

UNIVERSIDAD MAZA

UNIVERSIDAD JUAN AGUSTÍN MAZA
FACULTAD DE KINESIOLOGÍA Y FISIOTERAPIA
CARRERA: LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL

**“INTERVENCIONES EN ESPIRITUALIDAD, EN CUIDADOS
PALIATIVOS: CONSIDERACIONES DE LAS Y LOS
TERAPEUTAS OCUPACIONALES MIEMBROS DEL
CAPÍTULO DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA AATO
(2023).”**

**“INTERVENTIONS IN SPIRITUALITY, IN PALLIATIVE CARE:
EXPERIENCES OF THE OCCUPATIONAL THERAPISTS
MEMBERS OF THE PALLIATIVE CARE CHAPTER OF THE
AATO (2023).”**

Estudiante: DELGADO Agustina.

Tutora Disciplinar: Lic. POLINELLI Silvia.

Tutora metodológica: Mgter. LOYOLA Gabriela.

Mendoza, 2024.

INFORMACIÓN INSTITUCIONAL

Mediante el presente Trabajo Final Integrador y la presentación oral del mismo aspiró al título de Licenciada en Terapia Ocupacional. Culminando un arduo y muy fructífero proceso de estudios y experiencias académicas.

Delgado

Agustina

DNI36.788.235

Matrícula: 2844

Fecha de examen final: **17 de Mayo, 2024**

Calificación: **9**

Observaciones: -

Docentes del tribunal evaluador

Tutora Disciplinar: Lic. POLINELLI Silvia.

Tutora metodológica: Mgter. LOYOLA Gabriela.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Juan Agustín Maza por incluir la Licenciatura en Terapia Ocupacional en su oferta académica desde el 2016, lo que motivó mi regreso a Argentina en 2017, para comenzar el cursado. Especialmente a la “Sede sur”, por ser mi refugio durante este camino, y a los docentes de cada materia, por las experiencias compartidas. Expreso mi profundo agradecimiento al director Lic. Gabriel L. Díaz M., por su apoyo y guía constante a lo largo de estos años.

Mi gratitud se extiende a profesionales y docentes de otras provincias, con quienes hice formaciones, y colaboradores de otras áreas profesionales.

Agradezco a mi directora de tesis, Lic. T.O Ariana Córdoba y también a la Lic. T.O María Carla Pesce y T.O Silvina Oudshoorn, por la motivación y colaboración durante mi investigación; También a la Lic. T.O Carla Mondelo, por el interés en avalar y aportar en el desarrollo del TIF, junto a cada una de las profesionales del Capítulo de Cuidados Paliativos de la AATO, por sus respuestas, tiempo y experiencias en la encuesta realizada.

Al equipo Travesía por sus asesorías y Correcciones.

Quiero dedicarles este logro a mis padres, forma de crianza y educación dedicados, los límites y fortalezas que sentaron las bases para construir mi propio camino. A mis cinco herman@s, espejos y compañeros de vida. A Gabriel, por regalarme “su proceso”, inspiración para la investigación del tema elegido. A Gustavo, mi mejor amigo, por su incondicionalidad tantos años.

Me agradezco y abrazo a mí misma por no rendirme ante las dificultades y por seguir adelante con determinación. La resiliencia, dedicación y curiosidad fueron fundamentales para este logro; por ello, Quiero atesorar este logro para Rafaela, mi hija, motivo de empoderamiento y crecimiento personal estos años: ¡Porque trabajar, estudiar y ser mamá soltera es posible!!! ¡Y los sueños SI SE CUMPLEN!

RESUMEN

Introducción: En Argentina, los cuidados paliativos enfrentan desafíos de accesibilidad y calidad. Aunque la terapia ocupacional ofrece potencial, su reconocimiento es limitado. Este estudio explora la percepción de la espiritualidad por terapeutas ocupacionales en cuidados paliativos. **Diseño Metodológico:** Se adoptó un enfoque exploratorio y descriptivo, utilizando una encuesta semiestructurada y triangulación de datos para mayor robustez. La población incluyó a las terapeutas ocupacionales del capítulo de cuidados paliativos de la AATO en 2023. **Resultados:** El 70% de los terapeutas ocupacionales considera importante la intervención espiritual, enfocada en valores y humanización de la salud. La atención varía según grupos etarios, destacando la adaptabilidad de las T.Os. Asimismo, el 70% respalda el concepto de "duelo ocupacional" y el 50% utiliza "Decisiones anticipadas". El 90% considera la atención espiritual como herramienta para la resiliencia frente al sufrimiento. **Conclusiones:** El 40% indica que la atención espiritual es frecuente, apoyando su importancia en la atención integral. El 70% considera crucial intervenir en la dimensión espiritual en pacientes en cuidados paliativos. Se destaca la adaptabilidad en el enfoque de la terapia ocupacional. El reconocimiento del "duelo ocupacional" sugiere un proceso e impacto más allá de lo emocional. Para la formación se buscan diversas fuentes y recursos para temas de espiritualidad. El 90% valora la red de apoyo e interdisciplina. Aunque el 80% está satisfecho con la ley de C.P, aunque se señala la falta de acceso a servicios. Los hallazgos sugieren oportunidades para mejorar la formación y políticas, para la atención y calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos.

Palabras Clave: Intervenciones, Terapia Ocupacional, Cuidados Paliativos, Espiritualidad, Duelo Ocupacional.

ABSTRACT

Introduction: In Argentina, palliative care faces challenges of accessibility and quality. Although occupational therapy offers potential, its recognition is limited. This study explores the perception of spirituality by occupational therapists in palliative care. **Methodological Design:** An exploratory and descriptive approach was adopted, using a semi-structured survey and data triangulation for greater robustness. The population included occupational therapists from the palliative care chapter of the AATO in 2023. **Results:** 70% of occupational therapists consider spiritual intervention important, focusing on values and humanization of health. Care varies according to age groups, highlighting the adaptability of OTs. Likewise, 70% support the concept of "occupational grief," and 50% use "Advance Care Planning." 90% consider spiritual care a tool for resilience in the face of suffering. **Conclusions:** 40% indicate that spiritual care is frequent, supporting its importance in comprehensive care. 70% consider intervening in the spiritual dimension crucial for patients in palliative care. The adaptability in the occupational therapy approach is highlighted. Recognition of "occupational grief" suggests a process and impact beyond the emotional. Diverse sources and resources are sought for spirituality issues in training. 90% value the support and interdisciplinary network. Although 80% are satisfied with the palliative care law, the lack of access to services is noted. Findings suggest opportunities to improve training and policies for the care and quality of life of patients in palliative care.

Keywords: Interventions, Occupational Therapy, Palliative Care, Spirituality, Occupational Grief.

ÍNDICE

INFORMACIÓN INSTITUCIONAL	1
AGRADECIMIENTOS	2
RESUMEN	3
ABSTRACT	4
ÍNDICE	5
Índice de Tablas	6
índice de Gráficos	7
INTRODUCCIÓN	8
PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	10
OBJETIVOS GENERAL	11
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	11
JUSTIFICACIÓN	12
PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO	14
CAPÍTULO I: CUIDADOS PALIATIVOS	15
1.1. Conceptualizaciones	15
1.2. Cuidados paliativos en Argentina	21
1.3 Terapia Ocupacional	25
CAPITULO II : CAPITULO DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA AATO	27
2.1 Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos	28
2.2 Espiritualidad en Cuidados Paliativos	33
2.2.1 Intervenciones en espiritualidad	39
SEGUNDA PARTE:ASPECTOS METODOLÓGICOS	42
CAPÍTULO III- Diseño Metodológico	43
3.1 Localización de la Investigación	43
3.2 Recolección de datos	44
3.3 Variable	46
CAPÍTULO IV- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS	47
4.1 Presentación de resultados	46
4.2 Resultados	48
CAPÍTULO V- Conclusiones	79
5.1 Límites de la investigación realizada	78
5.2 Propuestas para futuras líneas de investigación	82
5.3 Consideraciones generales	82
5.4 Recomendaciones para futuras investigaciones	83
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84
ANEXOS	89

Índice de Tablas

Tabla 1	48
Tabla 2	49
Tabla 3	50
Tabla 4	52
Tabla 5	54
Tabla 6	55
Tabla 7	57
Tabla 8	60
Tabla 9	61
Tabla 10	62
Tabla 11	63
Tabla 12	65
Tabla 13	66
Tabla 14	68
Tabla 15	69
Tabla 16	70
Tabla 17	72
Tabla 18	73
Tabla 19	75
Tabla 20	76
Tabla 21	77

Índice de Gráficos

Gráfico 1	48
Gráfico 2	49
Gráfico 3	53
Gráfico 4	54
Gráfico 5	56
Gráfico 6	60
Gráfico 7	61
Gráfico 8	63
Gráfico 9	65
Gráfico 10	68
Gráfico 11	69
Gráfico 12	71
Gráfico 13	72
Gráfico 14	75
Gráfico 15	76
Gráfico 16	78

INTRODUCCIÓN

En Argentina, la atención a pacientes en cuidados paliativos son un desafío constante para el sistema de salud. Aunque se han logrado avances significativos en la implementación de programas y servicios de cuidados paliativos en diferentes regiones del país, aún se necesita mejorar la accesibilidad, calidad y cobertura de estos servicios. La terapia ocupacional puede desempeñar un papel importante en la atención de pacientes con enfermedades terminales al mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores a través de actividades significativas adaptadas a las necesidades individuales de cada persona. Sin embargo, en Argentina aún hay una falta de reconocimiento y difusión de la importancia de la terapia ocupacional en el contexto de los cuidados paliativos.

Un estudio realizado en la provincia de Buenos Aires identificó varios desafíos en la atención de pacientes con enfermedades terminales en el sistema de salud, como la falta de capacitación del personal, la falta de recursos y la escasez de servicios. Además, la mayoría de los pacientes no recibieron atención especializada de cuidados paliativos, lo que indica una necesidad de mejorar la difusión y el acceso a estos servicios en la población. (Ministerio de Salud de la República Argentina, 2019)

El propósito de este estudio es adquirir información acerca de cómo, las y los profesionales que forman parte del capítulo de investigación en cuidados paliativos de la AATO, consideran la espiritualidad, en su práctica profesional.

En primer lugar, Cuidados Paliativos es un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan o limitan la vida. Los cuidados paliativos se realizan mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos, sociales y espirituales (Ley 27.678)

La Asociación Argentina de Terapia Ocupacional (AATO) define la terapia ocupacional como "una disciplina de la salud que se ocupa de la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y la rehabilitación de personas con discapacidad, a través del uso terapéutico de actividades" (AATO, 2009). Por otra parte, se define como el uso terapéutico de las ocupaciones de la vida diaria con personas, grupos o poblaciones (es decir, el cliente) con el propósito de mejorar o permitir la participación (Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso, 2020). La "Ocupación" según la Federación Mundial de Terapia Ocupacional (WFOT), se define como "las actividades que forman parte de la vida cotidiana, incluyendo el trabajo remunerado y no remunerado, el cuidado personal, el ocio y la participación en la comunidad".

En el marco de la profesión, se incorpora la espiritualidad como uno de los factores de la persona que, junto con sus creencias, valores, funciones y estructuras del cuerpo, la vuelven un todo, que se ve afectado por la presencia o ausencia de enfermedad, las características personales, la privación, la discapacidad y las experiencias de vida (AOTA; 2020)

Es importante destacar que "la espiritualidad" es un tema poco estudiado, debido a su intangibilidad y falta de valoraciones, que permitan cuantificar la espiritualidad en menor o mayor grado. El abordaje de la espiritualidad en Terapia Ocupacional constituye una realidad compleja y al mismo tiempo, resulta una dimensión especialmente importante en la prestación de cuidados paliativos.

Argentina cuenta con terapeutas ocupacionales dedicados al área de cuidados paliativos, desde la práctica, investigación y divulgación. De este modo, se pretende exponer la importancia de la espiritualidad en relación a la ocupación humana, como un determinante para la salud y el bienestar de las personas, manifestada a partir de la participación "con sentido"; Explorando en las intervenciones de las y los profesionales, las consideraciones y estrategias que posibiliten la integración y desarrollo espiritual de las personas a través de la ocupación.

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

En Argentina, la atención a pacientes con enfermedades terminales y cuidados paliativos presenta desafíos persistentes en el sistema de salud, con avances notables, pero necesidad de mejorar la accesibilidad y calidad de servicios. La terapia ocupacional (T.O) podría ser crucial al mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores, aunque su reconocimiento en el contexto de cuidados paliativos es limitado en el país.

Este estudio, en base a las intervenciones de las Terapeutas ocupacionales del capítulo de investigación en cuidados paliativos de la Asociación Argentina de Terapia Ocupacional (AATO) en 2023, se propone explorar ***cómo las T.O consideran la espiritualidad en su práctica profesional.***

Los cuidados paliativos, definidos por la ley, buscan mejorar la calidad de vida abordando aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. La AATO, definiendo la terapia ocupacional como promotora de la salud y rehabilitación mediante actividades terapéuticas, incorpora la espiritualidad como un factor integral en la vida cotidiana de las personas. Aunque la espiritualidad es poco estudiada debido a su intangibilidad, su importancia en cuidados paliativos (C.P) y su relación con la ocupación humana se destacan. Este estudio busca exponer la relevancia de la espiritualidad en la ocupación, como supuesto, explorando estrategias para la integración y desarrollo espiritual en las intervenciones de los terapeutas ocupacionales en Argentina.

“El dolor no es tan sólo un hecho biológico, sino que es también una experiencia en busca de interpretación” (Morris, 1996:44)

OBJETIVO GENERAL

“Describir cómo es considerada la espiritualidad en las intervenciones por las y los terapeutas ocupacionales, que forman parte del capítulo de cuidados paliativos de la AATO, al 2023”

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Establecer la importancia atribuida a la dimensión espiritual por los TOs
- 2) Indagar las creencias espirituales que guían la práctica
- 3) Identificar patrones en la atención según grupos etarios
- 4) Evaluar la variabilidad en el enfoque terapéutico según contexto
- 5) Determinar la frecuencia de la intervención espiritual entre terapeutas ocupacionales en cuidados paliativos, destacando la diversidad de enfoques y prácticas.

JUSTIFICACIÓN

Durante el 2020, Gabriel D.: joven de 26 años, soltero, Prof. de educación física, Tec. en futbol de salón, católico profeso, el segundo de 6 hijos y hermano mío; Fue intervenido quirúrgicamente, debido a un “tumor de clivus”. Me encontraba cursando el tercer año de T.O y él, su 3er cirugía, a 12 años del primer diagnóstico. La universidad se convirtió en mi refugio emocional como también, en la teoría para comprender mucho los efectos neurológicos del proceso que aconteció, el sufrimiento, las consecuencias en el desempeño ocupacional de Gabriel y el impacto en su entorno. Los cuidados paliativos, el duelo, las decisiones anticipadas y la espiritualidad estuvieron presentes y fuertemente ligados durante todo el proceso familiar transitado, que desde el 2011, cada uno de los miembros de la familia lo experimentó de manera única, y muy personal.

Motivada con sumar aquellos aprendizajes y no menos sensible, la intención era comprender la posible intervención del T.O en un tratamiento pre o post quirúrgico de un tumor cerebral; ahí me interesé y tomé algunos cursos y formaciones, en paralelo con la facultad, con Terapeutas ocupacionales especializados en diferentes áreas como Neuropsicología, cuidados paliativos y terapias integrativas. Encontré que las investigaciones en relación a la temática, con menos de 5 años de publicación y en español son escasas, demostrando que la ciencia, en general, no ofrece respuestas claras sobre las cuestiones existenciales como la espiritualidad en el ámbito clínico, que permitan determinar validez.

Según Tarockova (1996, citado en Yoffe, 2012), “las pérdidas de seres queridos son, entre los sucesos vitales negativos, las situaciones más difíciles de la vida, pero, al mismo tiempo, pueden servir como oportunidades para el crecimiento personal y para trascender las pérdidas sufridas.”

Con mi trabajo final de grado, fundamentada en el duelo ocupacional de Gabriel y las vivencias durante mi formación académica, pretendo generar un aporte significativo a la disciplina, estudiantes y profesionales de otras especialidades: 1) Poniendo en valor la T.O y el área de cuidados paliativos como un espacio para el desempeño ocupacional 2) Describiendo las

consideraciones y formas de incluir la espiritualidad en la práctica clínica, de las terapeutas ocupacionales que forman parte del capítulo de investigación de la AATO. 3) Facilitando datos que permitan seguir profundizando en la temática y mejorando los horizontes del ejercicio profesional.

