

## **ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS INFANTO- JUVENILES**

*Claudia Castillo<sup>1</sup>, Gabriela Díaz<sup>2</sup>, Evelyn Jelvez<sup>3</sup>, Ambar López<sup>4</sup>*

### **RESUMEN**

**Introducción:** Los cuidados paliativos son considerados como una de las áreas laborales más complejas y desconocidas en Terapia Ocupacional, es por ello que se considera necesario rescatar aspectos que influyen en la intervención a partir de las propias vivencias de terapeutas ocupacionales interesadas en esta área. **Objetivos:** Exponer las herramientas o estrategias que utilizan los terapeutas ocupacionales para afrontar posibles situaciones complejas en el área de cuidados paliativos infanto juvenil. **Método:** Investigación cualitativa en la que se desarrolla un estudio fenomenológico, utilizando como técnica de recolección de datos una entrevista personal en profundidad. **Resultados:** Se rescató, por un lado, el rol de terapeuta ocupacional, además de las estrategias de afrontamiento tanto de estas profesionales como del equipo transdisciplinar que utilizan a partir de los diversos desafíos que surgen en este tipo de intervención. **Conclusiones:** Existen diversos desafíos en el área de cuidados paliativos infanto-juvenil, siendo necesarias las estrategias de afrontamiento para llevar a cabo una intervención integral, que genere un bienestar tanto en el niño o niña como en su familia.

**Palabras Claves:** cuidados paliativos infanto juvenil, estrategias de afrontamiento, Terapia Ocupacional.

---

<sup>1</sup> Estudiante de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. Contacto: [claudiaandreea0@gmail.com](mailto:claudiaandreea0@gmail.com)

<sup>2</sup> Estudiante de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. Contacto: [gabrielaquimey@gmail.com](mailto:gabrielaquimey@gmail.com)

<sup>3</sup> Estudiante de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. Contacto: [ewelyn.jm@gmail.com](mailto:ewelyn.jm@gmail.com)

<sup>4</sup> Estudiante de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. Contacto: [ambarlopezsotelo.aols@gmail.com](mailto:ambarlopezsotelo.aols@gmail.com)

## INTRODUCCIÓN

Según define el National Cancer Institute (NCI) en 2015, el cáncer es “un conjunto de enfermedades relacionadas. En todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos del alrededor”. Puede ocurrir en cualquiera de las etapas evolutivas, dividiéndose en cáncer adulto e infantil. Este último se utiliza para definir los tipos de cáncer que aparecen en los niños o niñas antes de cumplir los 15 años. Existen diferentes tipos de cáncer que determinan una baja esperanza de vida, por lo que frecuentemente requieren de cuidados paliativos, por ejemplo, los Tumores del Sistema Nervioso Central.

La Organización Mundial de la Salud [OMS] (OMS, 2015) define cuidados paliativos como el “cuidado total activo del cuerpo, mente y espíritu” de la persona y también del apoyo a la familia. Se utilizan en personas diagnosticados con enfermedades terminales como una herramienta para mitigar el dolor, los síntomas o efectos secundarios de la afección o su tratamiento (NCI, 2010), siendo aplicados desde el diagnóstico hasta las etapas finales de la vida, evaluando aspectos biológicos, factores psicológicos y sociales que influyen positiva o negativamente en las personas. Debido a lo anterior, es relevante la participación de un equipo transdisciplinario; dentro de éste se encuentra la Terapia Ocupacional (TO), disciplina que apoya y ayuda a mitigar las problemáticas del usuario y su familia.

A partir de la revisión del estado del arte, identificamos la importancia del rol del Terapeuta Ocupacional (TO) en el área de cuidados paliativos. Es por ello que esta investigación aporta con la propia vivencia y experiencia práctica de los TTOO que se han desempeñado en el área, para dar a conocer las acciones que se realizan en la intervención y las estrategias utilizadas a la hora de sobrellevar posibles situaciones críticas que se generan.

