https://doi.org/10.1177/000841740907600410>