PRIMERA PARTE

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I: CUIDADOS PALIATIVOS

1.1. Conceptualizaciones

Resulta esencial al intentar definir a los cuidados paliativos, considerar el concepto de *hospicio* (del latín *hospitium*) como institución de beneficencia, que, en palabras de Pérez Porto, es conceptualizada como aquello que hace referencia a un "albergue", o al acto de "acoger". (Pérez Porto y Gardey, 2018).

Durante el siglo XVII, muchos caminantes buscaban refugio al andar y los hospicios, se convirtieron en la contención para los viajeros, que en más de una ocasión peregrinaban enfermos, con alguna dolencia o agonizando, valorándose el "hospicio" como el sentimiento cálido experimentado por huésped y luego el lugar físico, donde este sentimiento se experimentaba (Mount y Symptom Manage, 1993, p.2).

Sin ahondar en culturas y formas determinadas, algunos hechos que abrieron paso al aumento de los hospicios datan en el año 1842, cuando Jeanner Garnier, fundó los hospicios o calvarios. Es por ello, que en 1879 aparece Our Lady's Hospice en Dublín y en 1905 St. Joseph's Hospice en Londres, ambos frutos de las hermanas de la caridad irlandesa, considerando que la mayoría de las obras, en aquellas épocas, eran realizadas por religiosos y filántropos. (D. Rodosta, 2019)

Para el siglo XIX, lo principal era sobrellevar los síntomas y molestias que pudiera generar enfermedad, un siglo después se buscan las causas, así como curar al enfermo, haciendo que la vida se prolongue, pero dejando a un lado la calidad de ésta.

A principios de 1900, el desarrollo de la ciencia médica y de los nuevos descubrimientos terapéuticos para curar enfermedades provocaron un cambio profesional en los médicos, planteándose la bioética en la práctica clínica.

En Argentina, la medicina académica buscaba hacerse con un halo de respetabilidad y confianza a partir de los adelantos en materia sanitaria, como la higiene. La función principal de los médicos desde mediados del XIX fue

intentar captar la mayor cantidad de clientes, de los llamados curanderos. Además, la persecución de las prácticas de medicina no institucionalizadas, como así también las creencias, fueron consideradas supersticiones, y desde ciertos sectores ha sido abordada frecuentemente por la historiografía (Dahhur, 2020).

Frente a lo acontecido, una parte de los trabajadores se plantearon, desde fines del siglo XIX, las necesidades colectivas de atención médica de los trabajadores y de sus familias. Se organizaron en asociaciones de ayuda mutua y sus fondos mutuales consideraban siempre, por lo menos, dos tipos de rubros: uno para huelgas y paros laborales, y otro para la atención médica y gastos funerarios. (Salud Colectiva, 2005).

Es interesante la lectura de los libros de actas de dichas asociaciones de ayuda mutua y más aún conversar con viejos miembros de las mismas, para tener noción de la importancia dada a la atención biomédica, por parte de los trabajadores no sólo industriales sino también rurales, dando cuenta del interés por anticiparse a problemas de confort y salud. (Menéndez, 2023)

En el marco de todo lo expuesto; después de la primera y la segunda guerra mundial, y las consecuencias que esto produjo, junto a las enfermedades transmisibles y diferentes infecciones; las revoluciones médicas, descubrimientos y avances que se realizaron como consecuencia, dieron lugar a que, en 1980, la OMS introdujera oficialmente el concepto de cuidados paliativos y aprobó el programa de cuidados paliativos como parte del programa de control del cáncer. (Del Río, 2009)

Quince años después, la OPS (Organización Panamericana de la Salud) lo incluye oficialmente en sus programas de ayuda. Conexo, diferentes autores señalan que el movimiento de los cuidados paliativos sostiene un ideal de "buen morir", que resume la expertise y la filosofía de la disciplina (Castra, 2003, citado en Alonso y Aisengart Menenzes, 2012).

Con los años, nace el *Helen House* en Oxford, primer hospicio creado para atender a niños y niñas (Inglaterra, 1982). Posteriormente, en 1987, el Reino Unido sería el primer país en reconocer la medicina paliativa como una

especialidad médica.

Considerada pionera en esta área; Cicely Saunders estudió enfermería, trabajo social y luego medicina, para poder involucrarse en los procesos de sus pacientes. Su contacto con los enfermos la llevó a imaginar y crear un lugar en el cual trabajar, investigar y enseñar a otros profesionales a cuidar de los pacientes que se enfrentan a la etapa final de la vida. (Del Río et al., 2009)

Su convicción fue: *“Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”* (Pain 2005, p. 283).

Por ende, estos fueron los comienzos de lo que se conoció dentro y fuera del Reino Unido como el *Movimiento Hospice*.

Cicely Saunders, fundadora del movimiento de los hospices y los cuidados paliativos, también propone el concepto de "dolor total", que incorpora diferentes dimensiones del sufrimiento, citando que: “en la expresión total del paciente se percibe ansiedad, depresión y miedo; la inquietud por la pena que desolará a su familia; y en ocasiones la necesidad de hallar un sentido a la situación, una verdad más recóndita en la que confiar”. (Alonso y Aisengart Menezes, 2012, p. 461)

En el contexto de la atención de la población pediátrica, la misma debe ser aún mayor porque los niños y niñas, son seres en desarrollo, que tienen derecho a la debida protección del Estado, sobre todo cuando están enfermos. (Pinho et al., 2020).

Con las mismas intenciones, se fundada en 1983, en los Estados Unidos de América, el Children's Hospice International (CHI), organización sin fines de lucro, el cual establece normas para los cuidados paliativos en ese mismo año.

En el 2002, el CHI también desarrolla el programa *“Cuidado todo incluido para el niño y su familia”*. Este modelo ofrece una continuidad para el niño y su familia desde el diagnóstico hasta el seguimiento del duelo, si la cura

no se consigue. (CHI, 2002).

Expuestas algunas referencias en cuanto los conceptos y sitios de desarrollo, es importante diferenciar que: el término *medicina paliativa* se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de *cuidados paliativos* es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario; Incorporando en la definición el trabajo interdisciplinar de médicos, enfermeras y de otros profesionales como psicólogos, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, trabajadores sociales y religiosos, en el proceso del paciente y su familia. (León Perilla y Torkkoman, 2020)

Por otra parte, Ferreira et al. (2011) afirman que, como los cuidados paliativos se constituyen sobre una base holística, que busca de forma integrada, identificar y minimizar los problemas de orden físico, psicológico, social y espiritual, y es imprescindible la actuación conjunta de un equipo multidisciplinario, que presten asistencia al paciente y a sus familias buscando minimizar el sufrimiento.

En comunión, la AAMyCP define los cuidados paliativos como "el enfoque asistencial activo y global que aborda las necesidades de pacientes con enfermedades avanzadas, progresivas e incurables, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y la de sus familias, mediante la prevención y alivio del sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual" (AAMyCP, 2016, p. 3).

Por su parte, la OPS define los cuidados paliativos como "la atención activa y total que brinda al paciente con enfermedad avanzada, progresiva e incurable, y a su familia, un equipo interdisciplinario, para mejorar la calidad de vida, prevenir y aliviar el sufrimiento, identificar tempranamente complicaciones y necesidades, e intervenir de manera oportuna" (Loncán et al., 2007 citado en OPS, 2018, p. 7).

Con base en el consenso de expertos de diferentes países, la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos y Hospicios (IAHPC) desarrolló una nueva definición de cuidados paliativos (PC) en 2019, centrándose en el concepto de alivio del dolor aplicable a cualquier paciente

independientemente de su diagnóstico, pronóstico, procedencia geográfica, lugar de atención o nivel de ingresos: “Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores” (IAHPC, 2019, p.1).

Según la SECPAL (Sociedad Española de cuidados Paliativos), los cuidados paliativos se basan en una concepción global, activa y viva de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad terminal; siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia, y los medios terapéuticos, el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación cuando estemos delante de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico y con una muerte previsible a corto plazo, causada ya sea por un cáncer, SIDA o cualquier otra enfermedad crónica y progresiva.

La OMS (2002) publicó su última definición de cuidados paliativos, en los siguientes términos: “Cuidado paliativo es un abordaje que promueve la calidad de vida de pacientes y familiares que enfrentan una enfermedad potencialmente fatal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento”. En este mismo documento, fueron definidos nueve principios orientadores de la actuación del equipo interdisciplinar de cuidados paliativos:

1. Proporcionar el alivio del dolor y de otros síntomas desagradables.
2. Afirmar la vida y encarar la muerte como un proceso normal de la vida
3. No acelerar ni adelantar la muerte.
4. Incorporar los aspectos psicológicos y espirituales al cuidado del paciente.
5. Ofrecer un sistema de apoyo que estimule al paciente a tener una vida lo más activa posible, hasta el momento de su muerte.

6. Ofrecer un sistema de apoyo para auxiliar a los familiares durante la enfermedad del paciente y en el período de duelo.
7. Utilizar un abordaje interdisciplinar para lidiar con las necesidades de los pacientes y sus familiares, incluyendo el acompañamiento durante el duelo.
8. Mejorar la calidad de vida e influir positivamente en el curso de la enfermedad.
9. Iniciar el cuidado paliativo lo más pronto posible, conjuntamente con otras medidas de prolongación de la vida, como quimioterapia y radioterapia, e incluir todas las investigaciones necesarias para comprender y controlar mejor las situaciones clínicas estresantes

Estos principios, tratan de animar al paciente y a sus seres queridos a adaptarse a la nueva realidad para afrontar la situación de enfermedad terminal de la mejor manera posible.

A pesar de la importancia de los cuidados paliativos, en el proceso de morir, en muchos países del mundo el acceso a los mismos sigue siendo limitado. Según datos de la (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020) 40 millones de personas al año, necesitan cuidados paliativos debido al envejecimiento de la población y al aumento de enfermedades crónicas y no transmisibles; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano, y, en la actualidad, solamente el 14% de las personas reciben cuidados paliativos con el acceso restringido a los medicamentos paliativos esenciales, como la morfina, que alivien el dolor. Así mismo, del 98% de los niños que necesitan cuidados paliativos, casi la mitad de ellos viven en África.

En América Latina, las cifras también son preocupantes. Un informe de la Sociedad Latinoamericana de Cuidados Paliativos, abreviado SLCP, señala que la mayoría de los países de la región tienen una cobertura insuficiente de servicios de cuidados paliativos, y que solo el 10% de las personas que los necesitan tienen acceso a ellos.

Actualmente, existen muchas asociaciones internacionales de cuidados paliativos y una docena de revistas científicas dedicadas a este tema. La

investigación a nivel universitario, ha crecido exponencialmente en los últimos años, y este ha sido uno de los principales argumentos para su condición de campo emergente.

Es importante destacar que los cuidados paliativos no se limitan a pacientes con cáncer avanzado, sino que también son necesarios para personas con enfermedades crónicas, como enfermedades cardíacas, respiratorias o neurológicas, entre otras. En estos casos, la atención paliativa puede ayudar a controlar los síntomas, mejorar la calidad de vida y reducir el sufrimiento del paciente y su familia. (OSPAT, 2023)

1.2. Cuidados paliativos en Argentina

Entre los primeros referentes, se encuentra la Liga Argentina de Lucha Contra el Cáncer (LALCEC), la cual fue creada el 22 de julio de 1921, por Helena Larroque de Roffo quien, desde entonces, afirmó que la mejor manera de reducir la incidencia del cáncer es trabajando en la prevención y la detección temprana de la enfermedad. (LALCEC, 2023).

Las primeras iniciativas de cuidados paliativos individuales y aislados surgieron en Argentina a mediados de la década de 1980.

Con el esfuerzo de voluntarios en marzo 1983, en LALCEC, junto al Dr. Wenk, crean el programa denominado: *Programa Argentino de Medicina Paliativa*. La base principal de este programa fue la educación y los cuidados paliativos para el hogar según los estándares de la OMS.

Otro programa de cuidados paliativos, se inició en Buenos Aires en 1985 con el trabajo de la Fundación Prager, siguiendo las directrices de la OMS. En septiembre de 1986 se realizó en la Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires el primer Congreso Internacional sobre Cuidados Paliativos (LALCEC, 2023).

En julio de 1990, en San Nicolás se realizó el primer Curso Internacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, con la participación del referente internacional, Dr. Eduardo Bruera (Gerente del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Edmonton)

En mayo de 1994, la Fundación FEMEBA y el Programa Argentino iniciaron un proyecto cooperativo para desarrollar un programa de asistencia, educación e investigación en CP. Los valores institucionales (principios éticos, creencias y cualidades) permitieron modelar y poner en práctica las pautas de funcionamiento del Programa (LALCEC, 2023).

La Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP, 2023) se creó en 1994 con el objetivo de promover, favorecer y fortalecer el desarrollo de los Cuidados Paliativos en nuestro país, desde todas las ópticas posibles, pasando por lo académico, la asistencial y la gestión, todas herramientas fundamentales para mejorar la calidad de atención en la cobertura de las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que padecen enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida, y sus familias. Al mismo tiempo, surgen otros proyectos pioneros en diferentes ciudades: Buenos Aires, Rosario, Córdoba y Mar del Plata.

En el año 2000 y después de largas gestiones se llega a la firma de un convenio de colaboración recíproca entre el Ministerio de Salud y la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP), y se redactan de las Normas de Organización y Funcionamiento de los Cuidados Paliativos, aprobadas por Resolución 934/2001 del Ministerio de Salud de la Nación, incorporándose la misma al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica e iniciando el proceso de categorización de servicios. Las mismas, bajo la nueva denominación de directrices, fueron actualizadas a fines del 2011 con la participación de expertos convocados por las autoridades del Programa de Garantía de Calidad de la Atención Médica del MSN. Es importante destacar que tanto los establecimientos públicos como los privados en todo el país, incluyendo prepagas y obras sociales, podrían contar con un servicio de medicina paliativa que abarque tanto la internación como la asistencia domiciliaria y ambulatoria (Fundación Pilar, 2023).

En la Argentina, según el Ministerio de Salud de la Nación, se estima que cada año, alrededor de 200.000 personas necesitan cuidados paliativos. Sin embargo, la falta de acceso a estos servicios sigue siendo un problema

importante en el país. Según la misma fuente, reciben cuidados paliativos solo el 12% de los pacientes que los necesitan (Felice, 2023)

Estas cifras sugieren la necesidad urgente de mejorar el acceso a los cuidados paliativos en todo el mundo y en la Argentina en particular, y de abordar las barreras que impiden que las personas reciban la atención adecuada por profesionales especializados.

- **Legislación Vigente**

Durante los años 2021 y 2022, en Argentina se llevaron a cabo una serie de eventos y acontecimientos relevantes en relación a los cuidados paliativos. Publicada en el Boletín Oficial el 21 de julio de 2022, la **Ley 27.678** de Cuidados Paliativos, tiene como objetivo asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus diferentes modalidades, tanto en el ámbito público, privado y de la seguridad social, así como el acompañamiento a sus familias. Algunos aspectos importantes de la ley incluyen:

- Desarrollo de una estrategia de atención interdisciplinaria centrada en la persona que aborde las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes con enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida.
- Promoción del acceso a terapias basadas en evidencia científica, tanto farmacológica como no farmacológica, para la atención paliativa.
- Fomento de la formación profesional y educación continua en cuidados paliativos, así como la investigación en este campo.
- Definición de cuidados paliativos como un modelo de atención que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias a través de la prevención y alivio del sufrimiento, abordando aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- Reconocimiento de las enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida como aquellas en las que existe riesgo de muerte y que aumenta significativamente la calidad de vida del paciente y su familia.
- Principios fundamentales de respeto por la vida y bienestar de las

personas, equidad en el acceso, intervención basada en evidencia científica, respeto a la dignidad y autonomía del paciente, e interculturalidad.

- Designación de una Autoridad de Aplicación, cuyas funciones incluyen diseñar, implementar y promover acciones integradas en un modelo de cuidados paliativos, propiciar la formación y capacitación en este ámbito, facilitar el acceso a medicamentos esenciales, promover la investigación científica, entre otras.
- Obligación de las obras sociales, entidades de medicina prepaga y otras entidades de brindar cobertura en cuidados paliativos a las personas que lo necesiten, incluyendo las prestaciones especiales por la Autoridad de Aplicación.
- Financiamiento de la implementación de la ley a través de la partida supuesta correspondiente.
- Invitación a las provincias ya la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la ley

Es así que, se observa que la ley busca asegurar que los pacientes puedan acceder a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social, así como también el acompañamiento a sus familias conforme a las presentes disposiciones.

