

1. INTRODUCCIÓN

1. 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El rol de la Terapia Ocupacional en el ámbito de atención a personas con enfermedades terminales consiste en proveer servicios de salud desde una perspectiva ocupacional; poniendo el foco de su intervención en las afecciones que genera el curso de la enfermedad en el desempeño de las ocupaciones y en la calidad de vida. Tal como desarrolla la Asociación Argentina de Terapia Ocupacional (2013) esta disciplina interviene, entre otros ámbitos, en el sanitario, brindando servicios a personas de todas las edades que ven afectado su desempeño ocupacional, su calidad de vida y su salud integral. Con el fin de desarrollar destrezas, habilidades y capacidades para reposicionarse ante nuevas situaciones, mejorar su capacidad funcional, la calidad de vida y alcanzar el máximo grado de autonomía personal.

En este sentido, Organización Mundial de la Salud (OMS) (1948) describe a la salud como: "(...) estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades."; desde una perspectiva integral en donde se consideran fundamentales para la mejora de la misma los aspectos psicológicos, sociales, emocionales más allá de la afectación a nivel orgánico.

Es por esto que, el accionar de los y las profesionales de Terapia Ocupacional en el tratamiento de personas con enfermedades terminales es en pos de la salud, mediante el uso de las ocupaciones tal como se desarrolla dentro de sus incumbencias en la Ley de Ejercicio Profesional N°27.051 (2014):

- a) Realizar acciones de promoción, prevención, atención, recuperación y rehabilitación de la salud de las personas y comunidades a través del estudio e instrumentación de las actividades y ocupaciones de cuidado de sí mismo, básicas instrumentales, educativas, productivas y de tiempo libre (Art. 8).

En la práctica diaria el modo en que los y las profesionales de Terapia Ocupacional brindan sus servicios, está representado por lo que el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional (2010) define como proceso de intervención. El mismo tiene el fin último de apoyar la salud y la participación en la

vida mediante la facilitación de la participación en ocupaciones. Además, incluye la evaluación, intervención, y el seguimiento de los resultados. La primera consiste en la síntesis del perfil ocupacional del individuo, la observación de su desempeño ocupacional y la selección de evaluaciones, marcos y modelos; y la intervención está formada por el plan de intervención, su implementación y revisión y los resultados.

Dentro del ámbito de atención a personas con enfermedades avanzadas no curables, se destacan, como enfoque característico dentro del proceso de intervención, los cuidados paliativos, que buscan mejorar la calidad de vida de estas personas y de sus familias, brindando atención integral a través de equipos de trabajo interdisciplinarios (Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, s. f).

Con respecto específicamente al concepto de calidad de vida, Carrasco (2011) desarrolla:

Se entiende como el bienestar, felicidad, satisfacción de la persona que le permite una capacidad de actuación o de funcionar en un momento dado de la vida. Es un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que está muy influido por el entorno social en el que vive (la cultura, escalas de valores, etc.). (p. 2).

Considerando este concepto como una percepción del propio sujeto, las intervenciones de los y las profesionales en relación a esta población, deberán estar centradas en la persona y los objetivos tendrán que reajustarse a las necesidades del sujeto en las diferentes etapas del proceso de intervención.

Como se hizo alusión anteriormente, la Terapia Ocupacional interviene en todas las etapas del ciclo vital. En este trabajo se aborda la niñez, definida en la Convención sobre derechos del/ de la niño/a del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) como la etapa de la vida que abarca desde el nacimiento hasta los 18 años de edad. (s. f).

Cooper (2006) menciona que la intervención del/de la profesional de Terapia Ocupacional en el campo de cuidados paliativos pediátricos, está centrada en la calidad de vida, incluyendo el control de los síntomas, con un enfoque abierto y sensible destinado al niño o niña y a su familia.

El abordaje del tratamiento de Terapia Ocupacional en pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales es una temática poco desarrollada en lo que respecta tanto a la teoría como a la práctica. Según Bermúdez, González y Ortiz (2016), dentro de las investigaciones de cuidados paliativos prevalecen aquellas acerca de personas adultas con cáncer por lo que hay escasez de contenido teórico acerca del trabajo de profesionales de salud en pacientes infantiles.

La formación tradicional en la disciplina, en lo que respecta a pacientes pediátricos/as, está orientada a cumplir objetivos relacionados al avance en el desarrollo mediante la adquisición de habilidades. Puesto que, los/as pacientes con diagnóstico de enfermedad terminal suelen retroceder en su desarrollo o bien perder habilidades, los y las profesionales encuentran una discrepancia entre la formación tradicional y las necesidades de estos pacientes. Cooper (2016) menciona que en la práctica habitual los/as terapeutas ocupacionales aplican un enfoque que busca la mejora, la independencia y el alta de la persona. En la atención de pacientes con enfermedades terminales, esto cambia porque el niño o la niña pierde habilidades con el progreso de la enfermedad y no llega al alta.

Considerando que la disciplina se encuentra en desarrollo y aceptando que la investigación en ciertas áreas de intervención es todavía escasa, se presenta la necesidad de describir las intervenciones de los y las terapeutas ocupacionales con estos pacientes en la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2019. Para ello, se plantea el siguiente interrogante para desarrollar la investigación:

¿Cómo son las intervenciones de Terapia Ocupacional en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2019? ¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrentan los y las terapeutas ocupacionales en sus intervenciones?

1. 2. RELEVANCIA Y JUSTIFICACIÓN

El propósito principal del trabajo final integrador es visibilizar el abordaje de la Terapia Ocupacional en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019 en la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Abordando los desafíos personales y profesionales a los que los y las profesionales se enfrentan en este tratamiento, se interioriza acerca de cómo

son las intervenciones cuando no sucede lo esperado y cuando los niños y las niñas no evolucionan de la manera en la que comúnmente lo hacen frente a la intervención de Terapia Ocupacional.

Se cree pertinente investigar acerca de esta temática ya que se considera poco indagada y explorada, sobre todo a nivel nacional. La bibliografía que aborda este tema es escasa en lo que respecta específicamente a pacientes pediátricos/as, con un desarrollo más amplio acerca de la atención en la población adulta con enfermedades terminales, teniendo como único foco, procesos oncológicos y el enfoque de cuidados paliativos.

En lo que respecta a la población investigada, Bermúdez, González y Ortiz (2016) afirman que, en América Latina, si bien hay información acerca del rol de la Terapia Ocupacional en cuidados paliativos, escasea aquella relacionada al campo de la pediatría. Además, las pocas investigaciones que hay están orientadas al diagnóstico de cáncer sin incluir otras enfermedades terminales. A pesar de esto, dichas investigaciones siguen siendo limitadas. Peñas Felizzola, Parra Esquivel y Gómez Galindo (2018) exponen que sorprende la falta de desarrollo teórico a nivel nacional e internacional del rol de la Terapia Ocupacional en la atención de personas con cáncer, teniendo en cuenta las evidencias estadísticas acerca del impacto que esta enfermedad produce en la calidad de vida y el bienestar ocupacional de estas personas, además del aumento de supervivencia de las mismas ante avances médicos. Por otro lado, remarcan la necesidad de producir investigaciones que brinden evidencia de los aportes de esta profesión al campo.

Ante esto, se propone en el presente trabajo final integrador, realizar una revisión bibliográfica y un trabajo de campo pertinente, con el fin de desarrollar material teórico que permita, por un lado, que los y las profesionales de la salud accedan a información que les posibilite conocer los aportes de la Terapia Ocupacional en el tratamiento con esta población. Y por otro, el reconocimiento de este ámbito como un campo de intervención propio de la disciplina y que, por ende, debe ser parte de la formación básica.

En lo que respecta a la relevancia teórica de este trabajo, los resultados obtenidos acerca de las intervenciones de la Terapia Ocupacional en la atención de pacientes con enfermedades terminales permiten brindar desarrollo teórico y empírico al marco teórico de la disciplina. De esta forma, benefician de manera directa a terapeutas ocupacionales y a estudiantes de dicha profesión. Esto se debe a que, a lo largo de la formación académica los y las profesionales no suelen recibir capacitación en lo que respecta al tratamiento de personas con enfermedades

terminales, en pediatría concretamente. Se considera que el trabajo acerca de los abordajes posibles con niños y niñas durante su última etapa de la vida es enriquecedora y puede contribuir a la incorporación de esta temática en los planes de estudio.

A partir de esto, la relevancia práctica está íntimamente relacionada con lo expuesto anteriormente. Los y las profesionales, al contar con aportes teóricos podrán acceder a más especializaciones y puestos de trabajo en equipos interdisciplinarios, ya que los mismos evidenciarán la importancia y los aportes que esta disciplina puede brindar al campo.

Se profundiza acerca de las intervenciones con niños y niñas con enfermedades terminales desde Terapia Ocupacional, determinando cómo evalúan a los niños y a las niñas con los que trabajan, conocer qué tipo de objetivos se plantean y si es necesario modificarlos con los avances de la enfermedad, y cómo son las intervenciones que se llevan a cabo. El rol de la familia y el trabajo con la misma también son incógnitas que son respondidas a través del desarrollo de la investigación.

En lo que respecta al/a la profesional de Terapia Ocupacional, se conoce de qué ideas o principios de la disciplina que les compete se apropian en su trabajo con pacientes terminales y qué aspectos de su formación cuestionan al desempeñarse en este ámbito. Por último, se recolecta información acerca de las vivencias y los sentimientos de los y las terapeutas ocupacionales que trabajan con niños y niñas con diagnóstico de enfermedad terminal, y las herramientas que utilizan para sobrellevar los desafíos personales y profesionales que se le presentan en la práctica.

Por otro lado, la relevancia social se relaciona con el beneficio a los niños y las niñas que tienen una enfermedad terminal y se encuentran o no bajo un tratamiento de cuidados paliativos. Contando con la formación en pediatría, y con las capacidades de intervenir sobre el desempeño ocupacional de los/as mismos/as, los y las terapeutas ocupacionales podrán utilizar sus habilidades profesionales para formar parte del equipo interdisciplinario. Además, desde esta disciplina, se trabaja tanto con la persona como con su contexto social, es por esto que el grupo social primario también podrá verse beneficiado con los resultados obtenidos, si se promueve la incorporación de los cuidados paliativos y enfermedades terminales como campo de inserción de la Terapia Ocupacional.

Indirectamente, el equipo interdisciplinario tendrá la posibilidad de indagar acerca de cómo puede intervenir un/a terapeuta ocupacional con esta población y tener en cuenta opiniones y puntos de vista desde otra disciplina. Por último, la sociedad en general podrá acceder a información acerca de la relación entre la Terapia Ocupacional y las enfermedades terminales pediátricas, de la que aún no se tiene amplio conocimiento a nivel social.

En conclusión, los resultados del trabajo pueden contribuir al desarrollo de investigación, a la formación profesional, al área de pediatría desde Terapia Ocupacional y al incremento de la calidad de vida de los niños y las niñas con enfermedades terminales y sus familias.

1. 3. SUPUESTOS

En las intervenciones de Terapia Ocupacional en la atención de pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales en la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2019, la mayoría de los/as profesionales se enfrentan a desafíos personales como sentimientos y vivencias que les provoca el diagnóstico. Así como la necesidad de incorporar recursos y herramientas para trabajar con niños y niñas con este pronóstico de vida y con sus familias.

Por otro lado, en este campo, la mayoría de los/as terapeutas ocupacionales se enfrentan a desafíos profesionales al cuestionar la lógica tradicional de la Terapia Ocupacional en pediatría; ya que la práctica tradicional en lo que respecta a pacientes pediátricos/as, está orientada a cumplir objetivos relacionados al avance en su desarrollo, mediante la adquisición de habilidades. Y en este caso, los niños y las niñas con enfermedades terminales, suelen retroceder en su desarrollo o bien perder habilidades.

En este campo, los instrumentos de evaluación no estandarizados predominan sobre los estandarizados y son muy frecuentes las reevaluaciones; se plantean objetivos flexibles y a corto plazo en función de las necesidades del niño o la niña y su familia con una perspectiva de calidad de vida. Las intervenciones están orientadas a las áreas ocupacionales y al incremento de la autonomía, utilizando principalmente los enfoques de mantener, compensar y adaptar. Además, el trabajo con la familia indispensable y enfocado a orientar y escuchar activamente a todos los miembros de la misma.

1. 4. OBJETIVOS

Objetivo general:

Describir las intervenciones de Terapia Ocupacional en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2019.

Objetivos específicos:

- Identificar los desafíos personales a los que se enfrentan los y las terapeutas ocupacionales de la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019.
- Identificar los desafíos profesionales a los que se enfrentan los y las terapeutas ocupacionales de la Provincia de Buenos Aires y en Ciudad Autónoma de Buenos Aires en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019.
- Describir el proceso de evaluación que llevaban a cabo los y las terapeutas ocupacionales de la Provincia de Buenos Aires y en Ciudad Autónoma de Buenos Aires en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019.
- Describir los objetivos que se plantean los y las terapeutas ocupacionales de la Provincia de Buenos Aires y en Ciudad Autónoma de Buenos Aires en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019.
- Describir los focos y los enfoques de intervención que utilizan los y las terapeutas ocupacionales de la Provincia de Buenos Aires y en Ciudad Autónoma de Buenos Aires en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019.

2. DESARROLLO

2. 1. MARCO TEÓRICO

Según la World Federation of Occupational Therapy (WFOT) (2012):

La Terapia Ocupacional es una profesión que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la Terapia Ocupacional es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado mediante la habilitación de los individuos para realizar aquellas tareas que optimizarán su capacidad para participar, o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación. ("Sobre la terapia ocupacional", párr. 1).

La Asociación Española de Pediatría (1997), define el campo de la medicina de pediatría como la atención que se lleva a cabo desde la concepción hasta el fin de la adolescencia. Momento en el cual se producen procesos de crecimiento, maduración y desarrollo integral del niño o de la niña, los cuales dependen tanto de factores genéticos como ambientales.

Los y las profesionales de Terapia Ocupacional tienen incumbencias en la atención de niños y niñas que presentan limitaciones en su desempeño ocupacional. Los/as mismos/as presentan habilidades y conocimientos para favorecer la participación de esta población en diferentes ocupaciones brindando oportunidades para mejorar su calidad de vida y salud. Blazquez Ballesteros, Mahmoud Saleh Ucedo y Guerra Redondo (2015) afirman que, en pediatría, el/la terapeuta ocupacional acompaña a niños y niñas en el desarrollo de las destrezas necesarias para un desempeño óptimo de estas ocupaciones en su rutina diaria, y resaltan la importancia de la inclusión del grupo social primario en el tratamiento, mencionando que en la práctica clínica con población pediátrica, hay que establecer una doble relación terapéutica: una con el/la niño/a y una con la familia.

Como afirman Polonio López, Castellanos Ortega y Moldes (2008), la práctica de la Terapia Ocupacional pediátrica se basa en la comprensión de la relación que se genera entre el niño o la niña, su actividad y sus entornos. Para poder responder a las necesidades de los/as niños/as, el/la terapeuta ocupacional debe evaluar el desempeño individual y determinar cuáles de los déficits presentes están producidos por factores internos y cuáles por factores ambientales. El proceso

terapéutico en pediatría, comienza con la evaluación, continúa con la planificación del programa terapéutico, la puesta en práctica del mismo, finalizando con el proceso del alta y seguimiento del caso.

Durante la evaluación, se “definen las actividades y sus límites y la participación y las restricciones del niño: qué puede y no puede hacer, con la intención de comprender el nivel de participación de éste en las áreas ocupacionales (Case Smith, 2001)” (Polonio Gómez, Castellanos Ortega y Moldes, 2008, p. 92). Estas áreas incluyen actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio/tiempo libre y participación social. Para ello se utilizan ciertas formas de evaluación tales como observaciones, entrevistas tanto al niño o niña como a sus padres, instrumentos estandarizados o no, revisión de la historia clínica, entre otros. El paso próximo es plantear objetivos a corto, mediano y largo plazo, que sean “realistas, adecuados y significativos para el/la niño/a y su familia” (Polonio Gómez, Castellanos Ortega & Viana Moldes, 2008). A pesar de que los objetivos se planteen de manera individualizada, se relacionan con el desempeño de las actividades de la vida diaria, así como también con la participación de el/la niño/a en sus contextos.

Luego, se diseña un plan de tratamiento, que se aproxime al logro de dichos objetivos. Siendo el juego una de las principales ocupaciones del niño o de la niña, es utilizado como método terapéutico en todo el proceso. “El medio por el cual se relacionan el niño y el terapeuta ocupacional es el juego; utilizado terapéuticamente, permitiendo que el niño esté activo e intrínsecamente motivado” (Polonio Gómez, Castellanos Ortega, Viana Moldes, 2008, p. 92). La puesta en práctica del plan de tratamiento depende de varios factores como el tipo de institución en donde se realice la intervención, los objetivos, el marco de referencia utilizado por el/la profesional, la edad del niño o la niña, el tipo de discapacidad y el estadio de la misma.

Polonio Gómez, Castellanos Ortega y Moldes (2008) afirman que es necesario que se lleven a cabo reevaluaciones durante el proceso de intervención, para que se conozcan los progresos generados en relación a los objetivos propuestos y se pueda eliminar del listado de metas aquellos que se han alcanzado, sustituyéndolos por otros nuevos, y en el caso de que los que no se hayan alcanzado, analizar las razones por las cuales no han ocurrido y replantearse estrategias terapéuticas utilizadas.

Por último, se realiza la planificación del alta y seguimiento de la persona, que incluye una evaluación completa de los términos que se evaluaron anteriormente. Además, se realiza una evaluación de los resultados.

La definición de enfermedades terminales, suele encontrarse asociada y/o ligada a la definición y función de cuidados paliativos. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (s. f), define a las mismas como aquellas que están asociadas a la adultez mayor, patologías oncológicas, enfermedades crónicas no transmisibles y patologías degenerativas, entre otras, a partir de las siguientes características:

(...) presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable; falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte; pronóstico de vida limitado. ("Definición de enfermedad terminal", párr. 2).

Buigues Mengual, Pérez Torres, Mas Sesé, Pérez Femenía y Baydal Cardona (s. f), afirman que según la definición de la OMS y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, se hace alusión a una enfermedad en fase terminal cuando la misma no presenta tratamiento curativo específico o conlleva a la muerte en un tiempo variable, usualmente inferior a seis meses. Además, se trata de una enfermedad progresiva, que genera intensos y cambiantes síntomas, produciendo un gran sufrimiento físico y psicológico tanto en el/la paciente como en su familia. Ante estas situaciones, la atención médica se dirige a cuidar al/a la paciente y no a curar, proporcionando la máxima calidad de vida hasta que la persona muera. A partir de esta finalidad, surgió una nueva forma de atención médica integral denominada cuidados paliativos.