En consecuencia, planteamos como pregunta de investigación: *En la actualidad, ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento del TO en cuidados paliativos infanto-juveniles en países de Latinoamérica como Chile y Brasil?* Para responder esta interrogante definimos por objetivo general *exponer las herramientas o estrategias que utilizan los TTOO para afrontar posibles situaciones complejas en el área de cuidados paliativos infanto-juveniles*, para lo cual planteamos los siguientes objetivos específicos: (1) *identificar el rol de los TTOO en el área de cuidados paliativos infanto-juveniles* y (2) *relacionar los desafíos personales que experimentan los TTOO que se desempeñan en esta área, con las estrategias utilizadas en la intervención en el área de cuidados paliativos infanto-juveniles.*

## **MÉTODO**

Esta investigación es de tipo cualitativa, situada desde el Paradigma Construccionalista, el cual nos permite generar instancias que comprenda la realidad de los TTOO que han trabajado en cuidados paliativos, y a su vez, las distintas miradas que se tienen respecto a las estrategias de afrontamiento en el área. Todo esto, con el fin de organizarlas, establecer relaciones, interpretarlas, extraer significados y conclusiones (Spradley, citado en Herrera, Lorenzo, Rodríguez, 2005) que sean un aporte para la TO.

Realizamos ésta investigación con una muestra de 2 TTOO que cumplen con nuestro criterio de inclusión: *TTOO que poseen conocimiento en cuidados paliativos infanto-juveniles y que hayan trabajado al menos un año en el área.* El rango de tiempo especificado en el criterio, nos permite cerciorarnos que hayan experimentado y desarrollado estrategias de afrontamiento en transcurso de su desempeño laboral.

Cabe mencionar, que el proceso de investigación lo realizamos en Santiago de Chile, durante el mes de mayo del 2017. Ambas participantes son de género femenino, las que nombraremos L.U. y F.V., para resguardar su identidad y los principios éticos de

investigación. L.U. egresó de una universidad en Chile y se desempeña en el área de cuidados paliativos en el mismo país; mientras que F.V. estudió en Brasil y se desempeñó en el mismo, actualmente es docente de una universidad chilena.

El diseño metodológico lo llevamos a cabo desde un estudio fenomenológico, puesto que permite comprender los sucesos o fenómenos desde la perspectiva de la persona que lo vive, basándose en el discurso que esta entrega y los significados que le atribuye a partir de su contexto (Taylor y Bogdan, 1986). Es decir, nos permite conocer las estrategias de afrontamientos que tienen las TTOO entrevistadas, desde su propia perspectiva y experiencia. Para recopilar la información la técnica que utilizamos fue una entrevista personal y en profundidad a las TTOO de la muestra.

Finalmente, para el tratamiento de la información nos basamos en lo planteado por Herrera, Lorenzo y Rodríguez en el 2005, donde seguimos los pasos para el análisis de datos cualitativo: transcripción del audio de las entrevistas, reducción de datos, lo que contempla la codificación de estos (enumerándose las páginas, párrafos y líneas del texto) y luego, la categorización en que se definen etiquetas para identificar nuestras categorías preestablecidas y asignando una extra para las categorías emergentes. Por último, disposición y agrupamiento para obtener resultados y verificar conclusiones.

Durante nuestro proceso de investigación, consideramos cumplir 3 de los 4 criterios de calidad planteados por Herrera, Lorenzo y Rodríguez en el 2005, los cuales se describen a continuación: El valor de la verdad/credibilidad, está presente en las transcripciones, ya que, las hicimos textualmente de acuerdo a lo hablado por las entrevistadas (1). La aplicabilidad/transferencia, se evidencia al momento de realizar la descripción de cada uno de los pasos para obtener los resultados, de esta manera, cualquier persona que realice alguna investigación similar en otro contexto, obtendrá resultados similares a los nuestros (2). La neutralidad/confirmabilidad, puesto que, el análisis de las entrevistas lo realizamos en base al relato de ambas sujetas de investigación, y solamente puntualizando en temas que son acorde a los objetivos de la investigación (3). Cabe destacar que, el criterio de

triangulación no ha sido aplicado, debido a que todo el proceso lo realizamos en conjunto llegando a acuerdos y conclusiones entre todas las integrantes del equipo de investigación.