También, y no menos importante en relación a la temática, el Senado argentino, convirtió por unanimidad en ley el proyecto de “**muerte digna**”, que establece que, en caso de enfermedad terminal o incurable, los pacientes o sus familiares podrán evitar que se mantengan tratamientos a toda costa. Y se podrán firmar “directivas anticipadas”.

La ley **26742**, sancionada el 9 de mayo de 2012, introduce algunas modificaciones a la 26529. El primer punto que se modifica refiere a la “autonomía de la voluntad”, mediante la cual se reconoce que “El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.(...) En todos los

casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.” Por otra parte, “Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud”

1.3 Terapia Ocupacional

En Argentina, la terapia ocupacional es una disciplina que se enfoca en la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la rehabilitación de personas con discapacidad, a través del uso terapéutico de actividades. Según la Asociación Argentina de Terapia Ocupacional (AATO, 2009), la misma se define como el uso terapéutico de las ocupaciones de la vida diaria con el objetivo de mejorar o permitir la participación de individuos, o poblaciones. Más aun, la Federación Mundial de Terapia Ocupacional (WFOT, 2008) define la ocupación como las actividades que forman parte de la vida cotidiana, incluyendo el trabajo remunerado y no remunerado, el cuidado personal, el ocio y la participación en la comunidad.

Para comprender cómo surge la Terapia Ocupacional, y cuál es su finalidad, cabe destacar que en la primera mitad del siglo XX surge la epidemia de poliomielitis, produciendo tres brotes en la Argentina en los años 1936, 1953 y 1956. Asimismo, en 1947, el *Plan analítico de salud pública* delineado por el ministro de salud Ramón Carrillo, también tuvo dentro de sus lineamientos la necesidad de crear cursos de laborterapia o terapia ocupacional en Argentina. De acuerdo con la idea de que el trabajo o las ocupaciones bien aplicadas (es decir, dirigidas por un médico o técnico competente) tenían beneficios terapéuticos directos a la vez que ahorran costos económicos al Estado y a la familia, en el *Plan sintético de salud pública, 1952-1958* se propuso crear los Centros de Capacitación de Crónicos en la enseñanza de nuevos oficios; por ejemplo, "Talleres de Cardiología Social". (Edelvis Testa, 2013).

Es así que, para dar cumplimiento a los pedidos previos, de formar recursos

humanos, la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado, comenzó, en 1958, las gestiones para la creación de la ENTO, (Escuela Nacional de Terapia Ocupacional), organizada de acuerdo con los requisitos exigidos por la Federación Mundial de Terapistas Ocupacionales. En abril de 1959, luego de 18 meses de negociación, llegó desde Inglaterra una delegación de cuatro terapeutas de la Escuela Dorset House de Oxford que se encargaría de poner en marcha esa casa de estudios. Ellas eran Mary Macdonald, Bárbara Allan, Anne Ricket y Hilary Schlesinger que ocuparían los cargos de directora, vicedirectora e instructora respectivamente. (Testa, 2013).

Dichas mujeres, descritas en la literatura de la época como "enérgicas pioneras", que poseían "simpatía", "tacto", "juicio", "diligencia", utilizaban las actividades para favorecer la recuperación de los heridos, habiendo demostrado sus capacidades para el cuidado de los enfermos y para mantener alta la moral (Peloquin, 2007, Barker Schwartz, 2008). Con ello, la naturalización de características presuntamente femeninas fueron lo suficientemente fuertes en sus orígenes como para imponer una impronta femenina y retardar el lento y paulatino proceso de entrada de varones a la profesión (Testa, 2013). Cabe destacar que las primeras comisiones de terapeutas ocupacionales egresadas de la ENTO se unieron en el año 1962 con el fin de crear la Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales (AATO) cuya presidenta fundadora fue Carmen Form.

Daneri (2012) sostiene acerca de la misión AATO: "Concreción y consolidación de redes vinculares entre los colegas de las provincias, asociaciones y colegios de Terapia Ocupacional que impulsen actitudes de colaboración para producir acciones concertadas y concordantes, y de idéntico modo con las autoridades de las diversas universidades del país que dictan la carrera, para establecer líneas de base común y coherentes entre todos".

Teniendo en cuenta lo desarrollado previamente, "La llegada al país de esta profesión introdujo la idea de "**curing by doing**", una terapéutica lograda a través del hacer y una forma de atenuar las consecuencias de la crítica epidemia (poliomielitis)" (Testa, 2013). En resumen, se podría decir que la terapia ocupacional en Argentina se centra en utilizar actividades terapéuticas

para promover la salud, prevenir enfermedades y rehabilitar a personas con discapacidad, se enfoca en la participación en las ocupaciones de la vida diaria y considera a la persona como un todo, teniendo en cuenta factores físicos, emocionales, sociales y espirituales.

Capítulo II: CAPÍTULO DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA AATO

Para hablar de cuidados paliativos, es importante mencionar que la historia de Cuidados Paliativos se inicia en el año 2008, cuando la Licenciada en Terapia ocupacional, Bárbara Peuvrié, convoca a un grupo de terapeutas ocupacionales para elaborar la “Norma de Funcionamiento de Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos”, las cuales serían las bases para fundamentar el accionar profesional, lo que llevó a que, en el 2020, se concrete como ley nacional 27.678. Así que, junto con Julieta Pavoni, Mercedes Kruse, Pilar Muñoz y Guillermina Alebuena crean el Capítulo de Cuidados Paliativos en la AATO, la cual continúa trabajando, con la colaboración de diferentes colegas, hasta el día de la fecha(AATO,2023)

El Capítulo lleva a cabo reuniones regulares, tanto en persona en la sede de AATO como de forma virtual, dependiendo de la disponibilidad geográfica de sus miembros. El grupo de trabajo se propone ser un equipo abierto, inclusivo y con una visión completa de la práctica de la Terapia Ocupacional. Las acciones propuestas tienen como objetivo reflexionar sobre el enfoque de la Terapia Ocupacional para lograr competencia y compromiso profesional, trabajando en la organización de espacios de formación y difusión. Asimismo, se busca fomentar la innovación, promover la investigación y garantizar una formación continua, para sus miembros y asociados.

Por lo que, parte del capítulo en AATO se considera una oportunidad y un desafío para impulsar el desarrollo de la Terapia Ocupacional en este campo, fortalecer la colaboración entre colegas, ofrecer espacios para la formación conjunta y ampliar el alcance a la comunidad de los Cuidados Paliativos (AATO,2023).

En lo que respecta, al ejercicio profesional AATO, se encuentra el área de especialidades en Terapia Ocupacional, lo cual se logró luego de la inclusión de representantes de la AATO hacia fine del año 2006 en la comisión Nacional Asesora del Ejercicio de las Profesiones de Grado Universitario en salud. Se desarrolló una labor dentro de la AATO convocando a Asociaciones y Colegios y Unidades Académicas de TO, para analizar y elaborar las futuras propuestas para incorporar especialidades de Terapia Ocupacional para el reconocimiento del ejercicio profesional como especialistas (Resolución 1105/2006).

(AATO,2023)

Dentro del Capítulo del ejercicio profesional AATO funciona el subcapítulo de especialidades en Terapia Ocupacional, luego del logro de inclusión de representantes de la AATO hacia fines del año 2006 en la Comisión Nacional Asesora del Ejercicio de las Profesiones de Grado Universitario en Salud Objetivos Resolución 1105/2006, se desarrolló una labor dentro de la AATO convocando a Asociaciones y Colegios y Unidades Académicas de TO, para analizar y elaborar las futuras propuestas para incorporar especialidades de Terapia Ocupacional para el reconocimiento del ejercicio profesional como especialistas.

En el año 2013 se presentaron ante esta Comisión Asesora que coordina la Dirección Nacional de Regulación Sanitaria y Calidad en Servicios de Salud del Ministerio de Salud de la Nación, las primeras cuatro especialidades de Terapia Ocupacional y su respectiva modalidad de certificación, en el proyecto de Ley Nacional de Terapia Ocupacional están enunciadas las Especialidades (AATO, 2023)

Las especialidades para el ejercicio profesional revisadas y redefinidas en enero de 2016 presentadas fueron:

- Terapia Ocupacional Clínica de Agudos
- Terapia Ocupacional en Rehabilitación Integral
- Terapia Ocupacional en Salud Mental
- Terapia Ocupacional Neonatal y Pediatría

- Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos
- Terapia Ocupacional Comunitaria

2.1 TERAPIA OCUPACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

Para comenzar, cabe destacar que el papel de la Terapia Ocupacional en cuidados paliativos ha evolucionado durante varias décadas. Las y los terapeutas ocupacionales han trabajado en esta área en diferentes escenarios prácticos, como el domiciliario y hospitalario, y han estudiado el rol de la ocupación en esta etapa (Hammill et al., 2014; Mills y Payne, 2015). En el desarrollo de la terapia ocupacional, se considera a la persona como un todo, teniendo en cuenta factores como la espiritualidad, creencias, valores, funciones y estructuras del cuerpo. Estos elementos influyen en la persona y pueden ser afectados por la presencia o ausencia de enfermedad, características personales, privación, discapacidad y experiencias de vida (AOTA, 2020). Los cuidados paliativos, se caracterizan por brindar una atención basada en la integralidad, partiendo de la premisa de que el ser humano está compuesto por la interacción dinámica de sus dimensiones biológicas, psicológicas, sociales y espirituales (Castelli, 2018). Por ello, en la literatura se reconoce el papel del T.O dentro del equipo multidisciplinario, potenciando la calidad de vida de la persona y sus familiares a través de la ocupación; sin embargo, tradicionalmente no se les contempla dentro de los contextos de atención de cuidados paliativos (Pyle, 2018).

Asimismo, desde una perspectiva filosófica, cuidados paliativos implica ofrecer atención desde un enfoque holístico, que considera varias dimensiones del cuidado del ser humano, en el cual las acciones del equipo de salud son orientadas para aliviar el sufrimiento, poniendo el foco en el sujeto y su contexto y no en la enfermedad (Twycross, 2000). Teniendo en cuenta que el enfoque holístico propone una forma de curación que considera a la persona en su totalidad (cuerpo, mente, espíritu y emociones) en la búsqueda de una salud y un bienestar óptimos. De acuerdo con lo anterior, uno puede lograr una salud óptima (...) logrando un equilibrio adecuado en la vida. (Palipedia IAHP, 2023)

Teniendo en cuenta las funciones del área de Terapia Ocupacional, presentadas por normativa en la **Resolución 357/2016**; El Área de Terapia Ocupacional desempeña un papel esencial en los cuidados paliativos, centrándose en la evaluación y la intervención para mejorar la calidad de vida de los pacientes y facilitar su adaptación a la enfermedad y el deterioro funcional. Los terapeutas ocupacionales evalúan el estado funcional del paciente, incluyendo actividades diarias, tiempo libre, trabajo, educación, juego y participación social, así como el impacto de la enfermedad y las deficiencias en las funciones y estructuras corporales. También identifican barreras ambientales y necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. En cuanto a la intervención, colaboran en la elaboración del plan terapéutico, fomentando la autonomía y motivación del paciente, adaptando los patrones de desempeño ocupacional, brindando soporte emocional, asesoramiento y capacitación, promoviendo la participación social y la adaptación durante el proceso de pérdida funcional. Realizan evaluaciones periódicas y trabajan en colaboración con otros profesionales según sea necesario. En resumen, el Área de Terapia Ocupacional busca evaluar y promover el funcionamiento ocupacional de los pacientes en cuidados paliativos, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y bienestar general (Ministerio de Salud,2016).

Analizando el tema y haciendo conexiones entre los conceptos, algunos autores ponen en valor las preocupaciones existenciales al final de la vida, que surgen de las limitaciones inherentes al ser humano.

Respecto a lo desarrollado previamente, se puede tomar lo expuesto por Turner A et.al, (2003) quienes sostienen que la persona no sólo se tiene que adaptar a las discapacidades según se van presentando, y durante este período de tiempo los modelos anteriores pueden ser útiles, sino que, cuando la enfermedad progresa hasta la muerte, debe aceptar la finalización de su propia vida. Este proceso también incluye una serie de etapas, para las cuales el modelo autorizado es el que proporciona Elisabeth Kubler-Ross. Su trabajo da respuesta a varios temas: cómo examinar nuestros temores sobre la muerte, cómo compartir el conocimiento de la enfermedad terminal con la persona y cómo ir más allá del significado aparente de una expresión hasta

llegar a su significado subyacente, que se puede encontrar oculto.

Para ayudar al paciente a adaptarse a los cambios que le serán impuestas por su enfermedad y por el dolor, y crear espacios de reflexión y diálogo para el enfrentamiento de una situación que amenaza la vida del paciente y sus familiares, se requiere de un equipo interdisciplinar que abarque la índole subjetiva para la detección de las necesidades personales físicas, psicológicas, sociales o espirituales que puedan surgir en el sufrimiento y que podrán dificultar o impedir la ejecución de tal objetivo (Barreto & Soler 2003 citado en Dias,2018). Comprender la enfermedad como una experiencia personal, única e irrepetible, pero a la vez implicada en un complejo proceso de atención de salud que combina aspectos médicos, éticos, afectivos y espirituales, requiere de un equipo interdisciplinario de terapeutas que cuenten con la integridad y la solvencia para transitar por la cornisa de la vida. (Testa, 2016).

Oudshoorn citada en Testa (2016) Terapeuta ocupacional, referente y miembro del capítulo de cuidados paliativos de la AATO, autora del libro “En la cornisa de la vida”; asume un posicionamiento ético y filosófico como terapeuta ocupacional y, consecuente con ello, enuncia una crítica hacia aquellos paradigmas reduccionistas basados en concepciones binarias, para apostar a una mirada humanista que rescata la integralidad y la espiritualidad como vías para la búsqueda de nuevas respuestas adecuadas a cada particular situación de padecimiento.”

Esta transformación en los modos de pensar y hacer la Terapia Ocupacional, no implica la negación de teorías, modelos, métodos, sino la necesidad de ampliar el campo de conocimiento para cimentar y consolidar nuestra identidad profesional (Daneri, 2015)

Simo (2006) “Es una lástima que muchos terapeutas desconozcan la existencia de la Ciencia de la Ocupación, ciencia básica, cuya finalidad es la creación de conocimientos sobre la ocupación humana, desde una base interdisciplinar, que pueden ser aplicados desde la terapia ocupacional”

Siguiendo lo expuesto por Guajardo y Algado, (2010) “es necesario reflexionar

más ampliamente los temas que hoy convocan a la TO, conocer sobre la sociedad y los problemas contemporáneos, situar a la TO como intervención social, sustentar sus prácticas en los DDHH, privilegiar los espacios comunitarios y cotidianos, priorizar el trabajo desde perspectivas colectivas y grupales y comprender a la persona en su contexto inmediato, situado” (p.14).

En cuanto al rol de terapia ocupacional, el mismo consiste en buscar junto con el/la paciente las estrategias más apropiadas que faciliten su participación en la vida diaria, así como también acomodar el ambiente para minimizar potenciales barreras, o compensar/adaptar aquellas actividades significativas para el mismo, manteniendo las capacidades del individuo (Crespo y Ferrero 2022).

Es así que, se puede pensar que, en el caso de una persona en estado terminal, es necesario brindar una atención integral que busque minimizar su sufrimiento, satisfaciendo sus necesidades sociales, físicas, psicológicas y espirituales.

Cabe destacar, que el sufrimiento, el miedo a morir, a sufrir dolor, hace que el ser humano sea capaz de desvelar el sentido de su existencia, pues la angustia frente al sufrimiento y la muerte le impulsará a la vida. Cómo este enfrenta esta etapa será de acuerdo con sus vivencias, porque *"la existencia del Hombre se va construyendo del uso de las cosas hechas en el tiempo, en su tiempo: entre el inicio y el fin de la vida"* (Martins, 2007). El sufrimiento no afecta solamente a la persona que está enferma, afecta a todo el sistema familiar y la intensificación del mismo puede interferir en la calidad de vida de la familia (Angelo, 2010).

Por lo tanto, los terapeutas ocupacionales interesados en trabajar de manera holística con las personas deben reflexionar sobre este concepto, así como también, desde el ámbito educativo, comunitario, científico y laboral debe apostarse por una consciencia y atención de la salud basada en la integralidad del ser humano, que incluya la dimensión espiritual (Mondelo, 2023).