En la atención de pacientes diagnosticados/as con este tipo de enfermedades, las intervenciones se centran en mejorar la calidad de vida, que es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2012) como la percepción que cada individuo tiene con respecto a sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes, y en relación a su contexto cultural y el sistema de valores en el que se desempeña. El estado de salud física y psicológica, el nivel de independencia y las relaciones sociales de una persona influyen en su calidad de vida.

Pesce (2019) afirma que el diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida implica una disrupción en la vida de la persona que atraviesa la enfermedad y en su familia. Esta enfermedad amenaza a la vida, al bienestar físico, a la

integridad corporal y confort, a la independencia, privacidad, autonomía y el control, al autoconcepto, desempeño de roles y rutinas cotidianas, a las metas y planes de vida a futuro. También a la relación con la familia, amigos/as y al bienestar económico, ya que, en ciertas ocasiones la persona que se enferma es la fuente principal de ingreso de la familia.

En la atención de pacientes con enfermedades terminales, suele utilizarse el enfoque de cuidados paliativos, definido por la OMS (2018) como:

Un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan el problema asociado con una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la evaluación y tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosocial y espiritual. (párr. 1).

La OMS (2019) detalla características del tratamiento de cuidados paliativos tales como, el alivio del dolor y síntomas angustiantes, la afirmación de la vida y la concepción de la muerte como un proceso normal que no debe ser ni acelerado ni retrasado. Este enfoque integra aspectos del/de la paciente tanto psicológicos como espirituales, ofreciendo un sistema de apoyo, por un lado, para que la persona que conlleva la enfermedad viva de manera activa hasta la muerte, y por otro lado, para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y el proceso de duelo. Se trabaja en equipo para poder responder a las necesidades del/de la paciente como de su familia; mejorando la calidad de vida e influyendo en lo posible, de manera positiva en el curso de la enfermedad.

A pesar de la importancia del acceso a los tratamientos de cuidados paliativos para aquellas personas con enfermedades terminales o crónicas, la OMS (2018) afirma que anualmente alrededor de cuarenta millones de personas necesitan cuidados paliativos, y el 78% de las mismas viven en países de bajo o mediano ingreso. En la actualidad, a nivel mundial, solamente un 14% de las personas que requieren asistencia paliativa, la reciben.

En lo que respecta a la niñez, la Organización Mundial de la Salud (2018) menciona que el 98% de los niños y las niñas que requieren de cuidados paliativos viven en países de bajos o medianos ingresos, siendo la mitad de ellos de origen africano.

La falta de contemplación por parte de las políticas y sistemas nacionales de salud acerca de la asistencia paliativa, la casi inexistente formación que reciben

los/as profesionales sanitarios en relación a los cuidados paliativos y el acceso insuficiente por parte de la población a analgésicos opiáceos, conforman una serie de obstáculos que deben ser superados para la satisfacción de la necesidad de asistencia paliativa a nivel mundial (OMS, 2018).

Según la OMS (2018) el cáncer es una de las causas principales de mortalidad en niños, niñas y adolescentes a nivel mundial. Por año se diagnostica esta enfermedad a aproximadamente 300.000 niños y niñas entre 0 y 19 años de edad. En el caso del cáncer infantil, comprende tumores que se desarrollan en niños, niñas y adolescentes y los tipos más comunes son la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms. “(...) en la República Argentina se diagnostican alrededor de MIL CUATROCIENTOS (1.400) casos nuevos por año de cáncer en la infancia, muriendo CUATROCIENTOS (400) niños por año por causa de esta enfermedad” (Boletín Oficial de la República Argentina, 2016, “Legislación y avisos oficiales”, párr. 3).

Cooper (2006), afirma que el cáncer es considerado como la principal condición que limita la vida en los niños y las niñas, pero existen además otras enfermedades terminales que también pueden presentarse en la vida de un/a niño/a. Algunas de estas enfermedades son malignas como la leucodistrofia, trastornos metabólicos como los mucopolisacáridos, enfermedades del sistema nervioso como la enfermedad de Battens y Duchenne distrofia muscular, enfermedades del sistema respiratorio como la fibrosis quística, trastornos cromosómicos como el síndrome de Edwards, trastornos de la piel y tejidos subcutáneos, como la epidermólisis, trastornos del sistema inmunológico como el síndrome de Wiscott Aldrich, enfermedades del sistema cardiovascular como la miopatía cardíaca e insuficiencia orgánica, como el hígado o el riñón.

El tratamiento de los niños y las niñas con enfermedades terminales, se lleva a cabo, generalmente, a partir del tratamiento de cuidados paliativos con un equipo interdisciplinario, en el cual la Terapia Ocupacional es parte del mismo. “El equipo interdisciplinario debe estar compuesto por: médicos y enfermeros, terapeutas (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas), psicólogos, trabajador social, ortopedas, consejero vocacional (cura)” (Carrasco, 2011, p. 2).

Según Oudshoorn (2019), el/la terapeuta ocupacional es parte del equipo interdisciplinario y se ocupa de establecer conjuntamente con el resto del equipo, los criterios para el abordaje en base a las necesidades de cada niño/a. Se centra principalmente en el mantenimiento de hábitos saludables, rutinas, intervenciones en el manejo de los efectos secundarios producidos por las diferentes terapéuticas

en la fase curativa, en la conservación del estilo de vida y en el apoyo a la familia del/de la niño/a, durante el tránsito por las diferentes etapas del tratamiento.

La misma autora, desarrolla de los cuidados paliativos pediátricos, la forma en que los/as profesionales acompañan a la persona en el proceso de enfermedad, favoreciendo aspectos sanos en lugar de curar aquellos más enfermos mediante un abordaje integral (biopsicosocial y espiritual). Esto incluye medidas para aliviar, controlar síntomas, manejar el dolor, dando lugar a una actitud activa por parte del o de la paciente y mejorando su calidad de vida.

Bermúdez, González y Ortiz (2018), sostienen que el rol de los/as terapeutas ocupacionales en la atención de pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales es el de promover la mayor autonomía posible facilitando el desempeño en actividades de la vida diaria que se encuentra afectado por los cambios de rutinas, disminución o pérdida de roles y pérdida de habilidades que tienen su origen durante el proceso de la enfermedad.

Además, en cuidados paliativos, los y las terapeutas ocupacionales se centran en la capacidad funcional del individuo, evaluando las limitaciones de la actividad que impiden alcanzar una buena calidad de vida. La herramienta de trabajo de un o una terapeuta ocupacional es la actividad terapéutica; éstas se dividen en actividades auxiliares, de capacitación y actividades con propósito (Carrasco, 2011).

Como en todo proceso de intervención, el/la terapeuta ocupacional, sigue una línea de acción para realizarlo. Con la diferencia de que, en este caso, se trata de pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales. El proceso de intervención, como primera instancia, inicia a partir de una evaluación, en donde se lleva a cabo primordialmente, un perfil ocupacional del/de la paciente que se puede realizar a partir de una entrevista tanto con el/la niño/a, como con sus cuidadores/as, familia y equipo interdisciplinario. Esta entrevista se realiza a terceros cuando el individuo es incapaz de expresar sus deseos por consecuencia de la enfermedad. En éste se resaltan aspectos tales como sus ocupaciones significativas, rutinas, intereses, prioridades, habilidades, fortalezas, roles deseados y perdidos, desempeño ocupacional, entorno, su visión sobre la vida y lo que significa la muerte.

Nicora (2009) refiere que hay dos tipos de instrumentos de evaluación utilizados por terapeutas ocupacionales en cuidados paliativos. Uno de ellos son las entrevistas iniciales, que se realizan una de manera formal junto con el equipo de medicina paliativa y otra informal entre el/la profesional y el/la paciente. Como segundo instrumento, utiliza la evaluación no estandarizada con el/la paciente y/o su acompañante. Independientemente del tipo de evaluación utilizada, al evaluar a

un niño o una niña con una enfermedad terminal, el/la terapeuta ocupacional debe considerar su nivel de dolor y frustración, así como el nivel de fatiga (Arndt, 2000).

Cooper (2006) afirma que los/as terapeutas ocupacionales deben pensar de manera cuidadosa qué y cómo evaluarán al niño o la niña que se encuentre ante una condición que limita su vida. Esto se debe a que a veces, en estas situaciones, una evaluación estandarizada no siempre es útil, ya que miden y califican las habilidades del individuo; en este caso, el/la niño/a suele perder las habilidades, por lo tanto, la puntuación siempre será baja y esto puede conllevar al sentimiento de fracaso de parte de la persona al resaltar este hecho.

Este autor agrega que como un/a niño/a puede cambiar de un mes a otro, o incluso más frecuentemente, entonces es necesario usar las observaciones en cada encuentro. En relación a la inclusión de la subjetividad del/de la paciente, si los niños o las niñas pueden comunicarse, entonces la evaluación debe incluir su propia evaluación subjetiva de su condición.

En lo que respecta a las herramientas de evaluación, en las etapas iniciales, las evaluaciones de integración sensorial, tales como la Batería de evaluación del movimiento para niños y niñas, la prueba de Dibujo de Goodenough-Harris y la prueba de Frosting para el Desarrollo de la Percepción Visual, pueden presentar utilidad para determinar la función neurológica, pero deben discontinuarse ante el deterioro del/de la paciente. La observación detallada del niño o de la niña a través de la actividad, observando las habilidades y las disfunciones es fundamental para el/la terapeuta ocupacional; para ello se debe involucrar activamente al niño o la niña, por ejemplo, mediante el juego o en una actividad como parte de una evaluación informal (Cooper, 2006).

En lo que respecta a la reevaluación, Arndt (2000) hace hincapié en la importancia de llevarla a cabo con frecuencia en niños y niñas con enfermedades terminales, ya que las necesidades de estos/as pacientes cambian de manera constante y además surgen otras nuevas con el avance de la enfermedad. Los/as terapeutas ocupacionales, deben estar preparados/as para trabajar con estos/as niños/as, en cuanto a la escucha activa hacia ellos/as y la validación de sus sentimientos.

En cuanto al planteamiento de los objetivos, no sólo se basa en la rehabilitación de la persona, sino también en la adaptación que ésta enfrenta a su nuevo contexto. “Por esta razón, los objetivos a planificar no deben ser a largo plazo, sino que, al contrario, a corto tiempo” (Bermúdez, González y Ortiz, 2018, p. 18).

Según estas autoras, los tipos de objetivos que se proponen desde Terapia Ocupacional en este campo, deben ser flexibles ya que se considera que las enfermedades terminales son progresivas y degenerativas, por lo tanto, se deben adaptar según las necesidades de los niños y las niñas en relación al avance hacia la muerte. En ciertas ocasiones no es posible plantear los objetivos en relación a los deseos del/ de la paciente y es crucial la participación de la familia para la toma de decisiones.

Al estar trabajando con niños y niñas que se están deteriorando y perdiendo habilidades, Cooper (2006) afirma que es necesario restablecer los objetivos, identificando lo que es importante para el individuo y su familia. Éstos van cambiando a lo largo de la vida de los/as niños/as ya que, por su enfermedad, atraviesan diferentes etapas en donde su nivel de comprensión sobre lo que les sucede y su estado emocional y de desarrollo, se modifican.

Los principales objetivos de la Terapia Ocupacional en cuidados paliativos se centran en:

- Desarrollar y mantener las habilidades existentes; se puede realizar utilizando ayudas técnicas o equipamientos.
- Permitir que el/la niño/a logre realizar una actividad y que ésta les sea significativa.
- Identificar las necesidades psicosociales y físicas. Escuchar activamente las ansiedades del niño o la niña, para fomentar su autoestima. Dar apoyo a los/as padres/madres, escuchándolos/as y enseñándoles a considerar los sentimientos de sus hijos/as.
- Mantener la independencia. Facilitar ayudas técnicas para realizar determinadas acciones, que sean dueños/as de la toma de sus decisiones.
- Facilitar la comunicación. Trabajar con los padres y las madres, y su hijo/a para ayudarlos/as a reconocer las necesidades de éstos/as como técnicas de masajes calmantes o aquellas para el manejo de la ira durante una conversación. El juego terapéutico y la expresión a través del mismo, son útiles para el individuo que está luchando con la ansiedad o el dolor (Cooper, 2006).

Para las intervenciones desde Terapia Ocupacional en pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales se debe tener en cuenta una perspectiva de calidad de vida y su práctica debe ser centrada en la persona.

En cuanto al concepto sobre la calidad de vida, no se trata solamente del control del dolor y de proporcionar confort, sino también de mejorar la habilidad para

realizar actividades importantes para la persona y su familia, creando oportunidades para vivir plena y productivamente hasta la muerte (Briceño, 2011). Para abordar la calidad de vida, se deben tener en cuenta los principios de atención integral, es decir tanto los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, del niño o de la niña como de su familia, promoviendo la autonomía y dignidad en las decisiones terapéuticas.

Con respecto a la práctica centrada en la persona, Briceño (2011) afirma que cualquier decisión que el individuo tome durante el proceso es el resultado de su derecho de autonomía o autodeterminación. En concordancia, Pesce (2019), menciona que centrarse en la persona no sólo abarca definir las necesidades, objetivos y planificar en conjunto; sino también, y aún más importante, destaca la capacidad de sentir, pensar y hacer con la persona. En la práctica diaria del/de la terapeuta ocupacional, significa empatizar, mantener una postura abierta ante factores culturales y sociales, ser humildes, saber pedir disculpas ante un error, facilitar el proceso de cambio en lugar de cambiar a la otra persona, reconocer los propios límites, saber pedir ayuda e identificar al individuo como agente de cambio y a sus familias como facilitadores del mismo.

Para Arndt (2000) los/as terapeutas ocupacionales que trabajan con niños y niñas que se están muriendo, deben intervenir a partir de actividades que sean relevantes y significativas para el individuo, en las que se incluyan sus pasatiempos. Éstas deben requerir de un corto período de atención y ofrecer al niño o a la niña una recompensa; además deben abordarse de tal manera que abarquen tanto los componentes afectivos como los funcionales del individuo. Dichas actividades deben facilitarle al niño o la niña la adquisición de nuevas habilidades, y control sobre su contexto físico y permitirle expresar sus emociones.

En segunda instancia, se lleva a cabo el plan de intervención, en donde también se tiene en cuenta la participación tanto de la persona como de su contexto social primario, y se establecen objetivos a cumplir y estrategias o técnicas a utilizar.

Nicora, (2011) sostiene que al final de la vida las ocupaciones y actividades diarias que antes eran placenteras cambian, se vuelven dificultosas o sin sentido. La persona pierde el deseo y la participación activa en las mismas. Por esto, debe replantearse sus intereses y proyectos dentro de sus posibilidades. Los y las profesionales de Terapia Ocupacional, deben facilitar esta búsqueda de ocupaciones significativas donde la persona vuelva a sentirse activa con sus posibilidades actuales.

Según Castillo, Díaz, Jelvez y López (2018), en oncología, el niño o la niña atraviesa una pérdida de movilidad, equilibrio y funciones motoras, que provocan una disminución en la tolerancia a la actividad física y el desempeño ocupacional, limitando la realización de las actividades de la vida diaria e instrumentales de la vida diaria. Esto genera un sentimiento de ineficacia provocando que la persona pase la mayor parte de su tiempo sin realizar aquellas ocupaciones que son de su interés. El/la terapeuta ocupacional se centra, en mantener la participación dentro de las actividades de la vida diaria del individuo, implementando ayudas técnicas y adaptaciones para favorecer su desempeño.

Durante el curso de la enfermedad terminal, los síntomas producen una afectación de las destrezas de ejecución del niño o de la niña, definidas por Carrasco (2011) como las acciones que realiza una persona con la finalidad de participar en diferentes ocupaciones. Las más valoradas en cuidados paliativos son las sensoriomotoras (movilidad, tono muscular, fuerza, resistencia, control postural, sensibilidad, coordinación óculomanual), las cognitivas (orientación, atención, memoria, pensamiento abstracto, capacidad de aprendizaje, secuenciación, lenguaje), psicológicas-afectivas (capacidad de comunicación, capacidad de colaboración, expresión de sentimientos, grado de aislamiento tolerancia a la frustración) y las sociales-emocionales (aquellas que tengan que ver con la familia y los intereses de la persona).

Castillo, Díaz, Jelvez y López (2018), afirman que los y las profesionales pueden abordar estas cuestiones mediante estrategias de compensación, adaptación y preservación de las capacidades actuales de la persona minimizando barreras que serán elegidas según necesidades, deseos y estado de salud de la persona.

Para el tratamiento de Terapia Ocupacional en pediatría se considera fundamental la inclusión del contexto social primario del/de la paciente. En aquellos casos en los que estos/as niños/as padecen una condición que limite su vida, el rol de la familia se vuelve aún más activo. Es por esto que, desde Terapia Ocupacional, se realizan intervenciones centradas en el/la paciente, pero también centradas en sus redes de apoyo.

Las intervenciones con este grupo primario, que usualmente es la familia del/la paciente, hace hincapié principalmente en el apoyo emocional. Cooper (2006) asegura que los cuidados paliativos pediátricos, implican trabajar en forma conjunta con el/la niño/a y su familia, apoyándolos emocional y psicológicamente para que logren aprovechar el tiempo que aún pueden compartir, comprendiendo lo que está

sucediendo en cada etapa de la enfermedad, ya sea la etapa terminal, al morir y en el duelo. La atención está centrada en el niño o la niña, la familia y sus necesidades que cambian constantemente.

También se aplican estrategias terapéuticas basadas en la educación y aclaración de dudas o consultas y la creación de espacios para favorecer la dinámica familiar con el/la niño/a. Según Castillo, Díaz, Jelvez y López (2018) también se busca fortalecer las redes de apoyo, disminuyendo la ansiedad, miedo y angustia que viven durante todo el proceso de la enfermedad, a través de actividades fomentando su participación, atendiendo a sus necesidades y demandas para empoderarlo/a como un/a miembro activo/a del proceso.

Existen ciertas limitaciones durante el desempeño de un/a profesional de Terapia Ocupacional en el área de cuidados paliativos pediátricos. Cooper (2006) menciona que los y las profesionales de Terapia Ocupacional tienen desafíos tanto profesionales como personales en la atención de niños y niñas con un diagnóstico terminal. Los primeros se relacionan con que el enfoque de cuidados paliativos difiere del de rehabilitación tradicional ya que los pacientes se deterioran y van a morir. Los segundos, con el hecho de que estos/as niños/as morirán próximamente, lo que resulta doloroso para él o la terapeuta ocupacional.

Respecto a este proceso de razonamiento profesional que el/la terapeuta debe realizar al trabajar con pacientes pediátricos/as que padecen enfermedades terminales, Nicora (2009) refiere que, a diferencia de las creencias de la Terapia Ocupacional en rehabilitación como una serie de ejercicios repetitivos, en el caso de cuidados paliativos, se suma la actividad significativa o con propósito. Esta es elegida de acuerdo a los resultados de la evaluación, específicamente del perfil ocupacional que incluye historia ocupacional, experiencia, patrones de desempeño de la vida diaria, intereses, valores y necesidades del/de la paciente. Al trabajar en un contexto diferente a aquel para el que fueron formados, los/as profesionales deben replantearse su quehacer profesional, tomar decisiones acerca de qué aspectos van a considerar de su formación de grado y cuáles van a cuestionar, decidir realizar especializaciones si las hay y realizar un proceso de razonamiento clínico más exhaustivo.