## RESULTADOS

Desde el análisis cualitativo del relato de cada TO entrevistada, realizamos un proceso de categorización donde se establecieron previamente 4 categorías basadas en los objetivos de investigación, las cuales fueron: (1) Herramientas o estrategias que utilizan los TTOO para afrontar posibles situaciones complejas en el área de cuidados paliativos infanto-juveniles, (2) el rol de los TTOO en el área, (3) los desafíos personales que experimentan los TTOO al desempeñarse en el área de cuidados paliativos infanto-juveniles, y por último, (4) asignamos una categoría extra para los temas emergentes, las que fueron divididas en las siguientes sub-categorías: (a) desafíos en cuidados paliativo, (b) desafíos del equipo de intervención y (c) estrategias de afrontamiento del equipo.

En este apartado, entregaremos los resultados más significativos y transversales a partir de lo relatado por las entrevistadas, presentando estos según cada categoría, previamente mencionada.

### 1. Herramientas o Estrategias que utilizan los TTOO para afrontar posibles situaciones complejas en el área de cuidados paliativos infanto-juveniles

*“(...) tanto la experiencia, profundizar en los temas y empezar a ver principalmente la muerte como parte de la vida, y entender cada vez más los temas relacionados a la infancia, de alguna manera me ayudan a no traerlo como problema a mi vida personal” (F.V.).*

Entendemos esta categoría como el hecho de normalizar y ampliar la mirada sobre la muerte, y de esta forma entenderla como un proceso para que no afecte al profesional y no genere angustia ni frustración por el desenlace del usuario. Siendo las principales estrategias descritas por las entrevistadas, la psicoterapia, el autoconocimiento y

autocuidado dentro del equipo, lo que permite sobrellevar el duelo y fortalecer el trabajo del TTOO.

## 2. Rol de los TTOO en el área de cuidados paliativos infanto-juveniles

*“(...) la terapia ocupacional en oncología es favorecer que el niño pase a través de la enfermedad lo mejor posible, dentro de lo que para él sea su mejor desempeño (...) el rol del terapeuta es lo que él necesite, lo que él quiera y lo que sea su normalidad ocupacional, la idea es apoyarlo para que eso siga así (...) la idea es apoyar a la familia para que entiendan que a pesar del cáncer, el niño tiene que seguir siendo un niño sano dentro de lo posible” (L.U.).*

Comprendemos que el rol de la TO en el área de cuidados paliativos infanto-juveniles incluye beneficiar y mantener el desempeño ocupacional, acorde a los intereses del usuario al final de la vida y orientado al juego en la mayoría de los casos. Se realizan estrategias de relajación, autoconocimiento, adaptaciones y protección ante las futuras dificultades que puede experimentar el usuario, junto con proporcionar otras estrategias orientadas a la familia para apoyar y guiar durante las diferentes etapas de este proceso, como la eliminación del tabú de la muerte.

## 3. Desafíos personales que experimentan los TTOO al desempeñarse en el área de cuidados paliativos infanto-juveniles

*“(...) un desafío muy propio de la terapia es el tema de la flexibilidad y creatividad (...) el tiempo, la estructura de la sesión, el orden de los objetivos, de cómo voy a lograr o no hacer la actividad, como lo voy a modificar, va a ser siempre diferente y puede cambiar de un momento a otro” (L.U.).*

*“(...) uno tiene que separar los duelos propios de los de la familia, porque si uno va a trabajar con angustia propia queda la escoba, o sea, uno de los grandes temas es poder separar mi angustia con la de los pacientes” (L.U.).*

Desde el análisis realizado, interpretamos los desafíos como las situaciones complejas que se van dando dentro de la intervención. Aquellos más influyentes corresponden al estado de salud del niño(a) el cual va variando, además de la carga emocional que comparten el/la niño(a), la familia y el TTOO. Asimismo, otro desafío del TTOO es lograr desarrollar un vínculo con la familia y el/la niño/a, de este modo generar confianza, lo que permite llevar a cabo una intervención satisfactoria.