El riesgo de este tipo de prácticas es no conocer a la persona, sus circunstancias y sus vivencias y no captar que lo que puede llegar a doler más

no es la enfermedad en sí, sino la manera en la que ésta amenaza su proyecto de vida. Los y las profesionales de la salud deben cuestionar y transformar dicha despersonalización y deshumanización, centrando la asistencia en el respeto, la mirada atenta a la persona y una relación de confianza, calidad y calidez (Román Maestre, 2013 citado en Montilla et al., 2021). Asimismo, el terapeuta con esta orientación, explora: los sentimientos, la forma de expresarlos, la identidad, la característica de la personalidad, la imagen corporal, los valores, las actitudes y sus estilos de interacción e induce y anima el individuo; actuando como facilitador y consejero, a buscar su significado personal, a alcanzar su autorrealización, a desarrollar mayor control sobre su vida, tomar decisiones y responsabilizarse por su futuro (Mozzi, 2012).

Coherente con el paradigma del Modelo de la Ocupación Humana, de Kielhofner (2004), el Modelo Canadiense (1997) se funda con una perspectiva centrada en el sujeto; la cual percibe a las personas como seres espirituales que son agentes activos con el potencial para identificar, escoger e involucrarse en ocupaciones en su medioambiente, y que pueden participar como compañeros dentro de una práctica centrada en la persona (Algado, 2006).

Más aún, Santacruz (2001), en el enfoque de la Logoterapia considera que la dimensión espiritual es un elemento importante en la intervención del Terapeuta Ocupacional en el cual se plantea trabajar a partir de las 3 esferas propuestas por Belligham et al., I (1989) Conexión con el sí mismo, conexión con los otros y conexión con el sentido existencial; así mismo, mediante este proyecto, se pretende profundizar en un área no explorada en la práctica de Terapia Ocupacional.

2.2 Espiritualidad en Cuidados Paliativos

FitzGibbon (1951) empleaba la expresión «cuidados espirituales» (spiritual care en inglés) por analogía con «cuidados médicos» (medical care) o «cuidados de enfermería» (nursing care) a fin de exigir que al igual que la

enfermería y la medicina, esta área debe ocuparse del cuerpo enfermo, ejerciendo una cierta «cura» de almas, prestar cuidados al alma, hasta que llegue el sacerdote como «profesional» de la cura de almas o atención pastoral.

Los modos de administrar el inicio y el final de la vida son de lo más diversificados y dependen de las creencias elaboradas por el grupo social. En cada contexto, dependiendo de la concepción dominante, se producen prácticas colectivas e individuales referentes al nacimiento y a la muerte que suscitan sentimientos e interpretaciones variadas. Las ciencias sociales y humanas han dado cuenta del carácter contextual e histórico de las representaciones y actitudes acerca de la muerte y de las nociones de "buen morir", variables entre diferentes grupos e incluso en el interior de una misma sociedad (Aries 1981, 2000; Bloch y Parry 1982; Metcalf y Huntington 1991; Scheper-Hughes 1997; Seale y Van der Geest 2004; Thomas 1993; Walter 1997)

En el contexto de los cuidados paliativos, la espiritualidad se considera un aspecto esencial del bienestar integral de los pacientes, independientemente de su afiliación religiosa (Puchalski, 2012). Se reconoce que la espiritualidad puede proporcionar consuelo, esperanza, sentido de propósito y paz en momentos de enfermedad y sufrimiento.

Desde esta perspectiva, cabe referir la filosofía de los cuidados paliativos como reconocedora de la dimensión espiritual; vertiente del cuidar, cuyas implicaciones en la salud vienen siendo científicamente evaluadas y documentadas en centenares de estudios, demostrando una fuerte relación con varios aspectos de la salud física y mental, probablemente positivos y posiblemente causales (Rousseau, 2000; Chochinov, 2006).

Esta dimensión, para Itnyre (1998), se contempla dentro de la atención y el acompañamiento del paciente, donde la ocupación orientada de forma terapéutica, es una estrategia para promover la vida digna y favorecer el proceso de duelo, que la misma enfermedad conlleva.

Siguiendo esta misma línea, y en lo que respecta al buen morir y las formas de

transitar el proceso, se cita a Elisabeth Kübler-Ross, referente en Cuidados Paliativos, nacida en Suiza en el año 1926, quien se recibió de médica y se dedicó a la investigación de Psiquiatría en la Universidad de Chicago. En 1965 ingresa a un Hospital y poco tiempo después junto a cuatro estudiantes de Teología empezarían a pensar que la mejor manera de investigar la muerte y el morir era pidiendo que las propias personas enfermas cercanas a la muerte se convirtieran en sus maestros y guías mostrándoles sus preocupaciones y necesidades. Para la autora la muerte sigue siendo algo que aterriza y genera miedo; esto básicamente no ha cambiado. Lo que sí fue mutando han sido las formas de afrontar la muerte, el proceso de morir y a los pacientes murientes. Parecería que hubiese una correlación directa entre avance científico y miedo a la muerte, como si más desarrollos biotecnológicos produjeran más miedo a la muerte. Lo que la autora se preguntaba era: ¿Por qué? ¿Por qué usar eufemismos del habla y de la vista (muerto como dormido)? ¿Por qué no se permite a los niños ver a sus padres murientes en los hospitales? ¿Por qué se ha vuelto solitaria, mecánica y deshumanizada la muerte? ¿No serán todos estos compartimientos mecánicos y deshumanizados, mecanismos defensivos que permitirían reprimir la angustia que un muriente o un paciente en estado crítico genera en uno? (Wainer, 2003)

A pesar de algunas críticas que la autora recibió, como fue la idea de que su representación de las fases del duelo era esquemática, pudo aportar un legado, enfatizando en la necesidad de ver estas fases psicofísico-emocionales no como permanentes, sino como sumamente dinámicas e inconstantes, aunque presentadas analíticamente como estadios en la evolución (internalización) de la relación del paciente con su enfermedad y con su entorno social.

Por otra parte, Ross (año), propone que las fases por las que suelen transitar los pacientes que “duelan” son: negación, aislamiento, ira, pacto, depresión y aceptación, siendo una generalidad del proceso. Podría agregarse que el aporte de Kübler Ross, sin lugar a dudas fue el de investigar y dar a luz los aspectos fundamentales de la comunicación entre la persona muriente y su entorno (profesionales y familiares/allegados), haciendo de las decisiones anticipadas, otro tema interesante para desarrollar narrativas.

No obstante, por su parte Miller en 1990, describe la experiencia de transformación de individuos con enfermedades psiquiátricas crónicas, lo que refirió como crisis espiritual y la describió tomando a Oates, 78. así: “Estado en el que la persona esta agudamente enferma y con gran significación e interpretación de caos a su existencia”.

Por ello, cabe mencionar que desde los inicios de la TO, la conexión entre la ocupación y el espíritu humano ha sido un tema relevante. Se explica cómo a través de la ocupación el espíritu de una persona puede sobreponerse a la desesperanza y la discapacidad; también se ha considerado a la ocupación como un medio de curación. Con el tiempo, se comenzó a relacionar la espiritualidad a otros conceptos, como el significado y el propósito de la ocupación, la naturaleza reflexiva en las personas, los valores centrales de la profesión, además del arte de la práctica, el bienestar y la calidad de vida (Mondelo, 2022).

Es así que, se puede mencionar que el recuerdo y las experiencias de enfermedad y sufrimiento, vinculadas a personas queridas –una especie de "corporización del sufrimiento de los otros"– es algo que atraviesa las vidas profesionales de los médicos; tanto de los que están integrando el equipo de CP de manera permanente, como los que decidieron rotar temporalmente por algunos meses (Wainer, 2003)

Asimismo, Gomes y Margarida (2011) consideran que al considerar la espiritualidad como parte del cuidar necesitamos ejercitarla, cuestionando y reflexionando sobre el sentido de la vida, fuerza motivadora del ser humano, lo que ayuda a mantener la salud mental positiva y la integridad, incluso aunque nos encontremos con situaciones adversas. Estas evidencias fueron encontradas por Frankl (1985), psiquiatra que desarrolló una técnica terapéutica centrada en el sentido de la vida, a partir de su experiencia como prisionero en un campo de concentración, donde observó que los prisioneros más aptos para sobrevivir eran los que miraban al futuro, para una tarea, un objetivo a ser realizado o para una persona que lo esperaba.

En concordancia, Rose (1999) reconoce que la espiritualidad y la religión

tienen una influencia significativa en la salud y la rehabilitación, especialmente en la intervención en cuidados paliativos. El claro reconocimiento de una realidad trascendente a la que pueda ser captado por la ciencia da lugar a que estos científicos sean o bien deístas, o teístas (sin vinculación a una religión concreta), o teístas cristianos (Cortes, 2020).

Para Reed y Sanderson (1992) citado en Santacruz, (2002) , la meta del terapeuta debe centrarse en la salud y el bienestar de la persona dentro de su ambiente, esto incluye su espiritualidad y las metas para cada cliente, así, la terapeuta se convierte en parte integral del mundo del individuo y lo acompaña en la reconstrucción de su propia realidad, pero también es importante que al diseñar el proceso de rehabilitación no lo haga desde sus propios valores y necesidades, sino desde una clara comprensión del mundo interno del cliente.(Santacruz G.2002) Por esto resulta importante, precisar los alcances y la mirada específica de la profesión a través de la utilización del término 'hacer' con la intencionalidad de dar importancia al proceso y también al para qué, al sentido o la significación que la actividad alcanza para la persona que la realiza (Testa, 2013)

Song y Hanson (2009) citados en Castro, (2020) definen el bienestar espiritual como el sentido de armoniosa interconexión entre uno mismo y los demás o un ser trascendente logrado a través de un proceso de crecimiento integrador que conduce a la realización del fin último y sentido en la vida.

De igual modo, Castro, (2020) citando a J. H. Thieffry (1992), menciona a C. Jomain quien define en 1984 las necesidades espirituales en un sentido amplio: “se trata de necesidades de las personas creyentes o no, a la búsqueda de la nutrición del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o también deseando transmitir un mensaje al final de la vida”

Roman (2015) citando a Van de Geer y Wulp (2011) menciona que la espiritualidad es una dimensión dinámica de la vida humana que se relaciona con la manera en cómo las personas (individual y colectivamente) experimentan, expresan y buscan el significado, el propósito, la trascendencia

y la manera en que se conectan con el momento, con uno mismo, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y lo sagrado”. Por ello los cuidados espirituales han de ser interreligiosos y supraconfesionales, a fin de estar en correspondencia con la pluralidad de orientaciones espirituales de los pacientes, y también de los profesionales sanitarios. (Boothe, Frick, 2020)

Testa (2013) sostiene que es importante que el terapeuta entienda la espiritualidad de la persona y qué y quiénes de su ambiente le son importantes, establecer la forma como vive el sujeto su discapacidad, lesión o crisis.

Asimismo, Castro (2020) citando a Reig-Ferrer et al., (2013) recomiendan que los profesionales sanitarios reconozcan la existencia de necesidades de tipo espiritual de sus pacientes de cara a una atención sanitaria integral de calidad y valorar, en lo posible, su grado de bienestar espiritual. En esta misma línea, consideran que “el paciente presenta bienestar espiritual cuando refiere una sensación de propósito, coherencia, realización personal en la vida y conserva la creencia de que la vida tiene valor. (Reig-Ferrer, 2013)

El acompañamiento espiritual es la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior de aquel que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas (E. Benito, J. Barbero, M. Dones, 2014)

Mondelo (2022) citando a Guajardo A, Simo Algado S. (2010) menciona que, asumir que el quehacer como profesionales en ciencias de la salud tiene que ver con necesidad y sufrimientos humanos, implica que no es posible la neutralidad ética ni valórica. El sufrimiento no sólo suscita compasión y respeto sino, sobre todo, lleva a pensar y generar acciones de cambio que impacten en la salud y el bienestar de las personas y sus familias/cuidadores.

Toro (2010) citando a Frankl (1965) asevera que «no sólo el médico psiquiatra, sino todos los médicos, deben realizar una cura médica de almas siempre que tengan delante a un paciente que se ve enfrentado con un sufrimiento impuesto por el destino». En los cuidados espirituales de lo que se trata es de abrir los ojos y los oídos a las formas en que se expresa la vida del

alma y de concederles el espacio que les corresponde en la relación con el paciente (Boothe y Frick, 2020).

Yoffe (2012) en su tesis doctoral cita a Lazarus y Folkman (1984), quienes sugieren que los seres humanos tienden a conservar aspectos como: la salud, el status, la autoestima, las posesiones, el trabajo, la familia, su visión del mundo, su modo de vida cotidiano, entre otros; por lo que la conservación del “sentido” es un mecanismo básico que subyace a todo proceso de afrontamiento de situaciones de negativas y/o estresantes. Esto remite a Jaramillo (2001), quien señala que “todo proceso de duelo anticipado se inicia con el momento del diagnóstico de una enfermedad fatal, por lo cual, los familiares pueden prepararse, anticipar día a día las pérdidas que la enfermedad los obliga a enfrentar, el sufrimiento por el envejecimiento y/o el deterioro del familiar y la inminencia de su muerte.”

Como destacan Mercè Llagostera y María Nabal (2022) “Por un lado, los valores de cada paciente y sus familiares, que deben ser respetados para proporcionarles la atención integral que realmente necesitan; por otro, el valor fundamental, que es vivir con la mayor plenitud hasta el final de los días”. Toro citando a Frankl (1984) propone; Acompañar en el dolor recordando que la «lucha por el sentido», la voluntad de sentido, no se detiene ni siquiera ante el sufrimiento. El morir, pues, es una coyuntura de cambios en todas las dimensiones de la existencia, que requiere de un proceso difícil de adaptación y que constituye la oportunidad de una transformación profunda de la persona toda, también y muy especialmente de su espiritualidad. (Benito et al.,2014)

2.2.1 Intervenciones en espiritualidad

Araujo, Oliveira, Jaramillo (2014) “En 2002 la American Occupational Therapy Association (AOTA) incluyó la espiritualidad en el Marco de trabajo de la T.O (Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process). En su primera edición, la espiritualidad figuraba como uno de los contextos de desempeño y en la segunda y tercera ediciones, como uno de los factores del

cliente. La justificación para el cambio, según la AOTA, fue el propósito de contribuir con la forma en que los terapeutas ocupacionales observan y analizan los valores, significados y creencias de sus clientes, sobre la tesis de que es más frecuente una percepción de la espiritualidad localizada en el interior de las personas.”

Según (Pozo ;García ; Sanz ; Lacasa 2022), “La dimensión espiritual constituye un aspecto de difícil abordaje y, al mismo tiempo, supone un factor central a tener en cuenta en la prestación de los servicios por parte de los Terapeutas Ocupacionales en todo su proceso. No se puede prestar un servicio de forma integral ni un abordaje holístico de la persona si no se tiene en consideración ni se le da la importancia pertinente la dimensión espiritual de la misma.”

La SECPAL (2023) en el “*PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO, IDENTIFICACIÓN PRECOZ Y DERIVACIÓN DE PERSONAS EN RIESGO DE DUELO COMPLICADO*” manifiesta que: “El duelo es el proceso de asimilar una pérdida, es un proceso psicológico y habitualmente no psicopatológico con repercusión en la vida de la persona y su entorno, a todos los niveles”, También aclara que “Estar transitoriamente triste (una situación emocional normal) no significa estar deprimido (un cuadro Clínico). Los recursos psicológicos de la persona, el paso del tiempo, el apoyo familiar y social y la reanudación de la vida cotidiana suelen ser suficientes para asimilar la pérdida y readaptarse a las nuevas circunstancias. Pero cuando esto no es así, es decir, cuando la persona no cuenta con recursos psicológicos suficientes, o utiliza estrategias de afrontamiento erróneas, experimenta un alto sufrimiento y no recupera su funcionalidad previa, es entonces cuando el duelo se complica y la persona puede necesitar ayuda externa para recuperarse y readaptarse a la vida cotidiana”

Para Simo (2006) “El terapeuta colabora con la persona, pero no hace por la persona, el terapeuta analiza la interacción dinámica entre la persona, su medio ambiente y la ocupación. La Terapia Ocupacional es un proceso de

empoderamiento (empowerment), de fortalecimiento. Por empoderamiento entendemos procesos personales y sociales que transforman las relaciones visibles e invisibles para que el poder sea compartido de una forma más igualitaria.”

Zuñiga, Gutierrez, Navarro (2023) citando a (Castella Centeno, 2021; Lagos Calderón et al., 2023; Vásquez et al., 2022) argumentan,” Con respecto al rubro de la salud mental, se ha demostrado que las técnicas presentadas por las medicinas tradicionales complementarias (MTC) son una alternativa viable para el acompañamiento y afrontamiento de la soledad, ansiedad y depresión sobre todo en adultos mayores, generando así un alza en la autoestima y autopercepción estableciendo puentes que reestablecen la salud psicológica, emocional y social de las personas que padecen, por ejemplo, Alzheimer, demencia, ansiedad, estrés, esquizofrenia y depresión .