Los desafíos personales están relacionados con aspectos emocionales que el/la profesional vivencia. Una de las dificultades principales es que la muerte de un niño o una niña no es algo natural o, en otras palabras, no es algo esperable en comparación con la muerte de una persona mayor. Esto provoca un impacto en la familia del niño o la niña, por lo que lo primordial es concientizar acerca de la

naturalidad del morir y apoyar al/a la paciente y a su familia durante este proceso (Bermúdez, González, Ortiz, 2018).

Cooper (2006) agrega que el dolor transitado y experimentado por el niño o la niña y su familia, ya sea físico y/o emocional, resulta en sentimientos fuertes en los que la familia tiene dificultades para soportar y tolerar, por lo tanto, estas emociones se proyectan en los y las profesionales que trabajan con el niño o la niña y su familia. Dichas proyecciones pueden generar en el/la terapeuta ocupacional, sentimientos de insuficiencia, desesperanza, de tristeza y dolor abrumador, lo que conlleva a que se sienta descuidado. Para trabajar en cuidados paliativos, el/la terapeuta ocupacional debe primero enfrentarse a la inevitabilidad de la propia muerte. El/la profesional debe tener una oportunidad para despedirse, para generar la sensación de "cierre"; puede ser a través de una escritura reflexiva, asistiendo al funeral, enviando una carta a la familia o asistir a un servicio de oración. Sin estas acciones, el/la terapeuta ocupacional y los/as demás profesionales, acumularán pérdidas que pueden afectarlos/as inconscientemente y generar agotamiento.

Sin embargo, es importante destacar las vivencias positivas y enriquecedoras que interpelan la práctica de los/as profesionales de Terapia Ocupacional que trabajan con niños y niñas con enfermedades terminales. Como menciona Bye (1998) al citar los resultados de una investigación acerca del tema: "La investigación ha demostrado que los/as terapeutas ocupacionales ganan satisfacción y significado en su trabajo cuando son capaces de "hacer una diferencia" en la vida de los clientes" (p. 4).

2. 2. METODOLOGÍA

2. 2. 1. TIPO DE DISEÑO

El presente trabajo final integrador, tuvo por objeto recoger información y describir las vivencias que se les presentan a los y las profesionales de Terapia Ocupacional en la atención de niños y niñas que padecen enfermedades terminales. Dando a conocer cómo éstos se enfrentan al diagnóstico desde lo personal y cómo se desempeñan desde lo profesional; sin la finalidad de explicar o explorar estos fenómenos.

De acuerdo a este estado de conocimiento sobre el objeto de estudio, el diseño fue de tipo *descriptivo*. Como lo menciona Sampieri (2014):

Consiste en describir fenómenos, situaciones, contextos y sucesos; esto es, detallar cómo son y se manifiestan. (...) se busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar cómo se relacionan éstas. (p. 92).

Tal y como se espera de este tipo de investigaciones descriptivas y como menciona Sabino (1992), se utilizaron criterios sistemáticos que permitieron poner de manifiesto la estructura o el comportamiento de los fenómenos en estudio, proporcionando de este modo información sistemática y comparable con las de otras fuentes; para esta investigación se seleccionó la muestra de personas a partir de la cual se analizaron los resultados, con criterios específicos y excluyentes.

El presente trabajo, en relación a la concepción de la realidad estudiada, tiene un tipo de diseño *cualitativo*. Se recolectaron y analizaron datos cualitativos para reflejar las vivencias y los desafíos, tanto personales como profesionales, a los que se enfrentan las terapeutas ocupacionales en la atención de pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales, con el fin de describir la manera en que desafían la lógica de la disciplina en el área de pediatría. Estos tipos de diseño según Sabino (1992):

Intentan recuperar para el análisis parte de esta complejidad del sujeto y de sus modos de ser y de hacer en el medio que lo rodea.

Lo íntimo, lo subjetivo, por definición difícilmente cuantificables, son el terreno donde se mueven por lo tanto los métodos cualitativos. (p. 81).

En cuanto a la temporalidad de los datos, los mismos fueron recabados conforme avanzó la investigación. Esto determina un tipo de diseño *prospectivo*.

Además, fueron recolectados en un único momento con el fin de describir cómo son las intervenciones de la disciplina en un contexto témporo espacial determinado, y no sus modificaciones a lo largo del tiempo; lo que determina que se trata de un tipo de diseño *transversal* según el movimiento del objeto de estudio. Este es definido por Sampieri (2014) como aquel con el propósito de describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento determinado. Es como “tomar una fotografía” de algo que sucede.

El trabajo a realizar para la recolección de datos, consistió en que las investigadoras se contactaran vía Skype, WhatsApp y/o encontraron con las profesionales que conforman la muestra con el fin de realizarles una entrevista para recolectar los datos necesarios de la experiencia empírica. Es por esto que este diseño fue *de campo*. Es decir, aquel en el que los datos de interés se recogen en forma directa de la realidad, mediante el trabajo concreto de las investigadoras (Sabino, 1992).

Por último, las personas a cargo de la investigación no manipularon la realidad, sino que, por el contrario, se analizaron las respuestas de las profesionales desde una actitud o posición pasiva, definida como *no experimental*, según Sampieri (2014) se realiza sin manipular deliberadamente variables. Es decir, se trata de estudios en los que no se hace variar en forma intencional las variables independientes para ver su efecto sobre otras variables.

2. 2. 2. UNIVERSO Y MUESTRA

El universo está conformado por todos/as los/as terapistas ocupacionales y licenciados/as en Terapia Ocupacional de la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que trabajan con niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019.

Las características del mismo consistieron en que todos/as los/as profesionales que lo componen obtuvieron un título de grado que habilita su práctica

como terapeutas ocupacionales. Además, se desempeñaban laboralmente en la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019.

En cuanto a la cantidad de unidades de análisis que conformaron dicho universo, no fue posible estimarla ya que no hay estadísticas, a nivel mundial ni nacional, de los y las terapeutas ocupacionales que se desempeñan en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales.

Por su parte, la muestra fue de tipo no probabilística ya que para la selección de sus integrantes se tuvieron en cuenta las características enunciadas en el problema científico, esto es, que se trató obligatoriamente de profesionales de Terapia Ocupacional que se desempeñaban laboralmente en la atención de pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales, en la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2019. Este tipo de muestra puede utilizarse en diseños tanto cuantitativos como cualitativos, y para la conformación de la misma no es necesario que se siga un criterio estadístico de generalización (Sampieri, 2014).

El muestreo se realizó a través del criterio de bola de nieve, primero se identificaron participantes claves, referentes de la disciplina en el área de enfermedades terminales pediátricas. Luego se les consultó a las primeras integrantes de la muestra si podían aportar información acerca de otras personas que podrían proporcionar datos, y una vez contactadas, se los incluyó también a la muestra (Sampieri, 2014). Las profesionales de Terapia Ocupacional que se dedican a la atención de niños/as con enfermedades terminales en la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2019, conforman un número reducido de casos por lo que este criterio fue útil para llegar a la mayor cantidad posible de manera eficiente.

La selección de los casos para conformar la muestra se hizo teniendo en cuenta el objeto de estudio caracterizado en las preguntas de investigación, intentado alcanzar el mayor número posible de profesionales participantes.

Caracterización de la muestra

La muestra se conformó por 5 profesionales de Terapia Ocupacional cuya identidad de género fue autopercebida como femenina. En lo que respecta a la edad cronológica de cada una de ellas, la unidad de análisis 2 tenía 29 años de edad, las

unidades de análisis 1 y 5 tenían 39 años, la unidad de análisis 3, 56 años y por último, la unidad de análisis 4, 60 años.

Dos de las terapistas ocupacionales (UA1 y UA2) tenían entre 6 y 10 años de antigüedad en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales. Otras dos (UA4 y UA5) entre 11 y 15 años. Y, por último, sólo una de ellas (UA3) se desempeñaba hace más de 21 años en el área.

En lo que respecta al tipo de servicio de salud y al dispositivo de atención en el que trabajaban las profesionales, las unidades de análisis 1 y 5 se desempeñaban en el ámbito privado en internación domiciliaria; la unidad de análisis 3 también ejercía en el sector privado, pero en una organización no gubernamental, siendo la única de las entrevistadas que realizaba las intervenciones con los niños y las niñas de manera grupal. Por el contrario, las unidades de análisis 2 y 4 se desempeñaban en el sector público, ambas en el dispositivo de internación hospitalaria.

Dos de las cinco unidades de análisis (UA2 y UA5) se encontraban formadas en pediatría, el resto (UA1, UA3 y UA4) no lo estaban. Por otro lado, todas las unidades de análisis, menos la 5, quién se dedicaban a la atención de niños y niñas con discapacidad, se encontraban formadas en cuidados paliativos y/o enfermedades terminales.

(Ver tabla “Base de datos: Caracterización de muestra” en anexo).

Criterios de inclusión para la muestra:

- Profesionales de Terapia Ocupacional que se desempeñaron laboralmente en la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2019.
- Terapistas Ocupacionales y Licenciados/as en Terapia Ocupacional que trabajaron con niños y niñas con enfermedades terminales al momento de realizar el trabajo de campo.
- Profesionales de Terapia Ocupacional que hayan llevado a cabo intervenciones cuya implementación haya comenzado al menos 15 días antes de la recolección de datos.

Criterios de exclusión para la muestra:

- Personas que no hayan firmado el consentimiento informado.

- Profesionales con menos de un año de antigüedad en la atención de pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales.

2. 2. 3. DEFINICIONES OPERACIONALES

Unidad Análisis: Cada una de las profesionales de Terapia Ocupacional que se desempeñaron en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en la Provincia de Buenos Aires y en Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2019.

EJES DE ANÁLISIS NECESARIOS:

Eje de análisis 1: Desafíos personales a los que se enfrentan las profesionales
Los desafíos personales consisten en cómo y a qué aspectos se enfrenta la terapeuta ocupacional durante la atención de niños y niñas con diagnóstico de enfermedad terminal y/o el proceso de muerte del paciente, con respecto a las vivencias y sentimientos.

Categorías: "situaciones personales de cada terapeuta ocupacional", "muerte durante la niñez", "trabajo con la familia", "trabajo con equipo interdisciplinario", falencias en el sistema público de salud", "vulnerabilidad social de los o las pacientes y sus familias".

I: En la entrevista se le preguntará a la profesional:

Desde lo personal, ¿cómo es acompañar a un niño o una niña con diagnóstico de enfermedad terminal y a su familia? En los casos en los que el o la paciente muere, ¿cómo transitas este proceso?

Eje de análisis 2: Herramientas que utiliza la profesional para afrontar los desafíos personales

Las herramientas que utiliza para afrontar los desafíos personales son las estrategias de las que la terapeuta ocupacional se vale para sobrellevar los desafíos personales a los que se enfrenta.

Categorías: "apoyo del equipo interdisciplinario", "tratamiento psicológico", "conversarlo con otros", "actividades de relajación", "actividades deportivas", "leer", "usar el humor", "tolerancia a la frustración".

I: En la entrevista se le preguntará a la profesional:

¿Qué herramientas utiliza para afrontar los desafíos que le implica trabajar con niños/as con enfermedades terminales? ¿Se apoya en alguien o algo en particular?

Eje de análisis 3: Desafíos profesionales que enfrenta en las intervenciones

Los desafíos profesionales consisten en la explicación de cómo y a qué aspectos se enfrenta la terapeuta ocupacional en su práctica diaria en lo que respecta a cuestiones del ejercicio profesional y del equipo interdisciplinario.

Categorías: "necesidad de desafiar la lógica tradicional de Terapia Ocupacional en pediatría", "necesidad de profundizar la formación", "contexto laboral", "trabajo no remunerado en el acompañamiento en duelo", "deprivación sensorial de los niños y las niñas".

I: En la entrevista se le preguntará a la profesional:

Considerando la "práctica tradicional" de la Terapia Ocupacional en pediatría como aquel modelo desde el cual realizamos intervenciones para que los/as pacientes logren recuperarse de las limitaciones, incrementar los niveles de independencia y la participación en el entorno significativo, en el cual la mirada está puesta en el/la terapeuta como un facilitador para mejorar/recuperar/alcanzar el desempeño en las actividades, ¿Cree usted que es aplicable en el abordaje con niños y niñas con enfermedades terminales? ¿De qué aspectos de su formación de grado se apropia en la práctica diaria? ¿Cuáles cuestiona? ¿Necesitó ampliar su formación y/o conocimiento en otros espacios?

Eje de análisis 4: Proceso de evaluación que lleva a cabo la profesional

El proceso de evaluación incluye las herramientas estandarizadas o no estandarizadas que utiliza la terapeuta ocupacional para medir y reevaluar los diversos aspectos del desempeño ocupacional del/de la paciente y su familia, así como el contexto físico y social.

Categorías: "evaluaciones no estandarizadas", "evaluaciones estandarizadas", "reevaluaciones".

I: En la entrevista se le preguntará a la profesional:

En lo que respecta al tratamiento, ¿Cómo evalúa? ¿Qué instrumentos utiliza?

Eje de análisis 5: Planteamiento del objetivo que lleva a cabo la profesional

El planteamiento del objetivo se refiere a los factores que la terapeuta ocupacional considera al plantearse los resultados que espera obtener de su intervención con el o la paciente y cómo estos se componen.

Subeje 1: Foco del objetivo

Categorías: "calidad de vida", "bienestar", "confort", "actividades significativas", "acercar objetivos deseados a lo real".

Subeje 2: Plazo de tiempo del objetivo

Categorías: "corto plazo", "día a día", "momento a momento".

Subeje 3: Versatilidad del objetivo

Categorías: "necesidad de flexibilizar el abordaje", "establecer prioridades", "objetivos de acuerdo a la edad y habilidades del paciente" "objetivos de acuerdo a estado clínico del paciente".

I: En la entrevista se le preguntará a la profesional:

Al plantear los objetivos ¿Qué aspectos son fundamentales incluir? ¿Cómo varían según los momentos del tratamiento y las necesidades del niño o de la niña y su familia? ¿Qué tipo de objetivos plantea?

Eje de análisis 6: Foco de intervención de la profesional

El foco de intervención hace alusión a aquellos aspectos sobre los que se dirige la intervención.

Categorías: "áreas ocupacionales", "contexto físico", "patrones de ejecución", "funciones y estructuras corporales", "autonomía".

I: En la entrevista se le preguntará a la profesional:

En las intervenciones ¿En qué aspectos interviene con el niño o la niña?

Eje de análisis 7: Enfoques de intervención que utiliza la profesional

Los enfoques de intervención se refieren a las estrategias específicas de intervención para dirigir el proceso de intervención.

Categorías: "mantener", "adquirir/desarrollar", "prevenir", "promover", "estimular", "aumentar", "rehabilitar/ reeducar", "aliviar", "descubrir" y "paliar".

I: En la entrevista se le preguntará a la profesional:
En las intervenciones ¿Qué enfoques utiliza?

Eje de análisis 8: Intervención con la familia que realiza la profesional
La intervención con la familia hace referencia a la forma en que se incluye al grupo primario en el abordaje desde Terapia Ocupacional.

Subeje 1: Miembro de la familia al/a la que se dirige la intervención

Categorías: "padre/madre", "hermanos/hermanas", "tíos/tías", "abuelos/abuelas", "compañeros/compañeras del colegio", "amigos/amigas", "primos/primas", "maestras/maestros".

Subeje 1: Tipo de intervención realizada con la familia

Categorías: "asesorar", "brindar pautas", "organizar las rutinas familiares", "ayudar a encontrar herramientas para sobrellevar la situación", "hacer llevadera la carga", "aliviar el estrés y sufrimiento", "escuchar activamente", "normalizar las cosas que les preocupan", "hablar", "demostrar presencia activa", "reforzar la identidad", "afianzar autoestima", "establecer vínculos y redes", "favorecer el manejo de roles", "seguimiento en duelo".

I: En la entrevista se le preguntará a la profesional:
¿Cuáles son las intervenciones que realiza con la familia? ¿De qué manera?
¿Qué objetivos se propone?

VARIABLES SUFICIENTES:

Variable 1: Edad de la profesional

La edad de la profesional hace referencia a la edad cronológica de la terapeuta ocupacional en la actualidad.

R1: 20- 29 años

R2: 30- 39 años

R3: 40- 49 años

R4: 50 años o más

I: En la entrevista se pide a la profesional que indique su edad.

Variable 2: Identidad de género autopercebida de la profesional
La identidad de género autopercebida es la vivencia interna e individual en como cada terapeuta ocupacional se siente, sin importar su correspondencia o no con el sexo asignado a nacer.

R1: Femenina

R2: Masculina

R3: Otra

I: En la entrevista se pide a la profesional que indique su identidad de género autopercebida.

Variable 3: Años de antigüedad de la profesional
Los años de antigüedad de la profesional se refiere a la cantidad de años que se dedicó a la atención de niños y niñas con enfermedades terminales, hasta la actualidad.

R1: 1- 5 años

R2: 6- 10 años

R3: 11- 15 años

R4: 16- 20 años

R5: 21 años o más

I: En la entrevista se le preguntará a la profesional:
¿Hace cuántos años trabaja en el ámbito de atención de pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales?

Variable 4: Tipo de servicio de salud en el que trabaja la profesional
El tipo de servicio de salud en donde se desempeña la terapeuta ocupacional es el sistema desde el cual brinda sus prestaciones.

R1: Privado

R2: Público

I: En la entrevista se pide a la profesional que indique el tipo de servicio de salud en el que trabaja.

Variable 5: Dispositivo de atención en el que trabaja la profesional

Los dispositivos de atención son aquellos establecimientos donde trabaja la terapeuta ocupacional.

- R1: Internación en centro de salud
- R2: Internación domiciliaria
- R3: Organización no gubernamental
- R4: Hogar hospitalario
- R5: Centro de Día

I: En la entrevista se le pide a la profesional que indique el dispositivo de atención en donde trabaja.

Variable 6: Formación específica en pediatría de la profesional

La formación en pediatría es la realización de cursos, posgrados, maestrías u otros estudios que la profesional hasta la fecha ha realizado en el área.

- R1: Si
- R2: No

I. En la entrevista se le preguntará a la profesional:

¿Se encuentra formada en el área de pediatría?

Variable 7: Formación específica en cuidados paliativos y/o enfermedades terminales de la profesional

La formación en cuidados paliativos y/o enfermedades terminales es la realización de cursos, posgrados, maestrías u otros estudios que la profesional hasta la fecha ha realizado en el área.

- R1: Si
- R2: No

I. En la entrevista se le preguntará a la profesional:

¿Y específicamente en el campo de enfermedades terminales y/o cuidados paliativos?