#### 4. Categorías emergentes

4.a. *“(...) lo que el niño quiere o lo que él necesita, no es siempre lo mismo que lo que la familia quiere o necesita y esa es una de las cosas complejas de cuidados paliativos, porque técnicamente nuestro deber ético es con el niño (...), pero los que van a estar vivos después son la familia, entonces también son parte del tratamiento” (L.U.).*

4.b. *“(...) para nosotros como equipo el tema de la verdad es fundamental, pero siempre con respeto, porque también hemos aprendido con el tiempo que no todos quieren la verdad” (L.U.).*

4.c. *“(...) nos vamos dos veces al año a la playa a hacer un retiro, a veces es hablar de los duelos propios, del duelo de los pacientes que no fueron bien resueltos, del autocuidado y vamos variando, pero tiene que ver con hacer trabajo de equipo y no por separado” (L.U.).*

Existen diversos desafíos tanto en el área de cuidados paliativos como dentro del equipo, como la toma de decisiones, ya que es un tema difícil dentro de esta área, pues existe el deber ético con el niño y la familia. Además, estos desafíos van a llevar a fortalecer las relaciones de los miembros del equipo, mejorando las intervenciones, y en conjunto buscar el bienestar del niño(a) y sus familias. Se realizan diversas estrategias de afrontamiento como equipo, por ejemplo, retiros de introspección en lugares establecidos por todos y reuniones para evaluar aquellos aspectos que se lograron, los que no y los que pudieron haberse desarrollado de otra forma, siendo fundamental el trabajo en equipo.

## **CONCLUSIONES**

A partir de la revisión del estado del arte y las entrevistas realizadas, podemos concluir la importancia que tienen estrategias que utilizan los TTOO al momento de enfrentarse a situaciones complejas en la intervención en cuidados paliativos infanto-juveniles, ya que no solo deben procurar el bienestar del usuario, sino que también es necesario mediar permanentemente con la familia, en cuanto al foco de la intervención, el duelo anticipado que están viviendo y normalizar este suceso como un hecho normal en el ciclo evolutivo del ser humano. Asimismo, logramos verificar el rol del TTOO al comparar con la bibliografía consultada, ya que, como dicen Moro, Domingos, Fernández-Conde & Villares en el 2010, la función de la TO en ésta área es “posibilitar de manera activa y mediante actividades ocupacionales, que los pacientes puedan modificar las actividades cotidianas necesarias y aprendan a reorganizarse por sí mismos”, lo que se conduce con lo expresado en las entrevistas al buscar mantener el desempeño ocupacional de las personas según sus intereses.

Además, el trabajo en equipo y la comunicación de sus miembros es uno de los factores que inciden en la intervención, puesto que es una estrategia necesaria para superar los desafíos, ya sea en el área, equipo o propios de TO.

Por otro lado, destacamos que existen pocos TTOO que se desempeñen en cuidados paliativos infanto-juveniles en Chile, siendo ésta una de las razones por las que es necesario visibilizar e investigar más sobre el tema, y que, además, se incluya en la formación de pregrado de las universidades que imparten carreras de la salud.

Es por ello, que llevamos a cabo esta investigación con el fin de contribuir ampliando los conocimientos a partir de las experiencias rescatadas de profesionales que se han desempeñado durante años en esta área y de esta forma orientar a los actuales y futuros profesionales de TO que presentan interés por desempeñarse en cuidados paliativos infanto-juveniles.



## REFERENCIAS

- Cancer.Net Editorial Board. (2015). Rehabilitación: El equipo de rehabilitación del cáncer. EU: Cancer.Net. Recuperado de <http://www.cancer.net/es/sobrevivencia/rehabilitaci%C3%B3n>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2015). Genética del cáncer. Cambios genéticos y cáncer. Recuperado (11 de noviembre del 2016), desde (<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/genetica>)
- Herrera, L., Lorenzo, O., Rodríguez, C. (2005). Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM*, XV (2) 133-154.
- Moro, L., Domingos, S., Fernández-Conde, M., & Villares, M. (2010). Una experiencia de terapia ocupacional en pacientes oncológicos. *Revista TOG*, 7(11), 6-15. Doi: 1885/527X. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num11/pdfs/original2.pdf>
- National Cancer Institute (2010). Palliative care in cancer. EU: *National Cancer Institute*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/care-choices/palliative-care-fact-sheet>
- Organización Mundial de la Salud. (2015). Cuidados Paliativos. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: [www.who.int/cancer/palliative/es/](http://www.who.int/cancer/palliative/es/)
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.