Araujo,Oliveira,Jaramillo (2014) “En relación a las intervenciones en espiritualidad, en terapia ocupacional; mencionan que los movimientos en dirección al pluralismo metodológico abren una puerta para el estudio de fenómenos, tales como creencias y prácticas religiosas o espirituales, que antes eran excluidas de la investigación científica.

En 1997, fueron publicados números temáticos de la American Journal of Occupational Therapy y de la Canadian Journal of Occupational Therapy tratando el tema de la espiritualidad, al mismo tiempo en la Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT) es reconocida la espiritualidad como un componente integral del desempeño ocupacional en la práctica centrada en el cliente.”

En este sentido, para (da Silva Araújo L, da Silva Oliveira IB, Rolack Jaramillo S.2014) la percepción del como el terapeuta y el cliente integran sus valores y creencias en sus rutinas cotidianas y la manera de cómo cada uno de ellos interactúa con la religiosidad y la espiritualidad del otro, parece ser fundamental e importante para un proceso terapéutico ocupacional espiritualmente integrado y centrado en el cliente.

Juan Pablo II dice que “Dentro de cada sufrimiento experimentado por el hombre, y también en lo profundo del mundo del sufrimiento, aparece inevitablemente la pregunta: ¿por qué? Es una pregunta acerca de la causa, la razón; una pregunta acerca de la finalidad (para qué); en definitiva, acerca del sentido” (Juan Pablo II, 1984).

SEGUNDA

PARTE:

ASPECTOS

METODOLÓGICOS

CAPÍTULO III- DISEÑO METODOLOGICO

En relación a los objetivos que motivaron el desarrollo de la presente investigación, se optó por un enfoque exploratorio con alcance descriptivo, con un diseño no experimental. Este enfoque se eligió debido a la naturaleza poco conocida e investigada de la temática, centrado en las experiencias, percepciones y significados que los y las terapeutas ocupacionales tienen respecto a la espiritualidad y su implicancia en un enfoque de cuidados paliativos, y sus intervenciones. Creswell (2014) destaca que “la investigación con enfoque exploratorio se caracteriza por su capacidad para abordar preguntas de investigación abiertas y menos estructuradas, permitiendo la recopilación de datos de manera flexible. Además, en relación con el alcance descriptivo, Creswell subraya la importancia de documentar y presentar detalladamente las características de un fenómeno o situación, sin manipulación activa de las variables”.

El estudio se llevó a cabo de manera transversal, describiendo y analizando la variable “intervenciones en espiritualidad”, en un único momento del tiempo para capturar una instantánea representativa del fenómeno.

3.1 Localización de la investigación

La investigación **se localizó** en el “Capítulo de Cuidados Paliativos de la Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales”, con un enfoque específico en los licenciados en Terapia Ocupacional que forman parte de la "Comisión de Cuidados Paliativos" de la Asociación Argentina de Terapia Ocupacionales (AATO). Esta comisión, fundada en 2008, tiene como propósito fomentar la investigación y la formación continua entre los profesionales y estudiantes de Terapia Ocupacional que forman parte habitual, con un enfoque colaborativo, para mejorar la calidad de vida de las personas en condición paliativa.

La **población objeto** de estudio son los terapeutas ocupacionales del capítulo de Cuidados Paliativos de la AATO, y la muestra incluye a aquellos que

realizan o han realizado abordajes en este campo, con un número estimado de participantes igual a 10.

3.2 Recolección de datos

La recopilación de datos primarios se llevó a cabo mediante una encuesta semiestructurada de elaboración propia, presentada en un cuestionario autoadministrado que incluía tanto preguntas cerradas como abiertas. El proceso inició con una solicitud de aval a los directivos de la Universidad Juan Agustín Maza, quienes brindaron su conocimiento y respaldo sobre la temática. Posteriormente, se dirigió una solicitud a la coordinadora del Capítulo de Cuidados Paliativos, la Lic. en Terapia Ocupacional Carla Mondelo. En esta solicitud se adjuntó un formulario (Google Form) también de elaboración propia, organizado en tres secciones: 1) Consentimiento informado para los participantes, 2) Instrucciones para llevar a cabo la encuesta, y 3) La encuesta en sí, compuesta por veintiún (21) preguntas para responder. La aplicación del cuestionario se realizó mediante un formulario autoadministrable en Google Forms.

Con el objetivo de garantizar la calidad de los datos, se llevó a cabo una prueba piloto del instrumento, analizando los datos obtenidos del formulario. Esta prueba piloto se realizó con un grupo reducido de participantes (3) de la investigación, permitiendo evaluar aspectos logísticos de la ejecución del estudio. Se mejoraron las condiciones del formato y también, se especificaron las demandas de las consignas con respuesta múltiple, para mejor entendimiento de las participantes.

En la fase de análisis e interpretación de los datos, se empleará la estadística descriptiva mediante tablas y gráficos. El propósito es proporcionar una comprensión profunda de las experiencias y percepciones de los terapeutas ocupacionales en relación con la intervención en espiritualidad en el ámbito de los cuidados paliativos.

3.3 Variable

La variable que se utilizó fue cualitativa nominal, ya que tal como lo indica su nombre, expresa cualidad que no necesariamente requiere de un orden.

Siendo:

- Intervenciones en espiritualidad: "Las intervenciones en espiritualidad se refieren a actividades o enfoques terapéuticos que buscan fomentar el bienestar espiritual y el crecimiento personal, a menudo incorporando la dimensión espiritual de la vida de una persona en el proceso de tratamiento. Esto puede incluir prácticas como la meditación, la oración, el apoyo religioso y la reflexión sobre el significado y el propósito de la vida." (Miller y Miller, 2008)¹

¹ Miller, WR y Miller, LA (2008). Espiritualidad, religión y salud: un campo de investigación emergente. *Psicólogo estadounidense*, 58(1), 24-35.

CAPÍTULO IV- ANALISIS E INTERPRETACION DE DATOS

4.1 PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

En este segmento, se expondrán los hallazgos derivados del análisis de contenido realizado a partir del cuestionario efectuado en el marco de la presente investigación.

La elección del análisis de contenido como método se fundamenta en su idoneidad para describir, analizar y sistematizar la información obtenida durante las encuestas, en consonancia con la propuesta metodológica cuantitativa.

Se procederá a la presentación de tablas que incluyen códigos categorizados, así como códigos descriptivos y analíticos correspondientes, junto con las citas más relevantes extraídas de las encuestas. La codificación se erige como el proceso mediante el cual las características más destacadas del contenido entrevistado se transforman en unidades que posibilitan un análisis y descripción más precisos, facilitando la tangibilidad de los mismos.

A partir de estos códigos y en conjunción con los conocimientos teóricos que orientan esta investigación, se han desarrollado códigos analíticos.

Seguidamente, se han asignado códigos categoriales que, a un nivel más amplio y teórico, engloban los aspectos descriptivos y analíticos mencionados anteriormente.

Como culminación, se llevará a cabo una descripción fundamentada en el discurso emergente de las respuestas al cuestionario, conformando así un enfoque integral que aprovecha la triangulación de datos para una comprensión más robusta y completa de cómo la espiritualidad es considerada en las intervenciones de los terapeutas ocupacionales dentro del ámbito de “cuidados paliativos”, por el grupo de profesionales que integran el capítulo de la AATO, dedicado a esta área, hasta el año 2023.

Citado por Stasiejko, H.; Tristany, S.; Pelayo Valente, L.; Krauth, K. (2009) “La

lógica de la ‘triangulación’ se apoya en dos funciones principales, diferenciadas pero relacionadas entre sí. La primera proviene del enriquecimiento (validez interna) que una investigación recibe cuando, tras la recolección inicial de datos y su posterior interpretación, se aplican diferentes técnicas de análisis, se adopta una perspectiva teórica distinta o se añaden diferentes tipos de datos. La segunda función procede del aumento de confiabilidad (validez externa) que dicha interpretación puede experimentar cuando las afirmaciones del investigador vienen corroboradas por las de otro colega o por la contrastación empírica con otra serie similar de datos (Ruiz Olabuénaga, 2003).

4.2 Resultados

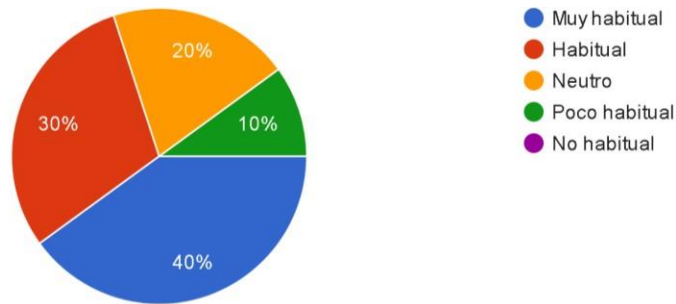
Tabla 1

Intervención espiritual en la práctica terapéutica

¿La intervención espiritual constituye una práctica habitual en tu práctica terapéutica?	f	f.a	f.r	%
Habitual	3	0,3	0,3	30
Muy habitual	4	0,7	0,4	40
Neutro	2	0,9	0,2	20
Poco habitual	1	1	0,1	10
Total	10			100

Gráfico 1

Intervención espiritual en la práctica terapéutica



Como se observa en el gráfico nº1, si “La intervención espiritual constituye una práctica habitual en la práctica terapéutica”; El 40% de los sujetos considera muy habitual la intervención espiritual en su práctica terapéutica, 30% habitual, 20% neutro y 10% poco habitual. Teniendo en cuenta a (Pozo ;García ; Sanz ; Lacasa 2022) “No se puede prestar un servicio de forma integral ni un abordaje holístico de la persona si no se tiene en consideración ni se le da la importancia pertinente la dimensión espiritual de la misma.”

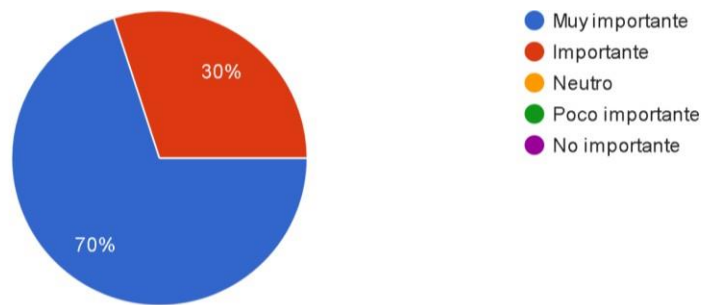
Tabla 2

Importancia de la intervención en la dimensión espiritual en pacientes con cuidados paliativos

¿Es importante la intervención en la dimensión espiritual, en tu enfoque terapéutico con pacientes en cuidados paliativos?	f	f.a	f.r	%
Importante	3	0,3	0,3	30
Muy importante	7	1	0,7	70
Total	10			100

Gráfico 2

Importancia de la intervención en la dimensión espiritual en pacientes con cuidados paliativos



El gráfico nº2, que manifiesta “la importancia de la intervención en la dimensión espiritual en pacientes con cuidados paliativos” considera por las participantes de la encuesta; El 70% de los sujetos participantes considera muy importante la intervención en la dimensión espiritual con pacientes con cuidados paliativos. Y un 30% importante. De acuerdo con Puchalski (2012) “En el contexto de los cuidados paliativos, la espiritualidad se considera un aspecto esencial del bienestar integral de los pacientes, independientemente de su afiliación religiosa”.

Tabla 3

Creencias espirituales (personales) que guían la práctica en relación a los cuidados paliativos

Categoría	Subcategoría	citas (descriptivo)
Práctica de T.O en cuidados paliativos	creencias espirituales	<p>“Un acceso a una atención desde un paradigma de salud humanizada y basada en los valores”</p> <p>“La espiritualidad es el centro de la persona, no un aspecto o una dimensión. Todo encuentro con</p>

		<p><i>el paciente o familiar supone un encuentro espiritual”.</i></p> <p><i>“Concebirme como un todo, y tener la seguridad de que existe un algo más”</i></p> <p><i>“Creo en la trascendencia y en el impacto de nuestras acciones en los otros”</i></p> <p><i>“Espiritualidad con eje fundamental a partir del que se construyen todas las otras dimensiones”</i></p> <p><i>“La espiritualidad como dimensión de la salud, incluye aquellos aspectos significativos para la persona en torno al sentido que le da al vínculo consigo mismo, con los demás y con sus creencias profundas, incluye el sentido de trascendencia”</i></p> <p><i>“La esencia de la persona es espiritual. Esa esencia se expresa y manifiesta en su hacer, de manera que ser y hacer completan la mirada integral de la persona”</i></p>
--	--	--

Se puede observar en las respuestas de las profesionales participantes del estudio, respecto a la subcategoría creencias espirituales que guían la

práctica de la Terapia Ocupacional (T.O) en cuidados paliativos que, a términos generales, se aborda desde una perspectiva centrada en valores y humanización de la salud, según las citas descriptivas proporcionadas. Se destaca la importancia de considerar la espiritualidad como un aspecto central de la persona, no simplemente como una dimensión más. Las creencias espirituales son fundamentales en la atención, ya que se reconoce que todo encuentro con el paciente o sus familiares implica un encuentro espiritual. Se enfatiza la concepción integral de la persona, que se ve como un todo y reconoce la existencia de algo más allá de lo tangible. La trascendencia y el impacto de las acciones en los demás son creencias arraigadas, y se subraya que la espiritualidad sirve como eje fundamental desde el cual se construyen todas las demás dimensiones de la salud. Asimismo, Gomes y Margarida (2011) consideran que “al considerar la espiritualidad como parte del cuidar necesitamos ejercitarla, cuestionando y reflexionando sobre el sentido de la vida, fuerza motivadora del ser humano, lo que ayuda a mantener la salud mental positiva y la integridad, incluso aunque nos encontremos con situaciones adversas.”

Tabla 4

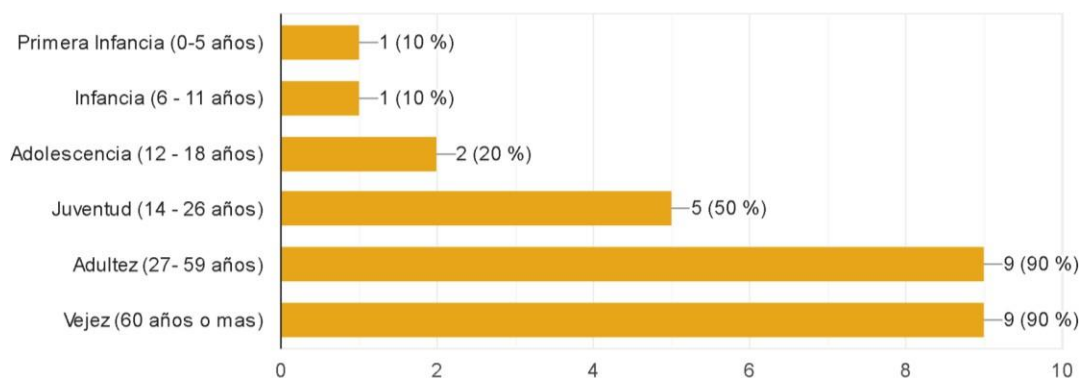
Grupos etarios en los que desempeñan intervenciones

¿En qué grupos etarios desempeñas tus abordajes/intervenciones en cuidados paliativos?	f	f.a	f.r	%
Adolescencia (12 - 18 años), Juventud (14 - 26 años), Adulthood (27-	1	0,1	0,1	10
Adulthood (27- 59 años)	1	0,2	0,1	10

Adulthood (27- 59 years), Old age (60 years or more)	3	0,5	0,3	30
Juventud (14 - 26 años), Adulthood (27- 59 años), Vejez (60 años o m	3	0,8	0,3	30
Primera Infancia (0-5 años), Infancia (6 - 11 años), Adolescencia (1	0,9	0,1	10
Vejez (60 años o más)	1	1	0,1	10
Total	10			

Gráfico 3

Grupos etarios en los que desempeñan intervenciones



En el gráfico de barra nº 3, que expone los “*Grupos etarios en los que desempeñan intervenciones*” las T.Os participantes, se observa que el 30% intervienen en los grupos de adultos y viejos. Otro 30% de sujetos atienden jóvenes, adultos y viejos. Así, podríamos fundamentar que: “Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus

cuidadores” (IAHPC, 2019, p.1). En el contexto de la atención de la población pediátrica, la misma debe ser aún mayor porque los niños y niñas, son seres en desarrollo, que tienen derecho a la debida protección del Estado, sobre todo cuando están enfermos. (Pinho et al., 2020).