2. 2. 4. FUENTE DE DATOS

Se utilizó una *fuentes de datos primaria*, que fueron aquellas terapistas ocupacionales que se desempeñaron laboralmente con niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019. La misma consistió en la realización de un trabajo de campo para obtener, mediante entrevistas a las profesionales de Terapia Ocupacional que trabajan con niños y niñas con enfermedades en la

Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2019, datos acerca de las intervenciones que llevan a cabo con sus pacientes. Además, a través del relato de las profesionales se recabaron datos acerca de la manera en que estas profesionales desafían la lógica de la disciplina en su práctica diaria y sus vivencias, tanto desde una perspectiva personal como profesional. Se trató de la constatación empírica de la realidad sin modificación de la misma por parte de las investigadoras. Según Samaja (2002) este tipo de fuentes son las de datos de terreno o de laboratorio, generados por el propio equipo investigador, mediante acciones tales como: observar, entrevistar, manipular variables y apreciar reacciones, entre otros/as; con las más variadas modalidades de abordajes instrumentales y de mecanismos de registros.

Para la selección de la fuente se tuvieron en cuenta los criterios que enuncia Samaja (2002) para tomar decisiones sobre las que se van a utilizar en una investigación. En lo que respecta a la calidad de los datos que proporcionó la fuente, los mismos reflejan fielmente la manifestación efectiva del hecho que se estudia ya que los mismos se recolectaron de manera directa a través de una entrevista. Además, los datos obtenidos aportaron riqueza al trabajo al informar de los múltiples aspectos de las intervenciones desde Terapia Ocupacional y de la subjetividad de las profesionales que participaron de la investigación. En cuanto a la oportunidad de la información que proporcionaron, los datos fueron recolectados con una velocidad adecuada para los tiempos en los que se esperaba realizar la investigación, sin obligar a efectuar una postergación de la misma. Por último, la fuente seleccionada implicó un costo que es económicamente viable para las responsables de la investigación. En lo que respecta a la accesibilidad de los datos, la fuente posibilitó tanto el acceso a los mismos como su posterior utilización.

2. 2. 5. INSTRUMENTO:

Para conocer las intervenciones de las terapistas ocupacionales que trabajan con niños y niñas con enfermedades terminales, se administró una *entrevista*. La misma se clasifica como *de investigación* según el objetivo, ya que cada profesional entrevistada fue una representante típica del universo que se pretendía conocer, con información suficiente para acercarse al cumplimiento de los objetivos de la investigación (Rubio y Varas, 2004).

Al administrar la entrevista se recabaron datos relativos a los comportamientos de las terapistas ocupacionales al enfrentarse con la realidad de una enfermedad terminal presente en los niños y las niñas con los y las que

trabajaban. Asimismo, se conoció el valor o sentido que le dan estas personas a la vida y a la muerte, enmarcadas dentro de su práctica profesional. Este tipo de investigaciones tienen un carácter descriptivo e interpretativo, interesándose tanto por los comportamientos en torno al tema de la investigación, como por las cuestiones valorativas o lo que piensa sobre el mismo la persona entrevistada (Rubio y Varas, 2004).

En lo referente al grado de estructuración y directividad, la entrevista administrada es estructurada, ya que se trata de una lista de preguntas previamente elaboradas y que fueron formuladas en un orden preciso (Rubio y Varas, 2004).

La entrevista se conformó por preguntas abiertas, es decir, que las terapistas ocupacionales entrevistadas tuvieron la libertad de responder lo que deseen ya que para este tipo de preguntas no se presentaron con una serie de respuestas previamente establecidas. Esto permitió que las terapistas ocupacionales entrevistadas respondieran con libertad sin que se les presente una limitación a sus respuestas. Al tratarse de una recolección de datos subjetivos fue pertinente dejar que la persona entrevistada pueda interpretar la pregunta y expresar su respuesta de manera independiente (Rubio y Varas, 2004).

La duración de la entrevista fue de entre media hora y una hora ya que las preguntas abordaron aspectos subjetivos de la práctica profesional y las respuestas requirieron cierto tiempo para que la persona entrevistada pueda expresar sus vivencias y los desafíos a los que se enfrenta. Las respuestas fueron grabadas con una grabadora de audio, con previo consentimiento. Además, una de las entrevistadoras registró en un papel los datos que consideró relevantes y que podían perderse en la grabación, tales como gestos, emociones, miradas, y demás.

En cuanto a la modalidad, se trató de una entrevista personal, ya que se llevó a cabo en un encuentro cara a cara con las terapistas ocupacionales, siendo éste, en algunos casos, vía video llamadas de WhatsApp. Las entrevistadoras formularon las preguntas y registraron las respuestas, mientras que las profesionales se limitaron a responder a las preguntas. Este tipo de entrevistas suele ser utilizada en la investigación social, al conseguir el mayor porcentaje de respuestas, y permitir el control directo de la información por parte del entrevistador (Rubio y Varas, 2004).

2. 2. 6. ANÁLISIS DE DATOS

Para el procesamiento de los datos obtenidos de las entrevistas se creó una carpeta en Google Drive dentro de la carpeta “TESIS 2019” con el nombre “Sistematización de Datos”, en la misma se encuentran dos carpetas llamadas “Datos Cualitativos” y “Datos Cuantitativos”. En lo que respecta al procesamiento de los *datos cualitativos*, se guardaron cada una de las notas de audio de las entrevistas completas y la desgrabación de las mismas en un documento de Word Office. Los datos obtenidos se presentaron en 8 hojas correspondientes a cada uno de los ejes de análisis y se procedió a la colocación de títulos prácticos para facilitar el análisis de estos datos. Para procesar los *datos cuantitativos* obtenidos, se llevó a cabo una enumeración de las planillas, identificando las distintas unidades de análisis. Estas planillas incluyen los datos referidos a las variables suficientes utilizadas para la caracterización de la muestra que fueron volcados en el programa de Excel Office.

En lo que respecta a la sistematización de los *datos cualitativos*, se organizó un corpus en el programa de Word Office a través de una unidad hermenéutica, a partir de las respuestas obtenidas en las entrevistas a las profesionales de Terapia Ocupacional. Dentro de la carpeta “*Datos Cualitativos*” se incluyeron 8 documentos de Word, donde se sistematizaron los datos recabados en base a las preguntas realizadas a las personas entrevistadas, agrupando las respuestas según los ejes de análisis. Para sistematizar los *datos cuantitativos*, los mismos fueron ingresados de manera informática en un libro de cálculos del programa Excel Office llamado “Caracterización de la muestra” creando una base de datos a través de una tabla que incluye los datos correspondientes a las variables suficientes para cada una de las unidades de análisis.

El tipo de análisis realizado es predominantemente cualitativo ya que los datos cuantitativos fueron utilizados únicamente para la caracterización de la muestra. El análisis que se llevó a cabo es de contenido y el tipo de análisis empleado es temático, es decir, aquel en el que el concepto central es el tema, permitiendo relaciones que pueden ser presentadas a través de una palabra, una frase o un resumen. Para comenzar, se realizó una lectura comprensiva del conjunto de los datos obtenidos, previamente organizados en documentos de Microsoft Word, tal como se mencionó en la sistematización y se procedió a la exploración del material, formándose así las categorías.

2. 3. RESULTADOS

La presente investigación tuvo como objetivo general: *“Describir las intervenciones de Terapia Ocupacional en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2019”*. Para abordar el mismo, se analizaron resultados recabados en las entrevistas administradas a cinco profesionales del área.

En relación al primer objetivo: *“Identificar los desafíos personales a los que se enfrentan los y las terapeutas ocupacionales de la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019”*, en los supuestos de investigación se desarrolla que, estos desafíos consisten en sentimientos y vivencias que les provoca el diagnóstico y la necesidad de incorporar recursos y herramientas para trabajar con ellos y sus familias. Se analizaron los datos recabados en las entrevistas referidos a los ejes de análisis *“Desafíos personales a los que se enfrentan las profesionales”* y *“Herramientas que utiliza la profesional para afrontar los desafíos personales”*.

En relación a los *“Desafíos personales a los que se enfrentan las profesionales”* se obtuvieron respuestas relacionadas a las situaciones personales de cada terapeuta ocupacional, a la muerte durante la niñez, al trabajo con la familia, al trabajo con un equipo interdisciplinario y a las falencias en el sistema público de salud.

Cooper (2006) menciona que los y las profesionales de Terapia Ocupacional tienen desafíos personales en la atención de niños y niñas con un diagnóstico terminal. Bermúdez, González, Ortiz, (2018) agregan que los desafíos personales están relacionados con aspectos emocionales que el o la profesional vivencia. En coincidencia con lo que desarrollan estos/as autores/as y con el supuesto de la investigación, algunos de los desafíos que refirieron las profesionales entrevistadas, se relacionan con el diagnóstico de sus pacientes y la inminente muerte de los/as mismos/as. En este sentido, se obtuvieron resultados relacionados a cómo esto, afecta a la estabilidad emocional de las mismas. La unidad de análisis 5 hizo alusión a que, para trabajar con esta población, se requiere de una preparación personal que permita el manejo de las diversas situaciones a las que se enfrentan día a día:

“Uno también tiene que estar emocionalmente como más estable, tiene que ver con tu vida personal también más allá de que uno no mezcla. (...) Y bueno, también tiene que ver con uno, por eso te digo,

de cómo estás vos anímicamente y cómo puedes presentarte frente a eso, uno no es que tiene la coraza, también tenes que ser humano.”.

Otras situaciones personales, como ser madres, resulta ser otro desafío. Todas las profesionales entrevistadas, coincidieron en que una de las dificultades a las que deben enfrentarse es la de no proyectar la inminente muerte de los niños y las niñas con los y las que trabajan, a su ámbito familiar y social: *“Entonces bueno, no te voy a decir que no me afecta, porque generalmente cuando somos mamás tenemos temor por los de alrededor, o hijos de uno o sobrino, pero tratamos de no vivir con el miedo.”* (UA4). *“(…) cómo es tu familia, cómo está tu familia, cómo está conformada, si tenes hijos también influye mucho.”* (UA5).

Las y los profesionales tienen la necesidad de formular un concepto propio de la muerte, que les permita acercarse a la misma de manera natural. Bermúdez, González, Ortiz, (2018), agregan que una de las dificultades principales es que la muerte de un niño o una niña no es algo natural o, en otras palabras, no es algo esperable en comparación con la muerte de una persona mayor. Cooper afirma que el o la profesional debe tener una oportunidad para despedirse, para generar la sensación de “cierre”, concordando así con las respuestas de las profesionales. Tanto la unidad de análisis 1 como la unidad de análisis 3, hicieron referencia a que la experiencia en este campo les permite anticiparse a la muerte del niño o de la niña y cerrar el ciclo con ellos/as y con sus familias. En cambio, cuando el/la paciente fallece abruptamente, requieren de otras herramientas para sobrellevar la situación. En relación a esto, la unidad de análisis 3 refiere:

“(…) cuando hubo este tiempo para poder charlarlo previamente, o sea cuando la muerte no es abrupta, cuando es algo esperado, es mucho más fácil. Cuando es algo inesperado, sobre todo por las familias es más complicado porque la contención a las familias, en el agudo, es mucho más duro.”.

Además, la unidad de análisis 2 y la 3 aludieron a que, para desempeñarse laboralmente en este ámbito, debieron formular un concepto propio de la muerte y de la vida:

“Me quedó mucho una frase de Silvina, la presidenta de PAANET, que decía que en realidad las vidas no son ni cortas ni largas, sino que son vidas, y la vida de esa persona fue de 3 años. Entonces, creo que siempre me quedó eso para pensarlo y no decir -ay pobrecito tan chiquito-, sino -bueno, es su vida- y digamos no es acompañar la muerte o hasta la muerte, sino es hasta el último momento de su vida.” (UA2).

Por su parte, la terapeuta ocupacional que no se dedica exclusivamente a la atención de pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales (UA5) mencionó que, si bien los y las profesionales de la disciplina que atienden a niños/as con discapacidad, suelen enfrentarse a desafíos personales en sus prácticas cotidianas; para ella implica un desafío aún mayor trabajar con niños y niñas con diagnóstico de enfermedad terminal: *“Yo creo como que ya trabajar en discapacidad y trabajar con chicos es muy difícil (...) creo que en cuanto a lo que es más con enfermedades terminales, por ahí es como un nivel más.”*

Los y las terapeutas ocupacionales que se desempeñan en el área, presentan otros desafíos, más allá del diagnóstico y la inminente muerte de sus pacientes. Uno de ellos, es que deben conocer, respetar y comprender la historia y la manera de afrontar el diagnóstico que tiene cada familia, para poder trabajar conjuntamente. *“Algunas familias son más llevaderas y más colaboradoras, y otras familias quizás tienen más resistencia o vienen de mayor sufrimiento de muchos años. Entonces, siempre se plantea como un desafío.”* (UA1).

Otro desafío es el de tener que trabajar con otros/as profesionales que actúen de acuerdo a conceptos propios de "vida" y "muerte", generando en muchas ocasiones, discrepancias en las intervenciones desde las diversas disciplinas. Ésto produce un desafío a nivel personal porque las y los terapeutas deben aceptar que el niño o la niña se someta a tratamientos médicos para evitar la muerte, que producen síntomas y malestar general que interfieren en el juego o el disfrute del o de la paciente, aspectos centrales de los objetivos principales de nuestra disciplina. La unidad de análisis 2 agregó respecto a esto:

“Por esto mismo de que -no bueno, pero es muy chiquito- se trata a toda costa de que se salve (...) y capaz es una situación en la que el médico no lo reconoce o no menciona que ya no puede hacer tratamiento (...) por el interés de que pueda zafar y que siga un bloque de quimio más y en realidad se muere entubado, con quimio, es como muy difícil eso.”

El último desafío, se les presenta al tener que soportar que los y las pacientes se mueran en condiciones que se podrían evitar. Esto se debe a que, en el sistema público de salud, hay falencias como la falta de acceso y disponibilidad de los recursos que generan una pobre calidad de atención. La Organización Mundial de la Salud (2018), afirma que la falta de contemplación por parte de las políticas y sistemas nacionales de salud acerca de la asistencia paliativa y el acceso insuficiente por parte de la población a analgésicos opiáceos, son parte de una serie de obstáculos que deben ser superados para la satisfacción de la necesidad de

asistencia paliativa a nivel mundial. Las profesionales que se desempeñan laboralmente en el sistema público de salud, durante sus relatos, coincidieron en que su trabajo con esta población no se ve obstaculizado principalmente por el diagnóstico de los y las pacientes, pero sí por las falencias de este sistema. Las mismas mencionaron que un desafío personal es el tener que aceptar que la vulnerabilidad social y la falta de acceso a los recursos necesarios para sobrellevar la enfermedad, pueda cargar con la muerte de una persona:

“(…) no es que se murió por la evolución de la enfermedad sino por pobre, por el sistema de salud, que no le llegaba la medicación, la mandaban a la casa de nuevo y estaba cerca del alta y no le daban bola y terminó toda tomada, no sé. O sea, no por la evolución de la enfermedad ni por la situación esperable, sino por el sistema de salud deplorable y sí, la situación del país.” (UA2).

“Hay nenes que en sí el problema no era la enfermedad oncológica, sino que eran todas las cuestiones previas. Muchos de los nenitos que recibimos son en situación de calle o de extrema vulnerabilidad, entonces por ahí era como que el cáncer quedaba en un segundo plano y había que atender más específicamente a lo que fuera la cuestión de vulnerabilidad.” (UA3).

Por su parte, la unidad de análisis 4 hizo alusión a que la disponibilidad de recursos del sistema de salud, muchas veces limita sus intervenciones: *“Y muchas cosas no se pueden poner en práctica, yo estoy en hospital público chicas, estoy en hospital público.”*

En cuanto al eje de análisis *“Herramientas que utiliza la profesional para afrontar los desafíos personales”*, los resultados obtenidos evidenciaron que las y los profesionales deben generar y apropiarse de recursos y herramientas que les permitan sobrellevar los desafíos personales; sin embargo, no se encontró material bibliográfico que ahonde sobre este tema. Algunas de las herramientas elementales, que se recabaron a partir de las entrevistas, fueron: acudir a psicología, a poder conversarlo con otros, al apoyo con el equipo interdisciplinario, a realizar actividades de relajación y deportivas y a la importancia de la lectura, el humor y la tolerancia a la frustración.

Con respecto, a la herramienta de llevar a cabo un tratamiento psicológico: *“Un psicólogo para mí, eso es clave.” (UA5).*

“Primero que tengo mi psicóloga de apoyo siempre, que tengo un control cada 15 días que creo que es fundamental para todos los

terapeutas que trabajamos en el área. Bah, en esta y en cualquier otra área, porque uno va reviviendo cosas personales entonces está bueno poder analizar por qué sentimos lo que estamos sintiendo.” (UA3).

Sin embargo, las unidades de análisis 1 y 2, mencionaron que, al probar esta terapia, no la utilizaban con un fin laboral, sino que trataban asuntos personales:

“A mí me han dicho, por ejemplo, cuando empecé en cuidados paliativos que tenés que hacer una terapia aparte. Después de bastante tiempo, empecé el psicólogo porque digamos me habían recomendado, y la verdad que, o sea, no cuestiono, está bárbaro que cada uno la necesite o que cada uno lo decida, yo cuando empecé realmente no sé, le hablaba de otras cosas.” (UA2).

Por otro lado, estas unidades de análisis, hicieron alusión a la importancia que tiene para ellas el poder conversar con otros, sean o no profesionales de la salud, acerca de sus pacientes, vivencias y sentimientos que surgen día a día: *“Supervisión clínica cuando necesito hablar con algún colega, levantó el teléfono y a veces no son colegas del área.” (UA1).*

“Lo que a mí sí me hace bien es poder contarlo, porque yo, por ejemplo, me acuerdo que mi hermana, que ahora es pediatra, yo cuando vivía con ella y le contaba o sea re contenta, y -no pero no me cuentas porque se van a morir y no sé qué- (risas), es como que la necesidad de expresar.” (UA2).

Otro recurso importante es el apoyo del equipo de trabajo, dentro del cual se generan puestas en común, supervisiones clínicas y/o abordajes interdisciplinarios. La mayoría de las profesionales entrevistadas refirieron que una de las herramientas más importante para afrontar los desafíos personales que surgen en su práctica diaria, es el apoyo y la contención del equipo interdisciplinario: *“El equipo, si es un buen equipo. Yo te digo la experiencia de trabajar con equipos muy consolidados y ahora, porque estoy en un lugar distinto, estoy trabajando con equipos bastante endeble, em y cuesta más.” (UA1).*

“(…) el poder trabajar en un equipo interdisciplinario es fundamental y poder tener, digamos, puestas en común, decidir y digo, no solo equipo interdisciplinario como interdisciplinario sino de intersaberes y contemplar también los saberes de la familia, del nene, creo que eso es importante.” (UA2).

“Otro pilar es el trabajo en equipo. Cualquier decisión, cualquier cosita que vaya surgiendo es charlarlo con alguien del equipo. Tengo a la

psicóloga del equipo que es espectacular. La comunicación es fundamental, no quedarse con nada adentro.” (UA3).

Las unidades de análisis 4 y 5 relataron que les es útil llevar a cabo actividades tales como pintar mandalas, realizar reiki y asistir a sesiones de masajes. Además, la unidad de análisis 5 destacó la importancia de tener la posibilidad de ejecutar una actividad física, para liberar las tensiones generadas en el ámbito laboral:

“Alguna actividad física, la descarga física; eso por ahí tiene que ver con lo que vos más te representas, si es por ahí salir a correr, no es mi caso (risas), algo artístico, a mí la bici me ayuda mucho, me despeja mucho y tratás como de no pensar.”.

Otros de los aspectos mencionados por las entrevistadas, fue la lectura. La unidad de análisis 3 refirió haber encontrado a través de ésta conceptos e ideas que la ayudan en su práctica diaria: *“Hay dos autoras francesas que hablan de la vida y la muerte como el nacer y el desnacer, y a mí esa imagen me encantó, entonces cada vez que algún chiquito muere, yo pienso bueno, estaría naciendo.” (UA3).* Por su parte, otra de las profesionales comentó que actualmente estudia, paralelamente, una carrera universitaria que le sirve para enfrentar sus desafíos personales. *“Yo estudio filosofía, es mi cable a tierra. Eh... me gusta leer de todo tipo. Trato de leer. Pero siempre estoy leyendo, siempre estoy leyendo.” (UA4).*

Por último, la unidad de análisis 2 refirió, por un lado, el sentido del humor como herramienta para hacer más amena su labor diaria y la tolerancia a la frustración:

“También el usar el humor, es esta diferencia finita entre que no te importe a que digamos realmente estás, te comprometes; te importa, pero no te afecta en lo cotidiano (...) uno nunca se ríe de la persona, pero si el poder descontracturar un poco el ambiente y eso también sirve”. (...) Me he quedado hasta las 4 de la mañana haciendo un material para una persona y eso también creo que es una herramienta, el tener tolerancia a la frustración, o sea porque en esto, por ejemplo, me he quedado hasta las 4 de la mañana y al otro día voy y está en una situación peor que lo que hice no le sirvió.”.

En relación al segundo objetivo específico, *“Identificar los desafíos profesionales a los que se enfrentan los y las terapeutas ocupacionales de la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019”*, se planteó el supuesto de que estos/as profesionales desafían la lógica tradicional de Terapia

Ocupacional en pediatría. La bibliografía encontrada y los resultados obtenidos coinciden con el mismo. Sin embargo, las respuestas de las entrevistas permiten ampliar la información.

Para el cumplimiento de este objetivo se analizaron los datos recabados de los ejes de análisis *“Desafíos profesionales que enfrenta en las intervenciones”*, *“Proceso de evaluación que lleva a cabo la profesional”*, *“Planteamiento del objetivo que lleva a cabo la profesional”*, *“Foco de intervención de la profesional”*, *“Enfoques de intervención que utiliza la profesional”* e *“Intervención con la familia que realiza la profesional”*.

En lo que respecta al tercer eje de análisis *“Desafíos profesionales que enfrenta en las intervenciones”*, se recabaron resultados vinculados a la necesidad de desafiar la lógica tradicional de Terapia Ocupacional en pediatría, a la necesidad de profundizar la formación, al contexto laboral, al trabajo no remunerado y a la privación sensorial de los niños y las niñas.

Coincidiendo con nuestro supuesto de que los y las pacientes en lugar de adquirir habilidades y evolucionar en su desarrollo general, suelen perderlas y no avanzar en éste, Cooper (2006) menciona que el enfoque de cuidados paliativos difiere del de rehabilitación tradicional ya que los/as pacientes se deterioran y van a morir. A las terapistas ocupacionales, al momento de intervenir con sus pacientes, se les presenta la necesidad de flexibilizar y ampliar el foco del abordaje, ejerciendo de otra forma su rol. En relación a la necesidad de desafiar la lógica tradicional de Terapia Ocupacional en pediatría, tres de las profesionales (UA1, UA2 y UA5) refirieron que se les presenta en su práctica diaria.

“A ver no, cuidados paliativos no es la manera en que nosotras estamos acostumbradas a vivir la Terapia Ocupacional, es mucho más y vos tenes que tener herramientas para resolver cosas en el momento (...), porque si vos vas con el librito de TO - ¿Qué nivel de independencia tiene para las actividades de la vida diaria? ¿Qué nivel de independencia tiene para las actividades instrumentales de la vida diaria? -, si vos vas así, difícilmente puedas conectar en un momento tan vital de la vida y tan importante con lo que realmente le importa al niño.” (UA1).

La unidad de análisis 5 agregó:

“Y uno no es que ya va preparado, bueno tenes que cambiar, hacer un giro, a ver el foco tuyo ¿dónde está? También tiene que ver con uno de tener como la mente un poco más abierta y no encasillarte en

esos objetivos y esas cosas de decir bueno, -tengo armada esta sesión voy a hacer todo esto- no, olvidate. No sos la terapeuta ocupacional pura que por ahí una cuando sale de la facultad tiene un esquema, no.”

Al momento de plantear las intervenciones, una de las terapeutas ocupacionales entrevistadas (UA2) aludió que:

“El juego digamos es muy difícil, en pediatría es como mucho más difícil el desenfocar sobre tratamiento intervencionista. Desde Terapia Ocupacional se trabaja en incrementar la independencia, en realidad en esto no es un objetivo en sí mismo, sí, si el nene quiere incrementar independencia en tal actividad, bueno se verá, pero sí es favorecer la autonomía, obviamente algunas cosas no las va a poder elegir, pero digamos dentro de lo que sí, que elija en qué brazo lo pinchan o qué sábanas le llevan al hospital. Digamos, es como participación en actividad significativa, el poder decidir y participar de sus intervenciones de sus tratamientos. El desafío creo que es poder evaluar las necesidades reales para saber qué intervenciones sí y qué intervenciones no. Esto, poder desde nuestra mirada de Terapia Ocupacional afinar como un poco más el orden de prioridades, necesidades reales, de reevaluar, de flexibilizar.”

Por el contrario, la terapeuta ocupacional que realiza intervenciones grupales en una Organización No Gubernamental, refirió que el diagnóstico de enfermedad terminal, no implica una modificación en su manera de intervenir:

“Exactamente igual a cualquier tipo de abordaje en pediatría (...) la oncología es como, les diría un pequeño recorte, es algo como que les está pasando en este momento, pero los abordajes tienen que ser como para cualquier niño sano, acorde a su etapa evolutiva.” (UA3).

Los resultados y el material bibliográfico generan más información acerca de los desafíos profesionales a los que se enfrenta los y las terapeutas ocupacionales que trabajan en el área. La OMS (2018), menciona entre los obstáculos que deben ser superados para satisfacer la necesidad de asistencia paliativa a nivel mundial, a la casi inexistente formación que reciben los/as profesionales. La Terapia Ocupacional no es la excepción, las profesionales refirieron que se les presentó la necesidad de ampliar y profundizar, la prácticamente nula formación que recibieron en su carrera de grado, acerca del abordaje de niños/as con enfermedades terminales. Las unidades de análisis 1 y 3 comentaron:

“Yo creo que el déficit en realidad es de la formación de grado, porque obviamente a mí me cerró muchísimo más la carrera cuando hacía la

residencia, de cuál era el rol, digamos. Yo creo que eso tiene que ver con esta cuestión cómoda en donde siempre caemos, ¿entendés? es más fácil darle la pelotita, que lo otro. Porque vos podes hacer dos cosas o quedarte con eso o seguir formándote.” (UA1).

“Mirá, en cuanto a oncología pediátrica no hubo nada en la formación de grado. La formación en cuidados paliativos y en psico oncología es como imprescindible. Cuando no estás formado o cuando no tenes el equipo que contenga son pocos los que aguantan en el área y te lo digo así con esa palabra ‘aguantan’. La cuestión no es aguantar, es disfrutar lo que estás haciendo, es amar lo que haces.” (UA3).

La formación específica en la atención de pacientes con enfermedades terminales, permite acceder a conocimientos relacionados con el acompañamiento los/as mismos/as y sus familias, y las respuestas que se deben dar ante preguntas difíciles. Además, la formación brinda seguridad al momento de intervenir y posibilita el disfrute por parte de las profesionales ya que les permite sobrellevar los desafíos con más herramientas. Dos de las profesionales que se formaron en el área de cuidados paliativos y/o enfermedades terminales (UA1 y UA2), coincidieron en que la misma es fundamental para llevar a cabo su trabajo:

“Qué es una buena evaluación del síntoma, qué hace cada una de las disciplinas, eh... cómo me comunico con el paciente, con la familia, cómo respondo a preguntas difíciles de si me voy a morir o no, cuándo voy a volver a caminar, o sea todo el bagaje general que te da cuidados paliativos también se necesita. Pero creo que las dos son importantes. Tenes que tener en claro primero qué hace TO, después lo podes trasladar a la otra área.” (UA1).

“Es extrapolable a todo y también en esto, el poder aprender a respetar silencios, a comunicar malas noticias (...) aunque uno no las transmita directamente es acompañar en eso y bueno, ver que puede hacer con eso la persona.” (UA2).

Los resultados obtenidos en el trabajo de campo evidenciaron que hay otros desafíos profesionales a los que se enfrentan las terapistas ocupacionales que se desempeñan en este área. Los mismos no fueron planteados en los supuestos de la presente investigación ni tampoco se presentaron durante el recorrido bibliográfico. Sin embargo, consideramos relevante la exposición de los mismos ya que fueron desarrollados por las profesionales durante las entrevistas y colaboran al cumplimiento de los objetivos del trabajo final integrador.

Uno de estos desafíos es el contexto laboral en el cual se desempeñan las terapistas ocupacionales. En lo que respecta al área de internación, muchas veces

los controles de los signos y síntomas de la enfermedad que deben realizar los/as otros/as profesionales, dificultan el desempeño laboral de las terapistas al impedir que se lleven a cabo ciertas intervenciones o al interrumpir el desarrollo de las sesiones. La unidad de análisis 4, explicó en relación a esto:

“Como yo trabajo de mañana hasta las dos de la tarde es cuando mayores intervenciones hay en sacar sangre, hacer punciones lumbares, o va la enfermera, o el neurólogo, tiene que hacer quimioterapia o no sé; entonces se puede interferir un poco la actividad, por eso yo no me aboco tampoco a una sesión que diga -uh tiene que durar tanto tiempo-”.

Por otro lado, la falta de información o de interés que demuestran algunos/as de los miembros del equipo interdisciplinario en relación al rol y las incumbencias de la Terapia Ocupacional en el área, también entorpece la labor de las profesionales al quitarle valor a sus intervenciones. Un ejemplo de esto es el juego, que suele dejarse en último lugar en el orden de prioridades, es una ocupación que no se asume como tal por el equipo en general, y no se trabaja en la promoción del mismo o el asesoramiento a los padres y las madres acerca de cómo jugar con sus hijos e hijas. La unidad de análisis 1 hizo referencia a las barreras que se presentan en el reconocimiento de la disciplina como parte del equipo de interdisciplinario:

“O sea, es la discusión que tengo siempre con algunos médicos que me dicen -no, no, está inconsciente, ya no habla, no lo vayas a ver porque ya no habla, ¿qué vas a hacer? - ¿Cómo qué voy a hacer? A ver, Terapia Ocupacional no es solamente la capacidad funcional, el hacer, yo tengo un vínculo con ese nene, yo sé lo que a él le hubiera gustado, yo sé lo que él necesitaría, o sea yo lo puedo ayudar, aunque él ni me mire. O sea, y puedo seguir acompañando a esa familia desde el cuidado, aunque el chico no diga ni -mu-. Pero yo creo que ese error es justamente de aplicar la Terapia Ocupacional de la misma manera como si fuera otro campo.”.

“Es recontra importante desde Terapia Ocupacional, justamente por esto, porque lo que es el juego se deja para otro momento, que el otro momento si el nene se muere no llega nunca. En lo que es el dolor, las investigaciones que hay, cuando uno dice -no bueno, en los nenes el dolor se tiene en primer eje- pero en realidad no, lo que se tiene en primer eje es el tratamiento curativo, a expensas de eso hay muchísimas intervenciones invasivas que producen dolor pero bueno, es preferible que le duela y que no se muera; entonces se termina muriendo con dolor, digamos uno trabaja para la calidad de vida.”.

En nuestro país, en la mayoría, el acompañamiento en duelo que se realiza a las familias de los niños y las niñas que mueren a causa de una enfermedad terminal, no se percibe en la remuneración que se otorga a las terapistas ocupacionales. Sin embargo, es un trabajo que deben realizar las profesionales, por una cuestión ética, moral y emocional representando otro desafío profesional en el ejercicio de la disciplina en el campo de las enfermedades terminales pediátricas. Una de las terapistas ocupacionales consideró que: *“Lo que tiene eso es que no es remunerado, lo que es internación domiciliaria, porque no entra para las empresas o para las obras sociales, no entra dentro del tratamiento porque el paciente ya falleció.”* (UA1).

Las circunstancias de la internación o del tratamiento médico al que deben someterse la gran mayoría de los niños y las niñas con diagnóstico de enfermedad terminal, suelen producirles una evidente deprivación sensorial. Si se encuentran inmunodeprimidos no pueden jugar a ciertas cosas o en ciertos lugares, ni realizar determinadas actividades; y los estímulos que suelen recibir son pinchazos y demás procedimientos médicos que les producen una sensación de pérdida de control sobre sus propios cuerpos. Todo esto, genera un gran impacto sensorial, que combinado a que no pueda jugar o lo haga una manera restringida, implica una barrera en el desempeño laboral de las terapistas ocupacionales. Por último, la unidad de análisis que se desempeña en internación (UA2) desarrolló que sus pacientes:

“(...) van a estar privados durante mucho tiempo de unas determinadas características de juego que nosotras siempre decimos -bueno, la importancia de jugar de ensuciarse, desde lo sensorial-. Sería muy interesante investigar o ver las consecuencias de la deprivación sensorial en la participación en esto de los chicos.”

Para el cumplimiento del tercer objetivo específico *“Describir el proceso de evaluación que llevaban a cabo los y las terapistas ocupacionales de la Provincia de Buenos Aires y en Ciudad Autónoma de Buenos Aires en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019”*, se utilizaron los datos analizados en el cuarto eje de análisis, *“Proceso de evaluación que lleva a cabo la profesional”*. Los mismos se refieren a la utilización de evaluaciones no estandarizadas, de evaluaciones estandarizadas y reevaluaciones.

Durante la práctica tradicional de Terapia Ocupacional en pediatría se utilizan evaluaciones estandarizadas y no estandarizadas previas al establecimiento de los objetivos de tratamiento. Además, es necesario que se lleven a cabo reevaluaciones para que se conozcan los progresos generados en relación a los objetivos

propuestos y eliminar del listado de metas aquellas que se han alcanzado, sustituyéndolas por otras nuevas, y en el caso de que los que no se hayan alcanzado, analizar las razones por las cuales no han ocurrido y replantearse estrategias terapéuticas utilizadas (Polonio Gómez, Castellanos Ortega y Moldes 2008). Si bien en el campo de las enfermedades terminales pediátricas también se utilizan evaluaciones y reevaluaciones, éstas últimas tienen otra finalidad ya que el tratamiento se basa en las necesidades e intereses del niño o de la niña y los cambios que se producen con el avance de la enfermedad.

En concordancia con el supuesto de la investigación, de que los instrumentos de evaluación no estandarizados predominan sobre los estandarizados y son frecuentes las reevaluaciones, Cooper (2006) afirma que los y las terapistas ocupacionales deben pensar de manera cuidadosa qué y cómo evaluarán al niño o la niña, ya que una evaluación estandarizada no siempre es útil, porque miden y califican las habilidades del individuo; en este caso, el/la niño/a suele perder las habilidades, por lo tanto la puntuación siempre será baja y esto puede conllevar al sentimiento de fracaso de parte de la persona al resaltar este hecho. Las terapistas ocupacionales que contribuyeron a la investigación, enfatizaron en que no es recomendable la utilización de este tipo de evaluaciones en esta población, ya que no aporta resultados significativos y suele poner en evidencia o visibilizar la pérdida. Solo en ocasiones puntuales, como durante el estado de inconsciencia del niño o la niña, por ejemplo, se utiliza una escala estandarizada para medir el dolor. La unidad de análisis 2 mencionó:

“En realidad desde cuidados paliativos, sea lo mismo en adultos o en pediatría (...) yo nunca apliqué una evaluación que visibilice la pérdida porque como lo esperable es que, no sé, si yo le evaluo rango de movimiento ahora tenga menos por la debilidad o puede ser que no también, puede ser que esté en un pico en donde haya recuperado por determinadas cosas. Es así, nunca hice una evaluación con lápiz y papel apuntándolo, comparando o haciéndolo digamos como visible.”.

La unidad de análisis 4, añadió que: *“Mi evaluación es funcional, netamente funcional, la que yo creé. Porque me parece que no da lugar para nada que sea medible (...) en función al aparato fisiológico, de movimiento, de calidad, de ánimo, pero en sí no.”.*

La unidad de análisis 1, por su parte, manifestó que en ocasiones puntuales sí utiliza este tipo de instrumento:

“Pocas veces utilizo evaluaciones estandarizadas. En general, salvo que yo necesite objetivar una situación en particular, que vos digas - bueno a ver, yo no sé si este gesto que está teniendo es de dolor o no es de dolor-, como está en un estado de inconsciencia no lo puedo saber; entonces bueno, uso alguna escala por ejemplo para dolor para pacientes que no estén aptos para comunicarse o una escala de observación para objetivar algo, si es que lo necesito.”.

Por lo contrario, las evaluaciones no estandarizadas sí son recurrentes en la atención de niños y niñas con diagnóstico de enfermedad terminal. De los resultados se obtuvo que se utilizan herramientas de evaluación no estandarizadas, como la entrevista y la observación, ya que permiten evaluar a cada niño o niña según sus necesidades individuales.