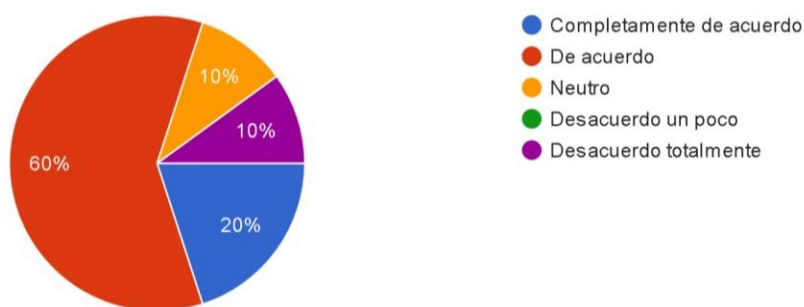
Tabla 5

Variación del enfoque terapéutico en diferentes ámbitos

¿Estás de acuerdo con que: ¿Varía el enfoque terapéutico, al trabajar en diferentes ámbitos o dispositivos de atención?	f	f.a	f.r	%
Completamente	2	0,2	0,2	20
De acuerdo	6	0,8	0,6	60
Desacuerdo	1	0,9	0,1	10
Neutro	1	1	0,1	10
Total	10			

Gráfico 4

Variación del enfoque terapéutico en diferentes ámbitos



Manifestado en el grafico nº 4, que busca reflejar los datos sobre la “*Variación del enfoque terapéutico en diferentes ámbitos*”, resulta que el 60% de los sujetos que están de acuerdo con variar el enfoque terapéutico al trabajar en diferentes ámbitos. El 20% están completamente de acuerdo y 10% lo consideran neutro. Oudshoorn citada en Testa (2016) Terapeuta ocupacional, referente y miembro del capítulo de cuidados paliativos de la AATO, autora del libro “En la cornisa de la vida”; asume un posicionamiento ético y filosófico como terapeuta ocupacional y, consecuente con ello, enuncia una crítica hacia aquellos paradigmas reduccionistas basados en concepciones binarias, para apostar a una mirada humanista que rescata la integralidad y la espiritualidad como vías para la búsqueda de nuevas respuestas adecuadas a cada particular situación de padecimiento”

Tabla 6

Utilización de diagnóstico sobre las necesidades de intervención espiritual

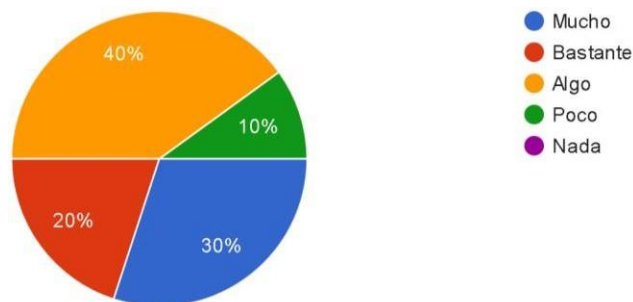
¿Cómo diagnosticar la necesidad de intervenciones espirituales en los pacientes que atienden en cuidados paliativos? (selección múltiple)	f	f.a	f.r	%
Entrevista informal	5	0,5	0,5	50
Entrevista informal, Cuestionarios específicos (ej: Escala de bienestar espiritual, Cuestionario Grupo Espiritualidad - SECPAL)	2	0,7	0,2	20
Entrevista informal, Cuestionarios específicos (ej: Escala de bienestar espiritual, Cuestionario Grupo Espiritualidad - SECPAL)	1	0,8	0,1	10

Derivación a otro profesional (ej:
psicólogo, religioso), Otro

Entrevista informal, Derivación a otro profesional (ej: psicólogo, religioso), Otro	1	0,9	0,1	10
Otro	1	1	0,1	10
Total	10			100

Gráfico 5

Utilización de diagnóstico sobre las necesidades de intervención espiritual



Representado en el gráfico nº 5, se exhiben los resultados derivados de la evaluación sobre la "Utilización de diagnóstico sobre las necesidades de intervención espiritual". El mayor porcentaje (50%) utiliza entrevista informal, un 20% entrevista informal y cuestionarios específicos. Considerando que en la **Resolución 357/2016**; "El Área de Terapia Ocupacional desempeña un papel esencial en los cuidados paliativos, centrándose en la evaluación y la intervención para mejorar la calidad de vida de los pacientes y facilitar su adaptación a la enfermedad y el deterioro funcional. Los terapeutas ocupacionales evalúan el estado funcional del paciente, incluyendo actividades diarias, tiempo libre, trabajo, educación, juego y participación social, así como el impacto de la enfermedad y las deficiencias en las

funciones y estructuras corporales. También identifican barreras ambientales y necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales”. Por ello, en la literatura se reconoce el papel del T.O dentro del equipo multidisciplinario, potenciando la calidad de vida de la persona y sus familiares a través de la ocupación; sin embargo, tradicionalmente no se les contempla dentro de los contextos de atención de cuidados paliativos (Pyle, 2018).

Tabla 7

Ejemplo de situaciones en la que ha identificado y abordado necesidades espirituales específicas.

Categoría	Subcategoría	citas (descriptivo)
Práctica de T.O en cuidados paliativos	Situaciones de necesidades espirituales específicas	<p><i>“Un paciente artesano creyente en la energía de las piedras que se encontraba en fin de vida le facilité una piedra para su mesita de luz”</i></p> <p><i>“Cuando se menciona dificultad para descansar o ideas ruminantes que alteran el estado anímico se inicia la conversación acerca de diferentes hipótesis que pueden estar causando eso. En la gran mayoría de los casos se terminan vinculando a temores, incertidumbre y certeza del proces de morir”</i></p> <p><i>“En la mayoría de los casos, cuando observo signos o símbolos en los lugares que habita la persona, como</i></p>

		<p><i>imágenes, estatuillas, etc. el simple hecho de habilitar la palabra y posteriormente la acción en función de esa necesidad, me ha abierto las puertas al abordaje de la espiritualidad”</i></p> <p><i>“Propuse actividades como la escritura, el arte y la confección de diferentes objetos para regalar/donar a un otro y así vehiculizar las necesidades espirituales”</i></p> <p><i>“En casi todos los casos abordar la aceptación de la condición para lograr paz interior, es una situación que se replica, generalmente lo trabajamos interdisciplinariamente con psicología”</i></p> <p><i>“Necesidad de darle sentido a la experiencia de enfermedad y los cambios experimentados, necesidad de pedir perdón, necesidad de despedida, necesidad de ordenar asuntos pendientes”</i></p> <p><i>“Identificación/dx: sufrimiento existencial. Abordaje: búsqueda de actividades significativas y que</i></p>
--	--	--

		<i>conecten con la motivación de la persona; se realizó un cuadro con fotos y escritos de las etapas de la usuaria para ser entregada a sus hijos”</i>
--	--	--

Según lo manifestado por las Terapeutas ocupacionales dedicadas a C.P, se abordan diversas situaciones relacionadas con necesidades espirituales específicas de los pacientes. En un caso, se destaca la importancia de comprender y respetar las creencias individuales, como en el ejemplo de un paciente artesano creyente en la energía de las piedras, a quien se le proporcionó una piedra para su mesita de luz. La terapeuta también enfatiza la importancia de explorar las dificultades para descansar o las ideas rumiantes, vinculándose a temores y la incertidumbre asociada al proceso de morir. Además, se resalta la observación de signos o símbolos en el entorno del paciente, y cómo abrir la comunicación sobre estas expresiones visuales facilita el abordaje de la espiritualidad.

Se proponen actividades creativas, como la escritura y la confección de objetos, para canalizar las necesidades espirituales. La aceptación de la condición y la búsqueda de paz interior son temas recurrentes, abordados interdisciplinariamente con la psicología. Se destaca la necesidad de dar sentido a la experiencia de la enfermedad, pedir perdón, despedirse y organizar asuntos pendientes, utilizando enfoques como la creación de cuadros con fotos y escritos que documentan las etapas de la vida del paciente para ser entregados a sus seres queridos.

Consistente con los T.Os participantes, Castro, (2020) citando a J. H. Thieffry (1992), menciona a C. Jomain, quien define en 1984 las necesidades espirituales en un sentido amplio tratándose de “necesidades de las personas creyentes o no, a la búsqueda de la nutrición del espíritu, de una verdad

esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o también deseando transmitir un mensaje al final de la vida”.

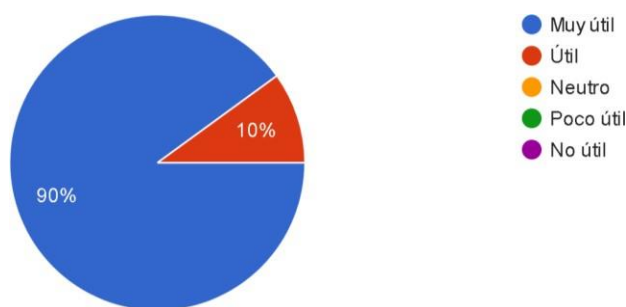
Tabla 8

Consideración de la utilidad de la red de apoyo en pacientes en intervención espiritual

¿Es útil la red de apoyo del paciente en las intervenciones espirituales?	f	f.a	f.r	%
Muy útil	9	0,9	0,9	90
Útil	1	1	0,1	10
Total	10			100

Gráfico 6

Consideración de la utilidad de la red de apoyo en pacientes en intervención espiritual



Tal como se aprecia en el gráfico nº 6, que explica los resultados alcanzados al evaluar “*La utilidad de la red de apoyo en pacientes en intervención espiritual*”; El 90% de los sujetos consideran muy útil la red de apoyo en pacientes en intervención espiritual y un 10% útil. Coherente con los autores “Para ayudar al paciente a adaptarse a los cambios que le serán impuestas por su enfermedad y por el dolor, y crear espacios de reflexión y diálogo para

el enfrentamiento de una situación que amenaza la vida del paciente y sus familiares, se requiere de un equipo interdisciplinar que abarque la índole subjetiva para la detección de las necesidades personales físicas, psicológicas, sociales o espirituales que puedan surgir en el sufrimiento y que podrán dificultar o impedir la ejecución de tal objetivo” (Barreto & Soler 2003 citado en Dias,2018). El sufrimiento no afecta solamente a la persona que está enferma, afecta a todo el sistema familiar y la intensificación del mismo puede interferir en la calidad de vida de la familia (Angelo, 2010).

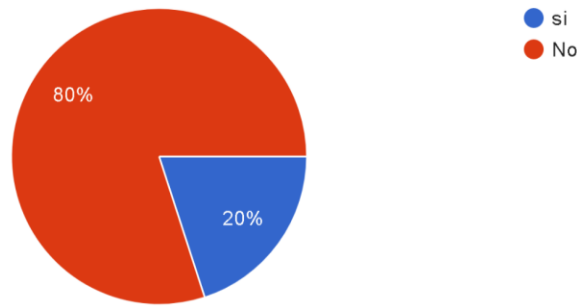
Tabla 9

Marco específico para la intervención en la dimensión espiritual en paciente paliativos

¿Sigues un marco de intervención específico al intervenir en la dimensión espiritual, en cuidados paliativos?	f	f.a	f.r	%
No	8	0,8	0,8	80
Si	2	1	0,2	20
Total	10			100

Gráfico 7

Marco específico para la intervención en la dimensión espiritual en paciente paliativos



Observable en el gráfico n° 7, revela los resultados obtenidos al llevar a cabo la evaluación sobre “Marco específico para la intervención en la dimensión espiritual en paciente paliativos”; El 80% de los sujetos no siguen un marco de intervención específico en la intervención de la dimensión espiritual en pacientes con cuidados paliativos, y un 20% si lo hace. Congruente con Daneri (2015) “Los modos de pensar y hacer la Terapia Ocupacional, no implica la negación de teorías, modelos, métodos, sino la necesidad de ampliar el campo de conocimiento para cimentar y consolidar nuestra identidad profesional”

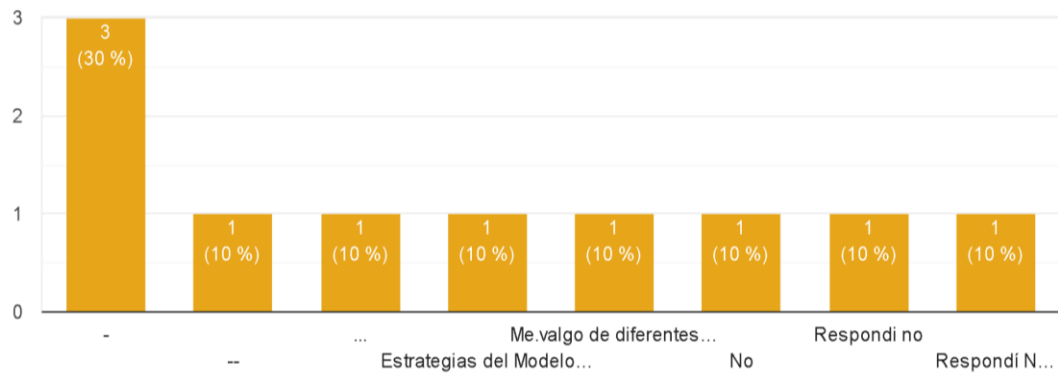
Tabla 10

Marco intervención que aplica

¿Qué Marco aplica para la intervención espiritual en cuidados paliativos?	f	f.a	f.r	%
Estrategias del Modelo de Cuidados Paliativos	1	0,1	0,1	10
Me valgo de diferentes enfoques acorde a la necesidad presente y los recursos disponibles	1	0,2	0,1	10
No interviene	8	1	0,8	80

Gráfico 8

Marco intervención que aplica



Ilustrado en el gráfico nº 8, que sondea los “marcos utilizados” por los profesionales encuestados; El 80% de los sujetos no intervienen desde un marco específico para la intervención espiritual. Y un 10% de sujetos aplica el modelo de cuidados paliativos. Siguiendo lo expuesto por Guajardo y Algado, (2010) “es necesario reflexionar más ampliamente los temas que hoy convocan a la TO, conocer sobre la sociedad y los problemas contemporáneos, situar a la TO como intervención social, sustentar sus prácticas en los DDHH, privilegiar los espacios comunitarios y cotidianos, priorizar el trabajo desde perspectivas colectivas y grupales y comprender a la persona en su contexto inmediato, situado”

Tabla 11

Modelos de intervención y cuidados paliativos más relevantes al abordar la espiritualidad en sus intervenciones.

Categoría	Subcategoría	citas (descriptivo)

<p>Práctica de T.O en cuidados paliativos</p>	<p>Modelos de intervención y cuidados paliativos en el abordaje de espiritualidad</p>	<p>“No trabajo desde un único modelo sino que tomo diferentes conceptos de distintos modelos e intento adecuar a mi práctica</p> <p>“El principal modelo es el Terapeuta Ocupacional y el conocimiento profundo de sí mismo y su propia Espiritualidad. No se puede acompañar dónde nunca se ha llegado”</p> <p>“Específicamente en CP marcos basados en la persona como el modelo de cuidado integral, el modelo kawa o el canadiense, a pesar de no ser latinoamericano”</p> <p>“Modelo canadiense/ modelo centrado en la familia”</p> <p>“Modelo Canadiense, Kawa, modelo polivagal de espiritualidad, prácticas compasivas”</p> <p>“Modelo antropológico”</p>
---	---	---

Aunque no todas las participantes respondieron a la pregunta, las respuestas recopiladas indican una diversidad de enfoques en la práctica terapéutica. Las participantes destacan la incorporación de conceptos de varios modelos,

subrayando la adaptabilidad y flexibilidad en su enfoque. La importancia del conocimiento profundo del Terapeuta Ocupacional sobre su propia espiritualidad se enfatiza como un componente esencial para guiar la intervención. Además, se mencionan modelos específicos, como el modelo de cuidado integral, el modelo kawa, el modelo canadiense y el modelo centrado en la familia, destacando su aplicación en el contexto de cuidados paliativos. La influencia de marcos basados en la persona, así como la adopción de prácticas compasivas y modelos antropológicos, reflejan la riqueza y complejidad de enfoques utilizados en la Terapia Ocupacional en este ámbito que, coherente con el paradigma del Modelo de la Ocupación Humana, de Kielhofner (2004), también el Modelo Canadiense (1997) se funda con una perspectiva centrada en el sujeto; la cual percibe a las personas como seres espirituales que son agentes activos con el potencial para identificar, escoger e involucrarse en ocupaciones en su medioambiente, y que pueden participar como compañeros dentro de una práctica centrada en la persona (Algado, 2006).