Nicora (2009) refiere que las entrevistas iniciales se realizan, una, de manera formal junto con el equipo de medicina paliativa y otra informal entre el/la profesional y el o la paciente. Por su parte, las profesionales mencionaron que suelen realizar una entrevista inicial con el niño o la niña y con su familia y/o cuidador/a principal, para poder obtener datos relevantes para el planteamiento de los objetivos, a partir de sus relatos. En el caso de las unidades de análisis 2 y 4, hacen hincapié en que esta herramienta de evaluación les permite enriquecerse de las narrativas de vida. La terapeuta que trabajaba en internación hospitalaria (UA4), comentó: *“Primero, yo tengo una entrevista, una entrevista abierta porque ya cuando entra se le presenta al equipo y yo me presento como terapeuta más o menos mi rol.”.*

En cuanto a las observaciones, Cooper (2006) afirma que la observación detallada del niño o de la niña a través de la actividad, observando las habilidades y las disfunciones, es fundamental para el/la terapeuta ocupacional. Para ello, se debe involucrar activamente al niño o la niña, por ejemplo, mediante el juego o en una actividad como parte de una evaluación informal. Arndt, (2000) agrega que, independientemente del tipo de evaluación utilizada, al evaluar a un niño o una niña con una enfermedad terminal, el/la terapeuta ocupacional debe considerar su nivel de dolor y frustración, así como el nivel de fatiga. En concordancia con ambos autores, los resultados obtenidos reflejan que se utiliza el juego para evaluar aspectos individuales, del estado anímico y físico del niño o de la niña. Destacando la importancia de observar los signos de dolor y cansancio, además del desempeño ocupacional y el contexto físico y social en el que se encuentra la persona. La unidad de análisis 3 mencionó: *“Entonces básicamente todo lo que tenga que ver con el juego y la expresión artística es lo que utilizamos para ir detectando, que trastornos en el desarrollo o limitaciones que pueden haber quedado a consecuencia del tratamiento oncológico.”.*

En lo que respecta a la reevaluación, es relevante realizarla con frecuencia en estos niños y estas niñas, ya que sus necesidades cambian de manera constante y además surgen otras nuevas con el avance de la enfermedad (Arndt, 2000). Durante las entrevistas, al indagar sobre este eje de análisis, todas las profesionales, concordaron en que el proceso de evaluación, durante el tratamiento en este campo específicamente, se encuentra en una constante reevaluación. Tal como afirmó la unidad de análisis 4:

“Si bien yo creé dos evaluaciones que son de 0 a 13 y de 13 a 17, en las tengo como referencia de reevaluaciones, no es que me ponga una meta. Voy reevaluando, cuando entra lo reevalúo, no es que me hago como las terapistas de antes, objetivos, tratamiento, viste concretito. Voy remodelando las cosas de acuerdo a las necesidades. Ustedes tengan en cuenta que los objetivos y las evaluaciones, son reevaluaciones, re-intervenciones, es continua, nunca deja de atenderse, y lo paliativo también es continuo.”

“Cada vez que llegas haces una evaluación por el estado anímico de ella, cómo está ella en cuanto a lo que es toda la parte física, no te enfocas.” (UA5).

En relación al cuarto objetivo específico *“Describir los objetivos que se plantean los y las terapistas ocupacionales de la Provincia de Buenos Aires y en Ciudad Autónoma de Buenos Aires en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019”*, se alcanzaron resultados conforme al foco, la versatilidad y el plazo de los mismos, enmarcados dentro del quinto eje de análisis *“Planteamiento del objetivo de la profesional”*.

En el tratamiento tradicional de Terapia Ocupacional en el área de pediatría, se plantean con frecuencia objetivos centrados en la adquisición de habilidades. Los mismos suelen apuntar a mejorar el desempeño en las actividades de la vida diaria, los hábitos, las rutinas y los roles. No es frecuente que éstos se modifiquen con regularidad ya que suelen plantearse a largo plazo. Por otro lado, nuestro supuesto de investigación es que en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales se plantean objetivos flexibles y a corto plazo en función de las necesidades de los/as mismos/as y de su familia con una perspectiva de calidad de vida. Es por esto, que los profesionales que trabajan en el área desafían la lógica tradicional de Terapia Ocupacional en pediatría. La bibliografía y los resultados permitieron afirmar este supuesto.

Acerca del foco de los objetivos que se plantean en el área, desde cuidados paliativos el que comparten todas las disciplinas es el de favorecer la calidad de vida, el bienestar y el confort. Todas las profesionales entrevistadas mencionaron

que sus objetivos están enfocados principalmente a mejorar la calidad de vida de los niños y las niñas con enfermedades terminales: *“Pero todo lleva al objetivo principal que es mejorar la calidad de vida.”* (UA3). En concordancia, la unidad de análisis 2 agregó que:

“(...) el objetivo desde lo teórico en cuidados paliativos, desde cualquier disciplina, es favorecer la calidad de vida, el bienestar y el confort (...) ahora, ¿qué diferencia a Terapia Ocupacional del resto de las otras disciplinas?, la participación en actividades significativas, la actividad significativa.”.

Para Arndt (2000) los y las terapeutas ocupacionales que trabajan con niños y niñas que se están muriendo, deben intervenir a partir de actividades que sean relevantes y significativas para el individuo. A partir de esto, se destaca la relevancia de que los objetivos del tratamiento estén centrados en el/la paciente, teniendo como pilar esencial sus necesidades e intereses sin orientarlos únicamente hacia la perspectiva del/de la profesional. Todas las entrevistadas enfatizaron la importancia de que los objetivos sean centrados en la persona. La unidad de análisis 1 mencionó que:

“El aspecto fundamental es el deseo del niño, siempre eso es lo primero, qué le pasa al niño con su enfermedad, con su familia, con su situación vital en base a la edad que tenga. (...) establezco los objetivos en base a las problemáticas y las necesidades, si el niño en el caso de que se pueda comunicar o la familia trae.”

Por su parte, la unidad de análisis 2 refirió que:

“Lo principal a tener en cuenta es que la actividad significativa la define la persona, el nene. No voy a decidir yo cuáles son los objetivos a trabajar desde mi punto de vista, sino que necesita el nene. A lo mejor no puede agarrar la cuchara y tiene que comer solo porque tiene ocho años y –bla-, y capaz que el nene quiere poder agarrar su juguete o el control remoto para cambiar de canal, entonces no tiene sentido gastar el trabajo y la energía en que pueda hacer algo que no le interesa, sino que comparte... no sé un dibujito, el poder realmente evaluar los objetivos y tener en cuenta lo que el chico considera o quiere o necesita.”.

Por otro lado, la unidad de análisis 3, única terapeuta ocupacional que realizó las intervenciones de los niños y de las niñas de manera grupal, refirió que los grupos son variados en edad, entonces las actividades que se plantean, si bien son

iguales para todos, en la intervención se consideran las particularidades y habilidades de cada niño/a:

“Nuestros abordajes son en grupo, entonces adaptamos. Por ahí en el grupo hay, que se yo, hoy un nene de 3 años o uno de 7 y uno de 12, eh..., si es recontra variado, y tenemos la misma actividad, suponete se hicieron unas macetas intervenidas y se pusieron tulipanes, entonces cada nene lo hacía con sus tiempos con sus estímulos, con sus habilidades de acuerdo a su edad, eso es totalmente flexible, no nos queda otra.”.

Asimismo, la unidad de análisis 3, explicó que se abordan primero todos los aspectos centrados en mejorar la calidad de vida, para luego enfocarse en aquellos orientados en la sintomatología y el desempeño ocupacional:

“Después sí, hay cuestiones secundarias al tratamiento, como cuando hay una baja de defensas o se llega a una amputación o hay una limitación articular. (...) entonces eso lo abordamos, casi te diría específicamente todo lo que sea hábitos, rutinas, a través del juego y la recreación.”.

Es primordial la inclusión del grupo familiar en el planteamiento de los objetivos. Sin embargo, cabe aclarar en relación a esto, que se debe realizar un esfuerzo por acercar los objetivos deseados de la unidad de tratamiento, compuesta por el niño o la niña y su familia, a los objetivos reales que se pueden alcanzar según las circunstancias dadas. Bermúdez, González y Ortiz (2018) refieren que en ciertas ocasiones no es posible plantear los objetivos en relación a los deseos del o de la paciente y es crucial la participación de la familia para la toma de decisiones. En relación a esto, la unidad de análisis 1, comentó:

“Establezco prioridades de abordaje con ellos e intento en ese trabajo establecer objetivos digamos posibles, también acercar lo deseado a lo real, ¿no? -Bueno, esto es lo que me pedís vos, pero debido a estas condiciones esto, esto y esto, lo que podemos hacer va por este lado- ¿no?”.

Durante la entrevista, dos de las cinco profesionales, afirmaron que en el planteamiento de los objetivos es necesario incluir a la familia. La unidad de análisis 1 afirmó: *“Obviamente ir a la familia y ver digamos, ¿cuáles son las fuentes de estrés y de sufrimiento que, desde mi área, puedo intentar aliviar o minimizar?, ¿no?, esto también.”* Otra de las profesionales agregó: *“En cuidados paliativos y más pediátricos, lo que se tiene que tener en cuenta es la “unidad asistencial” que es el nene y la familia.”* (UA2).

Otro aspecto que se destaca a la hora de plantear los objetivos con esta población es la versatilidad con la que se deben caracterizar los mismos. Los resultados obtenidos dejan en evidencia la fundamental flexibilización que se requiere en el campo, ya que los mismos se modifican constantemente por las necesidades o cambios físicos que puede producir la enfermedad terminal y las modificaciones en los intereses del niño o de la niña. La unidad de análisis 1, aportó:

“Hay que ser muy flexible para trabajar en cuidados paliativos porque lo que hoy tenes o lo que hoy te encontraste, mañana puede ser otra cosa totalmente distinta (...) entonces, más que establecer un objetivo determinado, es tener la amplitud y la habilidad para flexibilizarte.”

Cooper (2006) afirma que es necesario restablecer los objetivos con el transcurso de la enfermedad, ya que las distintas etapas de la misma generan grandes cambios en el estado físico y emocional de los y las pacientes. El desafío radica entonces, en lograr modificar los objetivos propuestos, o bien plantear nuevos que se adecúen al aquí y ahora del niño o la niña que se está acompañando y de su familia. Esta necesidad de versatilidad, se evidenció según lo desarrollado por la unidad de análisis 2:

“Puede ser que empezaste a trabajar y arrancó con síntomas y no sé, vómitos no controlados y tenés que cambiar en el momento las prioridades de la sesión (...) capaz que un día quiso una cosa y después al otro día no lo quiere, no porque no lo pueda hacer sino porque no lo quiere, cambió el foco. En esto la flexibilidad y el poder desde cuidados paliativos se usa mucho la palabra acompañar y es esto, el poder acompañar el proceso y poder estar en el momento a momento.”

Además, la terapeuta que no se desempeña exclusivamente a la atención de pacientes con enfermedades terminales (UA5) agregó:

“Si está con la quimio, cómo reaccionó a la quimio, uno también como está, porque si vos tenés algún síntoma o algo sabes que no podés ir, en cuanto a lo que es también el estado anímico de ella también influye mucho. Tiene que ver con uno, de tener como la mente un poco más abierta y no encasillarte en esos objetivos y esas cosas de decir bueno, tengo armada esta sesión voy a hacer todo esto, no, olvidate.”

Como se mencionó anteriormente, los objetivos de Terapia Ocupacional en pediatría suelen ser a largo plazo, aunque para su cumplimiento se plantean también algunos a mediano o corto plazo. Sin embargo, cuando se aborda el

tratamiento de un niño o una niña con diagnóstico de enfermedad terminal los objetivos “(...) *no deben ser a largo plazo, sino que, al contrario, a corto tiempo.*” (Bermúdez, González y Ortiz, 2018, p. 18). Las respuestas de todas las entrevistadas fueron muy similares, ya que todas coincidieron en que se plantean a corto plazo ya que deben adaptarse al día a día. Tal como afirmó una de las terapistas ocupacionales: “*Trabajamos sobre el hoy (...) los objetivos son muy cortos, a muy corto plazo.*” (UA3). Por último, la profesional que se dedica mayoritariamente a la atención de niños y niñas con discapacidad aportó: “*Siempre uno tiene objetivos a corto plazo y a largo plazo, pero acá es a corto plazo y al día a día, porque vos no sabes con que te vas a encontrar.*” (UA5).

Para lograr alcanzar el quinto objetivo específico “*Describir los focos y los enfoques de intervención que utilizan los y las terapistas ocupacionales de la Provincia de Buenos Aires y en Ciudad Autónoma de Buenos Aires en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales en el año 2019*”, se utilizaron los resultados obtenidos de los siguientes ejes de análisis: “*Foco de intervención de la profesional*”, “*Enfoques de intervención que utiliza la profesional*” y “*Intervención con la familia que realiza la profesional*”.

Con respecto al eje de análisis “*Foco de intervención de la profesional*”, se recabaron resultados relacionados con las áreas ocupacionales, el contexto físico, los patrones de ejecución, las funciones y estructuras corporales y la autonomía.

Pesce (2019), afirma que el diagnóstico de una enfermedad terminal amenaza a la vida, al bienestar físico, a la integridad corporal y al confort, a la independencia, privacidad, autonomía y al control, al autoconcepto, desempeño de roles y rutinas cotidianas, a las metas y planes de vida a futuro; y también a la relación con la familia, amigos y amigas. El supuesto de investigación, planteado a partir de un amplio rastreo bibliográfico, afirma que las intervenciones en el abordaje de pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales se orientan a las áreas ocupacionales y a la autonomía del niño o la niña. Si bien los resultados obtenidos evidenciaron que las profesionales se enfocan principalmente en intervenir sobre estos aspectos, es relevante añadir otros que amplían el foco de las intervenciones que se realizan en el área.

El rol de los y las terapistas ocupacionales es el de promover la mayor autonomía posible, facilitando el desempeño en actividades de la vida diaria que se encuentra afectado por los cambios de rutinas, disminución o pérdida de roles y pérdida de habilidades que tienen su origen durante el proceso de la enfermedad (Bermúdez, González y Ortiz, 2018). Sin embargo, en ciertas ocasiones, a esta población, no suele interesarle mucho la independencia en lo relacionado a las

actividades básicas de la vida diaria, como mencionó la unidad de análisis 1: *“Generalmente las actividades básicas no les interesan, todo lo que es higiene, vestido, como que están más allá.”* Se obtuvieron resultados que demuestran que el foco de las intervenciones está puesto en las áreas ocupacionales, como el juego, la participación social y la educación.

En lo que respecta al juego, además de ser utilizado como fin en sí mismo, es utilizado como medio, ya que se lo considera la ocupación primordial en la niñez y debe ser un pilar fundamental del tratamiento: *“El niño estando en constante desarrollo y el juego siendo la actividad principal, es importante acompañar el juego para el aprendizaje y la adquisición y el mantenimiento de distintas habilidades.”* (UA2). Tal como afirmó la unidad de análisis 3: *“El juego los captura, los trae, los hace disfrutar, aunque sea unos momentitos los hace disfrutar otra vez.”* La unidad de análisis 4, aludió a la necesidad de adaptar el tipo de juego, dependiendo la edad de paciente:

“Que no pierda su función primaria que es el juego, y que tenga ¿sabes qué? en aquellos chicos que son más grandes que tenga un propósito, que sea propositivo, un producto final para que no se sientan como que hacen por hacer.”

Algo similar ocurre con las intervenciones sobre la participación social, ya que ésta se promueve para garantizar el disfrute, el mantenimiento y la formación de vínculos y la contención. De las intervenciones grupales con niños y niñas con enfermedades terminales, surge un sentido de pertenencia y representación con pares que tiene impacto positivo en el estado anímico en ellos/as, tal y como lo mencionó la profesional que llevó a cabo este tipo de intervenciones: *“Si estás con otros nenes con cáncer te das cuenta que no sos el único pobre infeliz de este mundo que le está pasando esto. Le está pasando a fulanito y fulanito se recuperó, sí, se le cayó todo el pelo pero después le volvió a crecer, entonces eso también es un buen ejemplo, -porque si él pudo, yo también puedo-. Entonces tratamos de rescatar todas las cuestiones que sean positivas, del refuerzo positivo.”* (UA3).

Dos de las profesionales hicieron hincapié en que las intervenciones en el área de participación social son recurrentes: *“¿Y qué área es la que más trabajamos?, la social y los vínculos. Si un niño está contenido todo el resto es más fácil. Les aseguro que se infecta menos, tiene menos internaciones, menos limitaciones en todo el resto.”* (UA3). *“En general tiene que ver más con la participación social, con los amigos, con la escuela, con los hermanos.”* (UA1).

Los niños y las niñas con diagnóstico de enfermedad terminal suelen tener una afectación en el desempeño de su escolaridad debido a las recurrentes internaciones o a los síntomas. Es por esto que la educación es otra área fundamental de intervención, debido también a que en este grupo etario el acceso a la educación tiene gran relevancia. La unidad de análisis 2 agregó en relación a esto: *“También la escolaridad por la que atraviesa el nene a ver, muchas veces se ve suspendida o interrumpida, es otro eje digamos el poder acompañar obviamente dependiendo en cómo participa el nene.”*. Las intervenciones se realizan en conjunto con la escuela convencional, si es que el niño o la niña sigue asistiendo, con la escuela hospitalaria, o bien con la escuela domiciliaria.

En relación a los aspectos de las intervenciones que no fueron desarrollados en el supuesto pero que se consideran relevantes para la descripción de los desafíos profesionales, Oudshoorn (2019) menciona que el o la terapeuta ocupacional se centra principalmente en el mantenimiento de hábitos saludables, rutinas, intervenciones en el manejo de los efectos secundarios producidos por las diferentes terapéuticas. En cuanto a los patrones de ejecución, la mayoría de las profesionales hicieron alusión a la importancia del mantenimiento y reorganización de la rutina de los niños y las niñas, la unidad de análisis 4 expuso: *“Que la internación no afecte su desarrollo, sino que al contrario siga manteniendo su rutina y hábitos diarios en la medida en que puede el niño o el bebé con la mamá ¿viste?”*.

Con el avance de la enfermedad terminal, los síntomas producen una afectación de las destrezas de ejecución del niño o de la niña. Sin embargo, de las entrevistas se obtuvo que la prioridad de las profesionales está puesta en todos los aspectos antes mencionados, es decir en las áreas ocupacionales, en el contexto físico y en los patrones de ejecución. La intervención en las funciones y estructuras corporales es secundaria e incluyen el alivio del dolor, la prevención de lesiones (edemas, escaras con posicionamiento y movilizaciones) y la intervención a partir de la teoría de integración sensorial (nivel de alerta y sistema táctil).

En relación a esto, la unidad de análisis 4 refirió:

“Si le quedó una secuela o capaz que él de repente está edematizado y, voy a trabajarle el posicionamiento; capaz que tiene un problema de algo de polineuropatías por post corticoides que quedan ciertos dolores, trabajaré las cuestiones de los dolores neuropáticos y cómo posicionarlo o qué cambios hay que hacer.”.

Además, la unidad de análisis 5 mencionó:

“Si está mucho en la cama, bueno la prevención de todo lo que son escaras, o sea posicionamiento y las movilizaciones; eso sí es importante, más allá de que no tenga un equipamiento, puedes incluir todo esto también, lo que es algún masaje, masaje suave (...) después a nivel sensorial también pueden pasar muchas cosas que tienen que ver con esto, con el alerta, como está el alerta de ellos, si está muy arriba, muy abajo, las reacciones en cuanto a lo que es la parte táctil.”

Briceño (2011) afirma que cualquier decisión que el individuo tome durante el proceso, es el resultado de su derecho de autonomía o autodeterminación. En relación a esto, la mayoría de las profesionales hicieron énfasis en que se debe promover la autonomía del niño o de la niña con quien se trabaja. Muchas veces se dejan de lado las intervenciones que apuntan a que el o la paciente adquiera hitos del desarrollo según su edad, para incorporar aquellas que tienen por objetivo el desempeño en actividades significativas. Los niños y las niñas suelen perder el poder de decisión en muchos aspectos a partir de la aparición del diagnóstico, es por esto que el foco de intervención está puesto en el mantenimiento de la toma de las decisiones que aún sí pueden hacer. Un ejemplo de lo antes mencionado se evidenció en el relato de la unidad de análisis 3:

“Ahora se usa mucho la palabra empoderar, que el chico sea participe activo de su propio tratamiento. Se trata que realmente pueda decidir, aunque sea algo, decide qué color usar, qué cosas no hacer, le enseñamos cómo armar su rutina. Cuando está internado, por ejemplo, le traen la bandeja del desayuno a tal hora, entonces no hay cosas que pueda decidir; pero sí puede decidir cortar la comida, no permitir que lo alimenten sino hacerlo. Es conservar la autonomía a ultranza lo máximo posible, por eso hay que ir adaptando permanentemente.”

En lo que respecta a la internación hospitalaria las intervenciones en el contexto físico son imprescindibles, ya que las habitaciones de los hospitales son muy pequeñas y se alejan mucho del entorno del propio hogar. La terapeuta que trabaja en este dispositivo de atención (UA4), hizo referencia a la importancia de las modificaciones y/o adaptaciones que se realizan en las habitaciones de sus pacientes para que sea lo más agradable posible y no difiera tanto del contexto con el cual están familiarizados/as:

“Te imaginás que muchos vienen del campo, están acostumbrados a otro tipo de cosas, encerrarlos en un 4x4 en una habitación, estar protegiéndose de la neutropenia, de cuando se les bajan las defensas, en la casa, en la escuela que no pueden ir, no es fácil. Entonces hay que buscar la beta. Para mí, hacer un cambio a nivel sensorial del

ambiente me ayuda mucho para ellos, para que no sientan que están alejados de sus lugares de afecto, ¿no?”.

En cuanto al eje de análisis *“Enfoques de intervención que utiliza la profesional”* se obtuvieron respuestas relacionadas sobre los enfoques de mantener, adquirir/desarrollar, prevención, promoción, estimular, aumentar, rehabilitar/ reeducar, aliviar, descubrir y paliar.

En relación con nuestro supuesto de investigación, en donde se afirmó que los enfoques de intervención utilizados por los/as terapeutas ocupacionales en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales eran mantener, compensar y adaptar, se constató, a partir de los resultados obtenidos, que las intervenciones están orientadas predominantemente al enfoque “mantener” dejando en segundo plano todos los demás, inclusive compensar y adaptar.

Tal como lo afirma Cooper (2006), uno de los objetivos en cuidados paliativos es mantener las habilidades existentes del niño o niña y su independencia. La gran mayoría de las profesionales entrevistadas coincidieron en que sus intervenciones se orientan en primer lugar al enfoque de “mantener”, para luego poder incluir otros referidos a la adquisición o desarrollo de habilidades, o bien a la prevención de lesiones físicas. Tal como lo manifestó la unidad de análisis 2:

“Como intervención puede hacerse cualquiera desde cualquier enfoque, sí que lo que predomina a lo mejor es esto de mantener, por el mantener los hábitos o la rutina que tenía hasta ahora, mantener las habilidades, eh... pero después puede ser prevención si está encamado durante mucho tiempo prevenir lesiones, escaras. Digamos desde cualquier enfoque se puede trabajar, lo que es promoción eh... en cuanto a la sociedad en general y en hacer digamos, como más proyectos comunitarios.”.

En relación a esto, otra de las profesionales entrevistadas agregó:

“Entonces es mantener todo como estaba donde apareció la enfermedad, mantener eso. Y después estimular y aumentar, porque no va a poder correr pero va a poder hacer otras cosas que quizás nunca se dio cuenta que tenía habilidades, para tocar un instrumento o lo que fuera, eso es de acuerdo a los intereses de cada chico asique sí, sería mantener y sí sería estimular. Promover, afianzar y todos los verbos lindos que pueden encontrar.” (UA3).

Por su parte, la unidad de análisis 4 comentó:

“Uno puede rehabilitar, reeducar, mantener, aliviar; va a ser de acuerdo al proceso que está pasando el niño y cómo se va desarrollando su tratamiento. Si tengo un chico que trae también una hemiparesia también hay que tener en cuenta que se pueda rehabilitar, que se pueda mantener, que sea funcionalmente lo más óptimo posible.”.

Además, las unidades de análisis 3 y 4, agregaron otros enfoques para llevar a cabo sus intervenciones: *“Descubrir, descubrir. La curiosidad es como una vacunita que habría que dar, investigar, entonces el chico mismo va a ir viendo qué le pasa, cómo son los cambios y adaptarse a esos cambios.”* (UA3). *“Hay que paliar. Generalmente en el paliar entra todo porque hay que humanizar todo eso, ¿no?”* (UA4).

Por último, en relación al eje de análisis *“Intervención con la familia que realiza la profesional”* se extrajeron resultados que evidencian que todas las terapistas ocupacionales entrevistadas trabajan en conjunto con la familia del/de la paciente. Los resultados están orientados a asesorar, a escuchar, a comprender, a formar redes, a acompañar en duelo y a las intervenciones con los hermanos y las hermanas.

En general, en la práctica tradicional en pediatría, se hace partícipe al individuo que lleva y acompaña al niño o la niña al tratamiento para que a partir de sus dudas e inquietudes se formulen los objetivos y se decidan intervenciones específicas del/de la paciente. En relación a esto, en el supuesto de investigación se afirmó que los y las profesionales que se desempeñan laboralmente en el área de atención de pacientes con enfermedades terminales, se enfrentan al desafío de cuestionar la lógica de la disciplina ya que, en este ámbito, el trabajo con la familia es indispensable y está enfocado a orientar y escuchar activamente a todos los miembros de la misma.

Cooper (2006) asegura que los cuidados paliativos pediátricos, implican trabajar en forma conjunta con el niño o la niña y su familia. Tal es así, que los resultados obtenidos en la investigación concuerdan con el supuesto desarrollado y con el material bibliográfico encontrado en el rastreo del arte. De esta forma, se determina que el trabajo con la familia es indispensable e incluye una red social más extensa que en el tratamiento tradicional tal y como lo afirmó la unidad de análisis 1:

“En general, trabajás más con el adulto que lo lleva a la terapia, trabajas más con los papás; acá está toda la familia, viene el tío, la abuela, el hermano, el primo, el compañerito del colegio, inclusive hasta la maestra va a visitarlo. O sea, acá el sistema afectivo que acompaña es muy amplio.”.

Desde cuidados paliativos, se considera que el tratamiento se orienta a la “unidad de tratamiento” o “unidad asistencial”; por ende, no se concibe el mismo sin el grupo familiar. Tal como mencionó la unidad de análisis 3: *“Lo que hablamos no es del nene con cáncer sino de la unidad de asistencia. No se concibe el tratamiento sin el grupo familiar. Tiene que estar el niño, sus hermanos, sus padres, alguna tía especial o algún abuelo que también se incluye.”.*

La unidad de análisis 1 hizo referencia a la importancia de poder comprender la dinámica de cada familia y adaptar la intervención para que sea fructífera: *“Entonces, en base al estilo de cada familia, uno encontrar el desafío, justamente el camino para llegar a esa persona y darle o ayudarlo a encontrar alguna herramienta que le alivie, un poquito aunque sea.”.*

De los resultados se obtuvo que las y los profesionales de Terapia Ocupacional realizan intervenciones con este grupo, enfocadas a orientar y escuchar activamente, tal como lo afirmó el supuesto de este trabajo. Sin embargo, los resultados y la bibliografía permitieron ampliar la mirada en estas intervenciones específicamente. Cooper (2006) afirma que el trabajo con la familia consiste en apoyarla emocional y psicológicamente, ayudarlos a comprender lo que está sucediendo en cada etapa de la enfermedad, ya sea la etapa terminal, al morir y en el duelo. En lo que se refiere a las intervenciones orientadas a la contención del grupo familiar, la mayoría de las terapistas entrevistadas la destacaron como un aspecto fundamental del acompañamiento. La unidad de análisis 1 desarrolló:

“Siempre el objetivo es intentar hacer llevadera la carga. La intervención con la familia siempre es aliviar o ayudar a minimizar esto que decía, qué es lo que genera estrés o sufrimiento (...) si alguien está muy sobrepasado y está a punto de claudicar, entonces digamos uno es como una especie de alarma”.

La misma profesional agregó acerca de la escucha a los y las familiares:

“La presencia activa durante todo el seguimiento, la escucha, la normalización de las cosas que le preocupan, que les pasan, que les entristecen, ¿no? El darles la oportunidad de hablar con alguien que va a entender por la situación por la que está atravesando y no van a intentar decirle que no llore, ni decirle -ahora va a estar mejor- ni darle

algún consejo, consejo estúpido que todos conocemos, y la verdad que no ayudan a nadie.”.

En lo referido al acompañamiento familiar en el momento de la muerte y el duelo, dos de las profesionales lo mencionaron en sus relatos como un aspecto fundamental: *“Cuando el chiquito fallece se hace el soporte en duelo durante el tiempo que la familia lo requiera.”* (UA3).

“Es que el seguimiento en duelo en realidad es parte de las intervenciones que se hacen en el área, hay familias que lo necesitan más y hay familias que no. Muchas veces, el vínculo no termina cuando el niño fallece, sino que uno lo sostiene durante un tiempo porque entiende que la familia lo necesita.” (UA1).

Castillo, Díaz, Jelvez y López (2018) afirman que, en el trabajo con las familias, se busca fortalecer las redes de apoyo. Esta intervención consiste en el establecimiento de vínculos y redes entre los miembros de la familia para que sepan con qué capital social están contando. En relación a esto, la manera en que la terapeuta que realiza abordajes grupales (UA3), acompaña a las familias incluye el establecimiento de redes entre los miembros de la familia a través de talleres para padres:

“Y después tenemos talleres para padres y lo que más nos importa es que ellos manejen información. Bueno esto del refuerzo de la identidad, manejo de roles, afianzar autoestima, establecer vínculos y redes, que sepan ellos con qué capital social están contando, que quizás no lo sabían, eso también es súper importante.”

También comentó: *“En el momento en el que los chicos están en grupo, los padres también están como en una segunda ronda, también están presentes, entonces están viendo cómo es el manejo nuestro con ellos y aprenden un montón.”.*

Otras formas de intervención destacadas se basan en la necesidad de asesorar a las familias. Por un lado, en no sobreproteger a los niños y las niñas enfermos, en enseñarles hasta dónde asistirlos/as y cómo facilitarles la participación en actividades. Y, por otro lado, en cómo hablar sobre la muerte con los/as demás niños/as de la familia.

A cerca de las intervenciones dirigidas a asesorar, tres de las profesionales mencionaron la importancia de orientar a las familias en no sobreproteger a los niños y las niñas con este diagnóstico. La unidad de análisis 1 mencionó: *“Asesorar hasta dónde asistir, cómo facilitarle al nene la participación en actividades, que no*

quiere decir hacérselas”. La unidad de análisis 3 aportó acerca del impacto que la sobreprotección puede producir en los niños y las niñas, es decir, al retroceso que se produce en la adquisición de habilidades:

“Hay nenes, por ejemplo, de 4 años que controlaban esfínteres y los ves que de golpe la mamá les empieza a poner pañales. Pero bueno, por eso también es importante el trabajo con la familia y quizás lo que esa mamá necesita es poder controlar algo, porque la enfermedad es un descontrol, pero lamentablemente eso va en contra del nene, porque vuelve a instancias anteriores.”.

Por su parte, una de las profesionales que se desempeña en internación hospitalaria (UA4) agregó en relación esto:

“Yo entiendo que no es fácil ser madre y tener un hijo oncológico, de repente quieren hacerle todo. Lo hacemos dependiente, lo hacemos más ensimismado. Pero es que no se dejen hacer todo, si no sacarlo de la cama, por ejemplo, vestirlos cuando están internados para diferenciar el día y la noche.”.

En lo que respecta a la relevancia de enseñar a los adultos la manera de transmitirles a los niños y las niñas la información en relación al proceso que se está viviendo, la unidad de análisis 2 comentó: *“Explicar también en esto de asesorar a la familia en cómo hablar sobre la muerte con los chicos, sobre qué pregunta el nene, qué pregunta el hermano, qué saben, eh... la intervención con la familia es en todo momento.”*.

Por último, los resultados recalcaron la importancia de incluir a los/as hermanos/as en las intervenciones asesorando y acompañando a los/as mismos/as, ya que éstos/as se ven afectados/as por la situación de diagnóstico de su hermano/a. Las unidades de análisis 2 y 4, destacaron dos aspectos importantes a tener en cuenta. Por un lado, la unidad de análisis 2 afirmó que:

“Y tener en cuenta como más asesoramiento desde los hermanos; se ven totalmente involucrados en cómo irrumpe en la dinámica familiar una situación de enfermedad, sea porque viven en otro lado y la madre tiene que ir a acompañar al que está enfermo, y los hermanitos quedan en otro lado sin la compañía de su mamá durante meses. Obviamente que si tienen que priorizar cosas no le van a comprar un juguete al hermano, sino que le van a comprar el remedio, depende de la edad y depende la situación podrá entender pero se ve totalmente involucrado en eso -bueno está bien él está enfermo pero yo quiero un juguete-.”.

Por otro, la unidad de análisis que trabaja en internación (UA4) mencionó cómo interviene cuando los/as hermanos/as no pueden tener un contacto directo con el o la paciente:

“Le doy pautas, pido filmaciones cuando estén en el hogar, que me filme cómo juega, cómo están con los hermanitos, o cómo están las relaciones o qué es lo que hace o cuáles son sus afectos. Les hago llevar fotos al hospital, para que no cambie sus rutinas de familia. Por su puesto que ahora con la tecnología los chicos que ahora son más grandes, se comunican con la familia, con el hermano. Pero no pueden entrar los chicos al hospital, los hermanos menores no pueden entrar por la prevención de las enfermedades.”.

3. CONCLUSIONES

A partir de los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas, el cumplimiento de los objetivos y la constatación de los supuestos desarrollados, se deja en evidencia que, durante el desarrollo de este trabajo final integrador se logró responder a las preguntas de investigación: *¿Cómo son las intervenciones de Terapia Ocupacional en la atención de pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales en la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2019? ¿Cuáles son los desafíos a los que se enfrentan los y las terapeutas ocupacionales en sus intervenciones?*

Cabe destacar que, en una de las primeras etapas de este trabajo, al realizar el rastreo del arte, nos encontramos con que hay poco desarrollo teórico sobre la temática que se buscaba abordar. Ésto significó, en etapas más avanzadas del análisis, limitaciones a la hora de relacionar el marco teórico con los resultados obtenidos en las entrevistas. Además, estos últimos resultaron exceder los supuestos de investigación desarrollados ya que se obtuvo información que profundiza estos aspectos, y posibilita describir de manera más amplia y precisa los desafíos personales y profesionales a los que se enfrentan los y las terapeutas ocupacionales durante su práctica diaria.

En relación a la metodología del trabajo, al elegir un proceso de selección de la muestra no aleatorio, en cadena o por bola de nieve, y al tratarse de un estudio de un diseño de investigación descriptivo y con un enfoque cualitativo, los resultados obtenidos nos permitieron establecer características generales entre las profesionales entrevistadas. Sin embargo, no podemos garantizar que los mismos sean representativos del universo (los y las terapeutas ocupacionales que trabajan en la atención de niñas y niños con enfermedades terminales en la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2019) ya que no es posible ponderar numéricamente el riesgo que se corre al afirmar la posibilidad de generalización. A pesar de esto, se considera que el criterio elegido fue el adecuado ya que nos permitió contactar a las y los referentes de la temática, alcanzando no sólo a terapeutas ocupacionales sino también a psicólogos/as y médicos/as que luego nos permitieron llegar a otros profesionales de Terapia Ocupacional que conformaron la muestra.

En esta instancia, es posible afirmar que los resultados obtenidos y las conclusiones alcanzadas en este trabajo permiten realizar un aporte al desarrollo teórico sobre las intervenciones de la disciplina en la atención de niños y niñas con enfermedades terminales. Todas las terapeutas ocupacionales, tanto las incluidas

en la investigación como las que no cumplían los criterios de inclusión, con quienes tuvimos pequeñas aproximaciones por teléfono, destacaron la importancia de que abordemos esta temática; nos motivaron y agradecieron el interés. La escasa bibliografía con la que se cuenta, sobre todo a nivel nacional, da lugar a que los datos obtenidos y las conclusiones abordadas en este trabajo sean aún más significativos, y colaboren con futuras investigaciones.

En lo que respecta a los aportes de este trabajo a la disciplina, la identificación y descripción de los desafíos profesionales de las terapistas ocupacionales que se desempeñan en la atención de niñas y niños con enfermedades terminales, evidencian la necesidad de incorporar a los planes de estudio de las formaciones de grado de la disciplina, contenidos relacionados con el ámbito de los cuidados paliativos y/o de la atención a personas que padecen enfermedades terminales en relación a Terapia Ocupacional. De esta forma, se busca influir positivamente en los y las estudiantes y/o profesionales garantizándoles una enseñanza que les permita conocer el rol de la Terapia Ocupacional en lo que respecta a este campo y tener una aproximación a los conocimientos necesarios para desempeñarse laboralmente en el mismo, entendiendo que, como en todas las áreas de nuestra disciplina, es fundamental la especialización o profundización de conocimientos, posterior a la formación de grado.

Los y las terapistas ocupacionales, desde la teoría, son considerados/as parte del equipo de trabajo en cuidados paliativos y/o atención de niños y niñas con enfermedades terminales. A pesar de esto, en la práctica diaria sólo algunos/as profesionales ejercen su rol en estos equipos, debido al desconocimiento social en general de esta disciplina. Muchas personas no saben a qué se dedica un o una terapeuta ocupacional, o en caso de conocer de qué se trata su labor, suelen asociarla únicamente a la rehabilitación de patologías motoras o mentales. Por otro lado, los cuidados paliativos, la psico oncología y, en general, el ámbito de las enfermedades terminales pediátricas, son áreas del sistema de salud que aún se encuentran en desarrollo y luchan constantemente por conseguir un lugar en el ámbito sanitario. Es por esto que, en las intervenciones de Terapia Ocupacional de niñas y niños con enfermedades terminales, se les presentan a los y las profesionales múltiples desafíos personales y profesionales relacionados a la desinformación del contexto laboral en el que se desempeñan. Aspiramos a que, con el avance en la difusión de ambas áreas, tanto en particular como conjuntamente, se promueva el reconocimiento social de los y las terapistas ocupacionales que se desempeñan en este campo. Consideramos fundamental que

tanto los miembros de los equipos interdisciplinarios como los/as docentes universitarios/as tengan acceso e interés en la información referente a la temática.