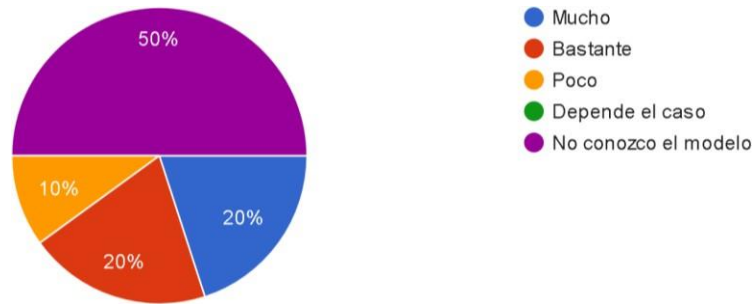
Tabla 12

Conocimiento del modelo de cuidado integral del paciente

¿Conoces el “Modelo de Cuidado Integral del Paciente” al abordar las necesidades espirituales de tus pacientes?	f	f.a	f.r	%
Bastante	2	0,2	0,2	20
Mucho	2	0,4	0,2	20
No conozco el modelo	5	0,9	0,5	50
Poco	1	1	0,1	10
Total	10			100

Gráfico 9

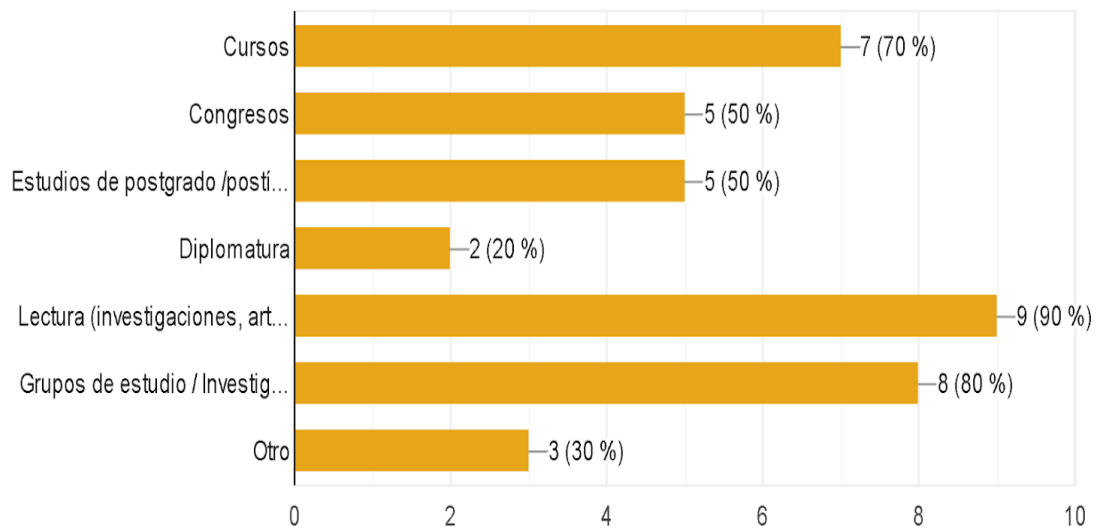
Conocimiento del modelo de cuidado integral del paciente



Observando el gráfico n°9, que pone de manifiesto los resultados logrados al evaluar “*Conocimiento del modelo de cuidado integral del paciente*”; El 50% de los sujetos no conoce el modelo de cuidado integral del paciente, el 20% lo conoce mucho, otro 20% bastante y un 10% poco. Conexo a sus respuestas “Los cuidados paliativos, se caracterizan por brindar una atención basada en la integralidad, partiendo de la premisa de que el ser humano está compuesto por la interacción dinámica de sus dimensiones biológicas, psicológicas, sociales y espirituales (Castelli, 2018), “Teniendo en cuenta que el enfoque integral propone una forma de curación que considera a la persona en su totalidad (cuerpo, mente, espíritu y emociones) en la búsqueda de una salud y un bienestar óptimos. De acuerdo con lo anterior, uno puede lograr una salud óptima (...) logrando un equilibrio adecuado en la vida (Palipedia IAHP, 2023)”

Tabla 13

Actualización de conocimientos sobre modelos y enfoques emergentes en el campo espiritualidad en cuidados paliativos



Los resultados de la pregunta con selección múltiple, entre las T.Os miembros del capítulo, en relación con la “*Actualización de conocimientos sobre modelos y enfoques emergentes en el campo espiritualidad en C.P*”, revelan que la mayoría de los profesionales optan por múltiples métodos para mantenerse informados. En primer lugar, los cursos y congresos se destacan como las principales fuentes de actualización, con un 50-70% de respuestas favorables. Además, la realización de estudios de postgrado o postítulo también es una opción popular, siendo elegida por el 50% de los encuestados. La lectura de investigaciones y artículos científicos, así como la participación en grupos de estudio e investigaciones, también obtuvieron un respaldo significativo, con un 90% y un 80% de preferencia, respectivamente. Mondelo (2022) citando a Guajardo A, Simo Algado S. (2010) menciona que, asumir que el quehacer como profesionales en ciencias de la salud tiene que ver con necesidad y sufrimientos humanos, implica que no es posible la neutralidad ética y valórica. El sufrimiento no sólo suscita compasión y respeto sino, sobre todo, lleva a pensar y generar acciones de cambio que impacten en la salud y el bienestar de las personas y sus familias/cuidadores. Esto muestra que los terapeutas ocupacionales participantes del capítulo, se comprometen activamente en diversas formas de educación continua, lo que tiene implicaciones positivas para el desarrollo y aplicación de intervenciones.

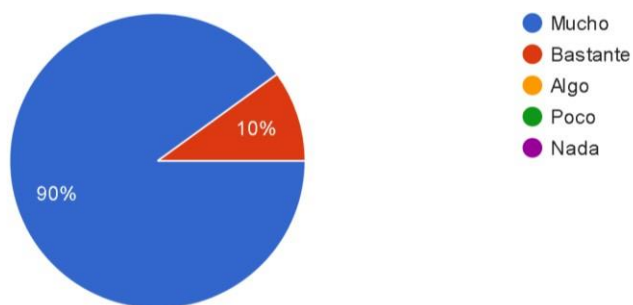
Tabla 14

Atención espiritual como herramienta para el desarrollo de la resiliencia frente al sufrimiento

¿Consideras que la atención espiritual puede proporcionar herramientas para desarrollar la resiliencia frente al sufrimiento (físico, psicológico, espiritual...)?	f	f.a	f.r	%
Bastante	1	0,1	0,1	10
Mucho	9	1	0,9	90
Total	10			100

Gráfico 10

Atención espiritual como herramienta para el desarrollo de la resiliencia frente al sufrimiento



En el gráfico nº10, se explican los resultados alcanzados al preguntar sobre la “Atención espiritual como herramienta para el desarrollo de la resiliencia frente al sufrimiento”; Y el 90% de las participantes considera que la atención espiritual puede proporcionar herramientas para el desarrollo de la resiliencia frente al sufrimiento. Y un 10% lo considera bastante de acuerdo.

Argumentando a los efectos de las respuestas, Toro (2010) citando a Frankl (1965) asevera que «no sólo el médico psiquiatra, sino todos los médicos

(profesionales sanitarios), deben realizar una cura médica de almas siempre que tengan delante a un paciente que se ve enfrentado con un sufrimiento impuesto por el destino». Agregando, Yoffe (2012) en su tesis doctoral cita a Lazarus y Folkman (1984), quienes sugieren que los seres humanos tienden a conservar aspectos como: la salud, el status, la autoestima, las posesiones, el trabajo, la familia, su visión del mundo, su modo de vida cotidiano, entre otros; por lo que la conservación del “sentido” es un mecanismo básico que subyace a todo proceso de afrontamiento de situaciones de negativas y/o estresantes.

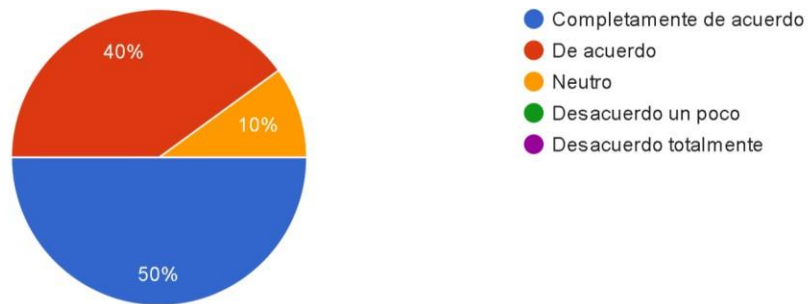
Tabla 15

Acuerdo con las terapias alternativas

¿Estás de acuerdo con terapias alternativas, para fomentar y mantener rutinas espirituales significativas para sus pacientes en cuidados paliativos?	f	f.a	f.r	%
Completamente de acuerdo	5	0,5	0,5	50
De acuerdo	4	0,9	0,4	40
Neutro	1	1	0,1	10
Total	10			100

Gráfico 11

Acuerdo con las terapias alternativas



Así como se visualiza en el gráfico n°11, que ilustra los resultados al cuestionar sobre “*Las terapias alternativas*”, El 50% de los sujetos está completamente de acuerdo con las terapias alternativas para fomentar y mantener rutinas espirituales significativas para pacientes en cuidados paliativos. Y un 40% está de acuerdo mientras que un 10% es neutro. Apoyando los hallazgos, Zuñiga, Gutierrez, Navarro (2023) citando a (Castella Centeno, 2021; Lagos Calderón et al., 2023; Vásquez et al., 2022) argumentan que, ” Con respecto al rubro de la salud mental, se ha demostrado que las técnicas presentadas por las medicinas tradicionales complementarias (MTC) son una alternativa viable para el acompañamiento y afrontamiento de la soledad, ansiedad y depresión sobre todo en adultos mayores, generando así un alza en la autoestima y autopercepción estableciendo puentes que restablecen la salud psicológica, emocional y social de las personas que padecen, por ejemplo, Alzheimer, demencia, ansiedad, estrés, esquizofrenia y depresión, por otra parte, Araujo,Oliveira,Jaramillo (2014) “En relación a las intervenciones en espiritualidad, en terapia ocupacional; mencionan que los movimientos en dirección al pluralismo metodológico abren una puerta para el estudio de fenómenos, tales como creencias y prácticas religiosas o espirituales, que antes eran excluidas de la investigación científica”.

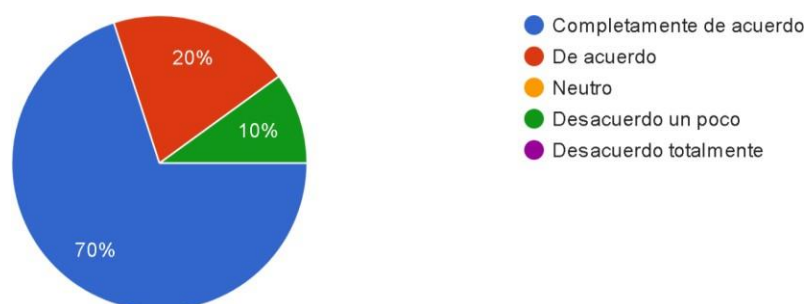
Tabla 16

Acuerdo respecto al concepto de duelo ocupacional

¿Qué tan de acuerdo estás con el término “Duelo ocupacional”?	f	f.a	f.r	%
Completamente de acuerdo	7	0,7	0,7	70
De acuerdo	2	0,8	0,2	20
Un poco en desacuerdo	1	1	0,1	10
Total	10			100

Gráfico 12

Acuerdo respecto al concepto de duelo ocupacional



El gráfico nº 12, Despliega los resultados obtenidos tras la evaluación sobre la pregunta en relación a el “*Acuerdo respecto al concepto de duelo ocupacional*”; El 70% de los sujetos está completamente de acuerdo con el concepto de duelo ocupacional, 20% de acuerdo y un 10% desacuerdo un poco. La SECPAL (2023) expone que: “El duelo es el proceso de asimilar una pérdida, es un proceso psicológico y habitualmente no psicopatológico con repercusión en la vida de la persona y su entorno, a todos los niveles”. Resaltando el “proceso”, “Los recursos psicológicos de la persona, el paso del tiempo, el apoyo familiar y social y la reanudación de la vida cotidiana suelen ser suficientes para asimilar la pérdida y readaptarse a las nuevas circunstancias. Pero cuando esto no es así, es decir, cuando la persona no

cuenta con recursos psicológicos suficientes, o utiliza estrategias de afrontamiento erróneas, experimenta un alto sufrimiento y no recupera su funcionalidad previa, es entonces cuando el duelo se complica y la persona puede necesitar ayuda externa para recuperarse y readaptarse a la vida cotidiana”, Para Itnyre (1998), se contempla dentro de la atención y el acompañamiento del paciente, donde la ocupación orientada de forma terapéutica, es una estrategia para promover la vida digna y favorecer el proceso de duelo, que la misma enfermedad conlleva. Candel, Vicent y Lopez (2007) mencionan a Bayes (2006) “El desarrollo del duelo ha sido descrito en etapas por algunos autores como Parkes o bien como una serie de tareas (Worden) o desafíos (Neimeyer)”.

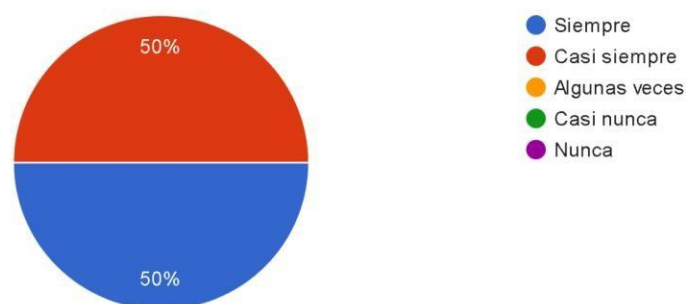
Tabla 17

Utilización de las decisiones anticipadas de los pacientes

¿Utilizas las “Decisiones anticipadas” del paciente, en tus intervenciones?	f	f.a	f.r	%
Casi siempre	5	0,5	0,5	50
Siempre	5	1	0,5	50
Total	10			100

Gráfico 13

Utilización de las decisiones anticipadas de los pacientes



El gráfico nº13 muestra que; El 50% de los sujetos utiliza siempre las decisiones anticipadas del paciente en sus intervenciones y la otra mitad casi siempre la usa. Razonando acerca de los resultados obtenidos y teniendo en cuenta el marco legal argentino “El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.(...) En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.” Y como destacan Mercè Llagostera y María Nabal (2022) “Por un lado, los valores de cada paciente y sus familiares, que deben ser respetados para proporcionarles la atención integral que realmente necesitan; por otro, el valor fundamental, que es vivir con la mayor plenitud hasta el final de los días”.

Tabla 18

Actividad que utilizan en intervenciones terapéuticas que faciliten el bienestar espiritual.