Asimismo, de este trabajo se obtiene que, en el área de atención de pacientes pediátricos con enfermedades terminales, el sistema brinda pocos o casi nulos apoyos a los y las profesionales en relación al impacto que les produce en trabajar con pacientes con diagnóstico de muerte inminente. Por esto, se destaca la necesidad de que se promuevan y faciliten, tanto en el ámbito de formación como en el laboral, la adquisición de herramientas para asegurar un buen estado salud, calidad y permanencia de los trabajadores y las trabajadoras en sus puestos.

Se sugiere continuar investigando acerca de las intervenciones de Terapia Ocupacional con niños y niñas con enfermedades terminales en Argentina. Haciendo hincapié tanto en lo que respecta a las cuestiones profesionales en relación al rol y las incumbencias de la disciplina, como también en lo relacionado a lo personal como son las vivencias y sentimientos de los y las terapeutas ocupacionales. Por otro lado, es importante destacar la importancia de desarrollar investigaciones que visibilicen, cuantitativamente y cualitativamente, el desempeño de terapeutas ocupacionales en el área, el acceso al tratamiento por parte de niños y niñas con enfermedades terminales y los beneficios que éste produce en la calidad de vida de los y las pacientes.

Durante el desarrollo de este trabajo pudimos conocer que el sistema de salud de nuestro país presenta falencias que dificultan aún más la labor con estos/as niños/as. Sin embargo, creemos firmemente que con el correr del tiempo, la Terapia Ocupacional y la atención hacia niños y niñas con diagnóstico de enfermedad terminal, han crecido enormemente en la Argentina y lo seguirán haciendo como resultado del esfuerzo diario de todos/as los/as profesionales que se desempeñan en el área. Nos parece fundamental destacar, además, que, si bien durante su práctica diaria las terapeutas ocupacionales se enfrentan a desafíos personales y profesionales, durante sus narrativas resaltaron lo gratificante que es para ellas su trabajo, y la enorme satisfacción que sienten al contribuir con sus pacientes y sus entornos sociales.

Otro aspecto relevante que surgió como resultado del presente trabajo es la discrepancia que hay entre las intervenciones desde Terapia Ocupacional en niños y niñas sin un diagnóstico de enfermedad terminal y aquellos que sí lo tienen. El proceso de evaluación, el planteamiento de los objetivos, las intervenciones y el acompañamiento a las familias, difieren de los del tratamiento tradicional de la disciplina en pediatría. Nos parece pertinente evocar las palabras de una de las entrevistadas que hace alusión a esto: *“Los logros son otros, el resultado de las*

intervenciones no va a hacer que vuelva a levantarse de la cama, sino que no se levante a lo mejor pero que pueda hacer algo que le guste desde la cama.”. (UA2)

Luego de haber tenido la posibilidad de realizar este trabajo final integrador, enriqueciéndonos con el material bibliográfico encontrado y, sobre todo, con los relatos de las profesionales a las que entrevistamos, podemos afirmar que el trabajo desde Terapia Ocupacional con niños y niñas con enfermedades terminales es desafiante, implica entender, asimilar y aceptar un hecho que socialmente nos parece angustiante, la muerte de un niño o de una niña. Ahora bien, entendemos que, ante esta inminente muerte, nuestra disciplina tiene mucho que aportar a la calidad de vida, el bienestar y el confort de estos niños, estas niñas y sus familias.

“Las vidas no son ni largas ni cortas, las vidas son ni más ni menos que vidas y lo importante es que es lo que hacemos nosotros con eso.”. (Silvina Oudshoorn).

4. BIBLIOGRAFÍA

- Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. (2019). *Definición y Alcances*. Recuperado de <https://aamycp.com.ar/institucional/definicion-y-alcance/>
- AATO. (2013). *Terapia Ocupacional*. Recuperado de <http://www.terapia-ocupacional.org.ar/terapia-ocupacional/>
- American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2da Ed). American Journal of Occupational Therapy, 62, 625-683.
- Arndt, K. (2000). *Occupational therapy and children with terminal illness*. [Terapia ocupacional y niños con enfermedad terminal] (Tesis de grado). Ithaca College, Ithaca. Recuperado de https://digitalcommons.ithaca.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1059&context=ic_theses
- Asociación Española de Pediatría (1997). *Guía de Formación de Especialistas: Pediatría y sus Áreas Específicas*. Anales Españoles de Pediatría, 46 (1), 95-99. Recuperado de <https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/46-1-26.pdf>
- Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (s. f). *¿Qué es la terapia ocupacional?*. Recuperado de <https://www.apeto.com/que-es-la-to-definicion.html>
- Bermudez, P., Gonzalez, D., y Ortiz, R. (2017). Rol de la terapia ocupacional en cuidados paliativos en niños, niñas y adolescentes. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 3(1), 12-25. Recuperado de

<http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/48>

Blázquez Ballesteros, M., Mahmoud-Saleh Ucedo, L. y Guerra Redondo, L. (2015). Terapia ocupacional pediátrica, algo más que un juego. *Revista de Terapia Ocupacional Galicia*, 7, 100-114. Recuperado de <http://www.revistatog.com/mono/num7/pediatrica.pdf>

Boletín Oficial de la República Argentina (2016). *Legislación y Avisos Oficiales*. Recuperado de <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/151428/20160928>

Briceño, C. (2011). Reflexiones en torno al razonamiento bioético en cuidados paliativos. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 11 (2), 34-46. Recuperado de <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/17777>

Buigues Mengual F., Pérez Torres J., Mas Sesé G., Pérez Femenía M., y Baydal Cardona R. (s. f). *Paciente Terminal*. Recuperado de <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>

Bye, R. A. (1998). When Clients are Dying: Occupational Therapists' Perspectives [Cuando los clientes se están muriendo: las perspectivas de los terapeutas ocupacionales]. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 18 (1), 3-24. Recuperado de <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/153944929801800101>

Carsi, E., y Nicora, Y. (2011) Terapia ocupacional en el tratamiento del dolor del enfermo terminal. *MedPal*. 2(3). Recuperado de <http://repositoriosdigitales.mincyt.gob.ar/vufind/Re>

cord/SEDICI_adbff648bd6f48b30b28df9661c9855

[6](#)

Carrasco, P. (2011). *Terapia Ocupacional en la fase final de la vida*. Madrid, España: Autor.

Castillo, C., Díaz, G., Jelvez, E., y López, A. (2018). Función de la Terapia Ocupacional en usuarios con cáncer terminal. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 5(1), 43-55. Recuperado de <http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/71>

Del Cañizo, M. (2017). Manejo del dolor a través de terapia de juego: revisión sistemática. *Revista de Terapia Ocupacional de Galicia*, 14(25), 195-206. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num25/pdfs/revision2.pdf>

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina. (2014). *Ley 27.051 Ejercicio de la Profesión de Terapeutas Ocupacionales, Terapistas Ocupacionales y Licenciados en Terapia Ocupacional*. (s. f). Recuperado de <https://ar.vlex.com/vid/ley-27-051-ejercicio-553334871>

Gomes. R. (2012). Análisis e interpretación de la investigación cualitativa. En M.C. Minayo. *Investigación social: teoría, método y creatividad*. Buenos aires: Editorial Lugar

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (6a ed.). México: McGraw-Hill Education.

Lima, M., y Almohalha, L. (2011). Desvelando o papel do terapeuta ocupacional na oncologia pediátrica em contextos hospitalares. [Desvelando el papel del terapeuta

ocupacional en la oncología pediátrica en contextos hospitalarios]. *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*, 22(2), 172-181. Recuperado de <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v22i2p172-181>

Macchi R. L. (2001a). Almacenamiento y recuperación de datos. En *Introducción a la estadística en ciencias de la salud*. (cap.3, pp.13-17). Argentina: Editorial Médica Panamericana

Macchi R. L. (2001b). Resumen de datos nominales. En *Introducción a la estadística en ciencias de la salud*. (cap.4, pp.19-31). Argentina: Editorial Médica Panamericana

Moro Gutierrez, L., Domingos Videira S., Fernández Conde, M., y Villares Martín, A., (2010). Una experiencia de Terapia Ocupacional en pacientes oncológicos. *Revista de Terapia Ocupacional de Galicia*. 7(11). Recuperado de <http://www.revistatog.com/num11/pdfs/original2.pdf>

Nicora, Y. (2009) Terapia ocupacional en medicina paliativa. *MedPal*. 1(2). Recuperado de http://repositoriosdigitales.mincyt.gob.ar/vufind/Record/SEDICI_5883c88ee9e21c2dbe10317fac74d38e

Nicora, Y. (2010) Terapia ocupacional en el tratamiento del dolor del enfermo terminal. *MedPal*. 2(3). Recuperado de http://repositoriosdigitales.mincyt.gob.ar/vufind/Record/SEDICI_8dfbbff5a2fbbe6b9afad4519a7bc737

OMS (2019). *Cuidados Paliativos*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

- OMS (2018). *El cáncer Infantil*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- OMS. (S. f.). *¿Cómo define la OMS la Salud?*. Recuperado de <https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions>
- Oudshoorn, S. (2018). La sonrisa es contagiosa, el cáncer no [Archivo de video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=Em99fTwX6cU>
- Peñas, L., Felizzola, E., Parra Esquivel, A., y Gómez, G. (2018). Terapia ocupacional en oncología: experiencias en prácticas académicas y revisión de literatura. *Revista de Salud Pública*. 20(1). Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642018000100045&lang=es
- Pesce, M. C. (2019). *El morir y la ocupación: terapia ocupacional en cuidados paliativos: conceptos, evaluación y abordajes* (1a ed). La Plata: Vuelta a Casa.
- Polonio López, B. y Romero Ayuso, M. A., (2008). El proceso terapéutico en pediatría. En B., Polonio López, M. A., Castellanos Ortega, y I., Viana Moldes. *Terapia Ocupacional en la Infancia*. (pp. 89-103). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Raimondo, R. (2006). Distribución de frecuencias. (tema 2, pp. 1-18)
- Rodríguez Adams, E., M. (2012). Calidad de vida y percepción de salud en mujeres de mediana edad. *Invest Medicoquir*, 4(1), 245-259. Recuperado de <http://files.sld.cu/cimeq/files/2012/06/imq-2012-4-1-244-259-calidad-de-vida-y-percepcion-de-salud-en-mujeres-de-mediana-edad.pdf>

- Rogers, J.C. y Holm, M.B. (2011). Proceso de terapia ocupacional. En E., Blesedell Crepeau, E.S., Cohn, y B.A., Boytsch. *Terapia Ocupacional Willard & Spackman* 11 edición. (pp. 478-518). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Rubio M., J. y Varas J. (2004a). La encuesta. En *El análisis de la realidad en la intervención social: Métodos y técnicas de investigación*. (cap.16, pp. 265-358). España: Editorial CCS.
- Rubio M., J. y Varas J. (2004b). La entrevista en profundidad. En *El análisis de la realidad en la intervención social: Métodos y técnicas de investigación*. (cap.19, pp. 407-482). España: Editorial CCS.
- Sabino, C. (1992). *El proceso de investigación*. Caracas: Editorial Panapo.
- Salkind, N. J. y Rasmussen, K. (2008). *Encyclopedia of Educational Psychology*. California: Sage Publications.
- Samaja. J. (2002). El análisis del proceso de investigación. En *Epistemología y Metodología: elementos para una teoría de la investigación científica* (cap.4, pp. 252-306). Buenos Aires: Editorial Universitaria de Buenos Aires.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s. f). *Guía de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
- Torres, S., González Bonorino, A. y Vavilova I. (2017). *La cita y Referencia Bibliográfica: guía basada en las normas APA*. Recuperado de https://w.uces.edu.ar/wp-content/uploads/2018/03/Citas_bibliograficas-APA-2017.pdf

UNICEF Comité Español. (1946-2006). *Convención sobre los derechos del niño*.
Recuperado de
<https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

5. ANEXOS

5.1 INSTRUMENTO

ENTREVISTAS A TERAPISTAS OCUPACIONALES

Iniciales de la profesional:

Edad:

Identidad de género autopercebida:

Años de antigüedad en el área:

Tipo de servicio de salud en el que trabaja (privado, público):

Dispositivo de atención en el que trabaja (Internación en centro de salud, internación domiciliaria, organización no gubernamental, hogar hospitalario, centro de día):

1. Desde lo personal, ¿cómo es acompañar a un niño o una niña con diagnóstico de enfermedad terminal y a su familia? En los casos en los que el/la paciente muere, ¿cómo transitas este proceso?
2. ¿Qué herramientas utiliza para afrontar los desafíos que le implica trabajar con niños y niñas con enfermedades terminales? ¿Se apoya en alguien o algo en particular?
3. Considerando la “práctica tradicional” de la Terapia Ocupacional en pediatría como aquel modelo desde el cual realizamos intervenciones orientadas a cumplir objetivos relacionados al avance en el desarrollo de los niños y las niñas mediante la adquisición de habilidades, para que los pacientes logren recuperarse de las limitaciones e incrementar los niveles de independencia, ¿Cómo piensa las intervenciones con los niños y niñas con los/as que trabaja? ¿De qué aspectos de su formación de grado se apropia en la práctica diaria? ¿Cuáles cuestiona? ¿Necesitó ampliar su formación y/o conocimiento en otros espacios?
4. ¿Se encuentra formada en el área de pediatría? ¿y específicamente en el campo de enfermedades terminales y/o cuidados paliativos?
5. En lo que respecta al tratamiento, ¿Cómo evalúa? ¿Qué instrumentos utiliza?
6. Al plantear los objetivos ¿Qué aspectos son fundamentales incluir? ¿Qué tipo de objetivos se plantea? (corto, mediano, largo plazo) ¿Cómo varían según los momentos del tratamiento y las necesidades del niño y/o de la niña y su familia?
7. En las intervenciones, ¿En qué aspectos interviene con el niño o la niña? ¿Qué enfoques utiliza?
8. ¿Cuáles son las intervenciones que realiza con la familia? ¿De qué manera? ¿Qué objetivos se propone?

5.3 CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Lugar y fecha)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TRABAJO FINAL INTEGRADOR: “Abordaje de Terapia Ocupacional en pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales.”

Por la presente se deja constancia que Carolina Jaureguizar, Martina Poy Salinas y Julia Pérez Saura, son alumnas de la Licenciatura en Terapia ocupacional de la Universidad Nacional de San Martín, y se encuentran realizando su trabajo final integrador con el fin de obtener el título de grado.

El trabajo “*Abordaje de Terapia Ocupacional en pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales*” consiste en la descripción detallada del abordaje de Terapia Ocupacional en pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales. Tiene como objetivo poder determinar el desarrollo de las distintas etapas del mismo, las vivencias personales y los desafíos a los que se enfrentan los/as profesionales al trabajar con dicha población.

Para recabar los datos necesarios para el desarrollo del trabajo final se administrará una entrevista. El lugar y/o medio por el que se realizará la misma queda dispuesto a elección de la persona entrevistada. Durante la misma se encontrarán presentes dos de las tres alumnas que llevan a cabo el trabajo final, la persona entrevistada y un/a acompañante en caso de que la persona lo desee. La entrevista será grabada y el audio será utilizado únicamente para facilitar el posterior análisis de la información obtenida.

Toda la información recolectada será confidencial de acuerdo a lo que establece la Ley N°25.326 (Ley de “Habeas Data”) de protección de datos personales y serán utilizados únicamente para el propósito de este trabajo final integrador. Sus datos personales no serán divulgados públicamente y sus respuestas serán anónimas.

La participación en este trabajo es voluntaria y puede retirar su consentimiento en cualquier instancia del mismo sin la necesidad de brindar explicaciones y sin que esto implique una consecuencia negativa para usted. Las alumnas a cargo del trabajo final integrador se comprometen a enviar los resultados obtenidos al finalizar el mismo, si así lo desea.

Ante cualquier pregunta que tenga acerca de la investigación, podrá contactarse con nosotras a través de los siguientes e-mails y/o números de teléfono en cualquier momento del proceso:

- Carolina Jaureguizar:
 - . E-mail: carojaureguizar@gmail.com
 - . Número de teléfono: 236 - 4363717

- Martina Poy Salinas:
 - . E-mail: poymartina@gmail.com
 - . Número de teléfono: 236 - 4657045

- Julia Pérez Saura:
 - . E-mail: perezsaurajulia@gmail.com
 - . Número de teléfono: 0294 - 154322707

(Lugar y fecha)

Acta de consentimiento

“Abordaje de Terapia Ocupacional en pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales”

Universidad Nacional de San Martín - Licenciatura en Terapia Ocupacional

Yo.....
.....con DNI declaro haber sido debidamente informado/a del objetivo de la investigación y he comprendido en qué consiste el trabajo final integrador “*Abordaje de Terapia Ocupacional en pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales*”, elaborado por alumnas de la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de San Martín. Autorizo la utilización de mis datos y respuestas brindadas con la condición de que se mantenga mi anonimato. En cualquier momento del transcurso de la entrevista y de este trabajo, puedo retirar mi consentimiento sin tener que dar explicación alguna ni que ello implique alguna consecuencia negativa para mi persona. Conozco los datos de contacto de las alumnas a cargo de la investigación para comunicarme ante cualquier inquietud o cambio de decisión al respecto de mi participación en el trabajo.

Datos de las alumnas a cargo de la investigación:

- Carolina Jaureguizar: carojaureguizar@gmail.com

Firma:

Aclaración:

D.N.I:

- Martina Poy Salinas: poymartina@gmail.com

Firma:

Aclaración:

D.N.I:

- Julia Pérez Saura: perezsaurajulia@gmail.com

Firma:

Aclaración:

D.N.I:

Participante:

Firma:

Aclaración:

D.N.I:

5.3 BASE DE DATOS DE VARIABLES SUFICIENTES PARA LA CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA

BASE DE DATOS: CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA																							
Variable/ Unidad de análisis	Edad de la profesional				Identidad de género autopercebida de la profesional			Años de antigüedad del profesional					Tipo de servicio de salud en el que trabaja la profesional		Dispositivo de atención en el que trabaja la profesional					Formación específica en pediatría		Formación específica en cuidados paliativos y/o enfermedades terminales	
	20-29 años	30-39 años	40-49 años	50 años o más	Femenina	Masculina	Otra	1-5 años	6-10 años	11-15 años	16-20 años	21 años o más	Privado	Público	Internación en centro de salud	Internación domiciliaria	ONG	Hogar hospitalario	Centro de día	Si	No	Si	No
1		X			X				X				X			X					X	X	
2	X				X				X				X		X					X		X	
3				X	X						X	X					X				X	X	
4				X	X					X			X		X						X	X	
5		X			X					X			X			X				X			X

Fuente: Trabajo Final Integrador “Intervenciones de Terapia Ocupacional en pacientes pediátricos/as con enfermedades terminales”.

Nº: 5