Categoría	Subcategoría	citas (descriptivo)
Práctica de T.O en cuidados paliativos	Otra actividad utilizada para facilitar el bienestar espiritual	<p>“La expresión y validación de las emociones”</p> <p>“Visualizaciones, música, contacto con la naturaleza, etc.”</p> <p>“Las intervenciones son múltiples y tan variadas como cada unidad de tratamiento, las sugerencias pueden ir desde meditar, yoga, ejercicios de</p>

		<p>respiración, a simplemente recibir el sol en el rostro...todo dependerá del deseo, la idiosincrasia, creencias y cultura de la persona. Lo mismo ocurre con las decisiones anticipadas, la posibilidad de abrirse a ello depende del grado de aceptación y sanación interior de la persona”</p> <p>“Tengo en cuenta la importancia que tiene para cada paciente éste aspecto, dando lugar y alentando la práctica de cada uno, por ejemplo.: al rezo, la reflexión y hasta la visita del cura , si así lo quisiera”</p>
--	--	--

Aunque algunos miembros del capítulo se abstuvieron; Las respuestas de las profesionales participantes, con mayor experiencia en el área, revelan la diversidad de intervenciones utilizadas en unidades de tratamiento, destacando la importancia de adaptarlas a las preferencias individuales. Se mencionan prácticas como meditación, yoga, ejercicios de respiración, exposición al sol, y se resalta la influencia de la aceptación y la sanación interior en la disposición del paciente hacia estas actividades. Además, se reconoce la relevancia de considerar aspectos religiosos, como el rezo, la reflexión y la posibilidad de la visita del cura, demostrando una atención personalizada a las necesidades espirituales de cada paciente en cuidados paliativos. Toro citando a Frankl (1984) propone; Acompañar en el dolor recordando que la «lucha por el sentido», la voluntad de sentido, no se

detiene ni siquiera ante el sufrimiento. El morir, pues, es una coyuntura de cambios en todas las dimensiones de la existencia, que requiere de un proceso difícil de adaptación y que constituye la oportunidad de una transformación profunda de la persona toda, también y muy especialmente de su espiritualidad. (Benito et al.,2014)

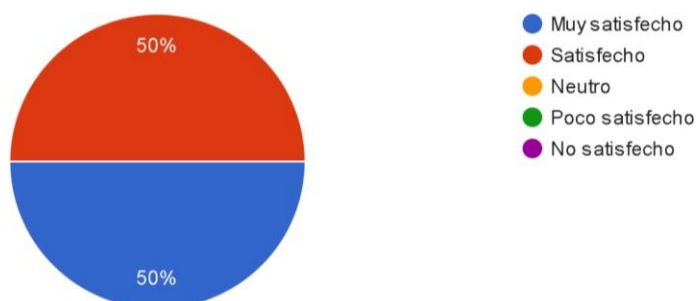
Tabla 19

Eficacia de actividades de bienestar espiritual

¿Qué satisfacción le genera la eficacia de estas actividades en el bienestar espiritual de los pacientes?	f	f.a	f.r	%
Muy satisfecho	5	0,5	0,5	50
Satisfecho	5	1	0,5	50
Total	10			100

Gráfico 14

Eficacia de actividades de bienestar espiritual



El gráfico nº14, en relación a la “*Eficacia de actividades de bienestar espiritual*” evidencia que el 50% de los sujetos está muy satisfecho con la eficacia de las

actividades y el otro 50% está satisfecho. Justificando los resultados a través de la argumentación de Román Maestre (2013) citado en Montilla et al. (2021) menciona que “El riesgo de este tipo de prácticas es no conocer a la persona, sus circunstancias y sus vivencias y no captar que lo que puede llegar a doler más no es la enfermedad en sí, sino la manera en la que ésta amenaza su proyecto de vida.” Con esto se pone en valor que “La llegada al país de esta profesión (T.O) introdujo la idea de “*curing by doing*”, una terapéutica lograda a través del hacer y una forma de atenuar las consecuencias...”, acorde a la temática, en cuidados paliativos.

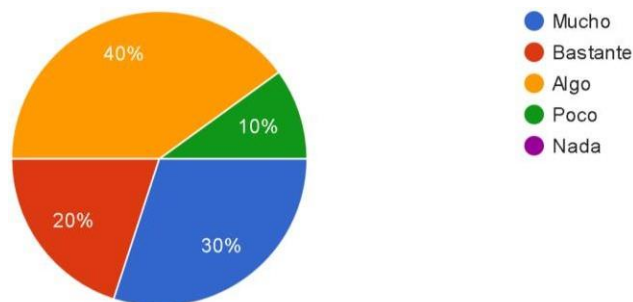
Tabla 20

Conocimientos de los lineamientos legales de las intervenciones en cuidados paliativos

¿Conoces los lineamientos legales (nacionales/provinciales), relacionados con la intervención en cuidados paliativos?	f	f.a	f.r	%
Algo	4	0,4	0,4	40
Bastante	2	0,6	0,2	20
Mucho	3	0,9	0,3	30
Poco	1	1	0,1	10
Total	10			100

Gráfico 15

Conocimientos de los lineamientos legales de las intervenciones en cuidados paliativos



Como en el gráfico n° 15, se manifiestan los resultados sobre la indagatoria en cuanto a “*Conocimientos de los lineamientos legales de las intervenciones en cuidados paliativos*”. El 40% de los sujetos conoce algo los lineamientos legales relacionados con las intervenciones en cuidados paliativos, un 30% mucho, un 20% bastante y un 10% poco. Apoyando los resultados obtenidos y publicada en el Boletín Oficial el 21 de julio de 2022, la Ley 27.678 de Cuidados Paliativos, tiene como objetivo asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus diferentes modalidades, tanto en el ámbito público, privado y de la seguridad social, así como el acompañamiento a sus familias; También el fomento de la formación profesional y educación continua en cuidados paliativos, así como la investigación en este campo.

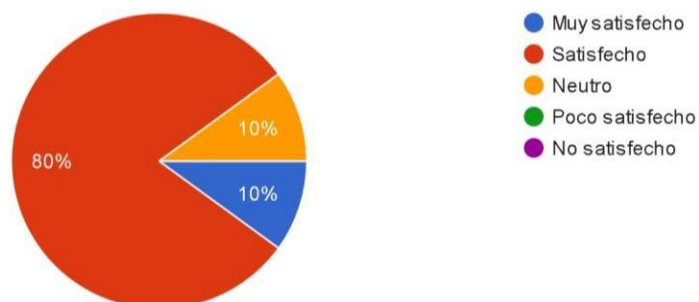
Tabla 21

Satisfacción con la ley y sus incumbencias

¿Qué tan satisfecho está con la ley y sus incumbencias?	f	f.a	f.r	%
Muy satisfecho	1	0,1	0,1	10
Neutro	1	0,2	0,1	10
Satisfecho	8	1	0,8	80
Total	10			100

Gráfico 16

Satisfacción con la ley y sus incumbencias



Tal como se observa en el gráfico nº16, que expone la “*Satisfacción con la ley y sus incumbencias*” por parte de las profesionales participantes; El 80% de los encuestadas está satisfecho con la ley y sus incumbencias, un 10% neutro y un 10% muy satisfecho. Aunque, en Argentina, según el Ministerio de Salud de la Nación, se estima que cada año, alrededor de 200.000 personas necesitan cuidados paliativos. Sin embargo, la falta de acceso a estos servicios sigue siendo un problema importante en el país. Y, según la misma fuente, reciben cuidados paliativos solo el 12% de los pacientes que los necesitan (Felice, 2023)

CAPÍTULO V - CONCLUSIONES

5.1 Límites de la investigación realizada

La falta de bibliografía en español sobre espiritualidad, cuidados paliativos y terapia ocupacional, así como el aún incipiente desarrollo de la profesión en este ámbito en Argentina, representan limitaciones para futuras investigaciones. La muestra no probabilística y la imposibilidad de generalizar los resultados a todos los profesionales de T.O. también son aspectos a considerar.

Tras la elaboración del marco teórico y la realización de la encuesta dirigida a las terapeutas ocupacionales participantes, la presente investigación ha alcanzado sus objetivos propuestos. El diseño de la investigación se centró en "Describir cómo es considerada la espiritualidad en las intervenciones de los terapeutas ocupacionales, miembros del capítulo de cuidados paliativos de la AATO, al 2023".

Al analizar los datos de las 10 usuarias que respondieron al cuestionario y discutir los resultados obtenidos, se derivan las siguientes conclusiones, relacionado a cada objetivo específico propuesto:

Objetivo 1: Establecer la importancia atribuida a la dimensión espiritual por los T.Os

Se destaca que el 70% de los terapeutas ocupacionales considera altamente importante la intervención en la dimensión espiritual en pacientes bajo cuidados paliativos. Este hallazgo resalta la relevancia que los profesionales otorgan a la dimensión espiritual en la atención integral, respaldando la necesidad de un enfoque holístico en la práctica de cuidados paliativos, como sugiere la literatura (Puchalski, 2012).

Objetivo 2: Indagar las creencias espirituales que guían la práctica

Las respuestas revelan que las creencias espirituales de las terapeutas ocupacionales se centran en valores y humanización de la salud, coincidiendo

con la literatura (Gomes y Margarida, 2011). Este enfoque destaca la conexión entre la espiritualidad y otras dimensiones de la salud, como también Yoffe, al referirse a las ideas de Park (2005), resalta la importancia de "explorar las disparidades entre aquellos que se identifican como "espirituales, pero no religiosos" y aquellos que son "no espirituales y no religiosos o ateos". En este sentido, resultaría valioso investigar los sistemas de asignación de significado en individuos con y sin afiliación a creencias o tradiciones espirituales, con el propósito de discernir de manera más detallada entre la religión y la espiritualidad, en las intervenciones.

Objetivo 3: Identificar patrones en la atención según grupos etarios

El 30% de los T.Os atiende a adultos y viejos, mientras otro 30% trabaja con jóvenes, adultos y viejos, entendiendo que la vejez, naturalmente es la etapa con mayores demandas relacionadas al tema investigado. Por otra parte, en la intervención pediátrica se destaca la importancia de adaptar la atención a las necesidades específicas de los niños (Pinho et al., 2020). Esto refleja la diversidad de grupos atendidos en C.P, en línea con la definición de la IAHP (2019) y la relevancia de los procesos vitales, acordes al desarrollo humano, que condicionan la intervención en "búsqueda del sentido".

Objetivo 4: Evaluar la variabilidad en el enfoque terapéutico según contexto

La mayoría (60%) de las terapeutas ocupacionales está de acuerdo en variar el enfoque terapéutico al trabajar en diferentes ámbitos. Este hallazgo respalda la idea de flexibilidad y adaptabilidad en la intervención, alineándose con perspectivas humanistas que buscan respuestas adecuadas a cada situación de padecimiento (Oudshoorn citada en Testa, 2016). Atendiendo a los aspectos del dominio que guían la práctica de Terapeutas ocupacionales y fundamentando desde la ciencia ocupacional, omitir la influencia del contexto, la importancia de la familia o red de apoyo, las tradiciones y formas de "hacer" de la persona que sufre o padece, empañara la objetividad del proceso.

Objetivo 5: Determinar la frecuencia de la intervención espiritual entre terapeutas ocupacionales en cuidados paliativos, destacando la diversidad de

enfoques y prácticas

En opinión de Ramón Bayés "en función de la importancia de la valoración que haga el individuo de las amenazas y privaciones que le supongan la pérdida, y de los recursos propios, ambientales y de apoyo psicosocial- que posea para afrontarla, así será la evolución del proceso, el cual aun cuando pueda seguir, en muchos casos, unas pautas más o menos previsibles, será siempre idiosincrático y personal"(1).

El proceso de investigación indica que el 40% considera muy habitual la intervención espiritual en su práctica, mientras que el 30% la considera habitual. Estos resultados respaldan la idea de que la espiritualidad se integra de manera frecuente en la atención de cuidados paliativos, coincidiendo con la afirmación de Pozo et al. (2022) sobre la necesidad de considerar la dimensión espiritual para un abordaje integral.

Basándonos en los fundamentos teóricos de la disciplina de terapia ocupacional y en los resultados obtenidos, y con personal interés en lo que implicaría definirlo, podemos concluir que el concepto de "duelo ocupacional" es ampliamente respaldado por la mayoría de las T.Os evaluadas. La aceptación del término refleja la comprensión de que las pérdidas y cambios significativos en la ocupación de una persona pueden desencadenar un proceso de duelo que afecta su desempeño ocupacional y calidad de vida. El hecho de que el 70% de las participantes estén completamente de acuerdo con el concepto sugiere un reconocimiento significativo de la importancia de abordar el duelo en el contexto de la ocupación. Esto es coherente con la comprensión actual del duelo como un proceso que va más allá de la esfera emocional y afecta la vida cotidiana de las personas en múltiples niveles.

En el contexto argentino, se reconoce que el proceso terapéutico se gesta en la intersección de diversas experiencias espirituales. Al buscar atención terapéutica, las personas no sólo traen consigo demandas motoras, cognitivas o sensoriales, sino también sentidos arraigados en su visión del mundo y expectativas respecto al tratamiento y su evolución, aun cuando el diagnóstico es poco favorable o una preparación para la muerte. En este sentido, se

promueve un diálogo que respeta la diversidad de perspectivas, reconociendo la espiritualidad como un factor vinculado a la motivación de las personas en el contexto terapéutico.

5.2 Propuestas para futuras líneas de investigación

Se aspira motivar a profesionales y estudiantes de Terapia Ocupacional a conocer e involucrarse en las incumbencias del T.O en el área de Cuidados Paliativos, UCI y Hospicios.

- Se propone a estudiantes de T.O a explorar y definir "duelos ocupacionales" en pacientes en cuidados paliativos, centrando la intervención como medio para mejorar la calidad de vida o de muerte, y el bienestar emocional de la persona y sus familiares.
- Sería relevante aventurarse y registrar los beneficios terapéuticos de la "Anticipación" sobre las intervenciones, como también la importancia de considerar las necesidades / "decisiones anticipadas" del paciente.

5.3 Consideraciones Generales

La triangulación de datos refuerza la validez interna y externa de la investigación, proporcionando una comprensión más robusta de los resultados. La diversidad de enfoques y prácticas destacan, el arte y la ciencia que fundamentan, también los conceptos originarios del "curing by doing", como raíz paliativa para el desarrollo de la Terapia Ocupacional en Argentina, con la riqueza de perspectivas y la adaptabilidad de los T.Os a las necesidades individuales de las personas en procesos de "duelo ocupacional". La participación activa en educación continua muestra el compromiso de los profesionales con el desarrollo de intervenciones actualizadas, como también la necesidad e invitación a aquellos en ejercicio profesional, a registrar sus experiencias y saberes, para alimentar la teoría y práctica de la disciplina. La satisfacción con la reciente ley de cuidados paliativos, sugiere una aceptación generalizada de las regulaciones en Argentina, pero evidencia también, la necesidad de conocer los derechos y deberes que se acatan, para una mejor práctica terapéutica.

5.4 Recomendaciones para Futuras Investigaciones

Se sugiere ampliar la muestra para representar mejor la diversidad de terapeutas ocupacionales en cuidados paliativos. Explorar más a fondo la relación entre las creencias personales de los T.Os y su práctica terapéutica, podría proporcionar experiencias y fundamentos adicionales. Evaluar la efectividad a largo plazo de las intervenciones espirituales y su impacto en el bienestar del paciente que “duelan”, sería un enfoque valioso para investigaciones futuras.

En resumen, los resultados generales subrayan la conciencia y el compromiso significativos de las terapeutas ocupacionales miembros del Capítulo de cuidados paliativos de la AATO al 2023, que participaron de la investigación, con la dimensión espiritual, respaldando la importancia de una atención holística e integradora.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alberola Candel, V., Adsuara Vicent, L., & Reina López, N. (2007). Intervención individual en duelo. *Duelo en Oncología*, 137. Recuperado de <https://psicologosemergenciasbalears.files.wordpress.com/2021/11/intervencio-cc81n-individual-en-duelo.pdf>

Albino, A. F., & Daneri, S. (2022). La Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales sesenta años después de su creación: El mismo espíritu ante nuevos desafíos. *Revista Ocupación Humana*, 22,160-170. <https://doi.org/10.25214/25907816.1366>

Algado, S. S. (2006). El modelo canadiense del desempeño ocupacional. *Revista Electrónica de Terapia Ocupacional Galicia TOG*, (3), 5. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1456297>

Alonso, J. P., & Aisengart Menezes, R. (2012). Variaciones sobre el "buen morir": Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil. *Intersecciones en antropología*, 13(2), 461-472. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1850-373X2012000200011&lng=es&tlng=pt

Asociación Argentina de Terapia Ocupacional [AATO]. (2022). Cuidados paliativos. Recuperado de https://terapia-ocupacional.org.ar/?page_id=1199

Barreto, M., & Soler, M. (2003). Psicología y fin de vida. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 1, 135-146. [oai:roderic.uv.es:10550/2115](https://oai.roderic.uv.es:10550/2115)

Daneri, S. (2015). Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 1(1), 1-2. <http://www.revista.terapia-ocupacional.org.ar/descargas/editorial1.pdf>

Dahhur, A. (2020). La justicia y el ejercicio de la medicina a fines del siglo XIX

en la provincia de Buenos Aires. *Colección*, 31(2), 13-40.
<https://doi.org/10.46553/colec.31.2.2020.p13-40>

Díaz, F. (9 de mayo de 2018). *La ENTO. Un documental sobre la creación de la Escuela Nacional de Terapia Ocupacional* [Archivo de Video].
<https://www.youtube.com/watch?v=idQOiYOO2Oo>

Días, C. (2018). *Los cuidados paliativos, los servicios de salud y el rol del psicólogo*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Psicología y Psicopedagogía].<http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/greenstone/cgi-bin/library.cgi?a=d&c=tesis&d=cuidados-paliativos-servicios-salud>

Edelvis Testa, D. (2013). Curing by doing: la poliomielitis y el surgimiento de la terapia ocupacional en Argentina, 1956-1959. *Historia, Ciencias, Saúde – Manguinhos*, 20(4), 1571-1584.

Guajardo, A., & Simó Algado, S. (2010). Una Terapia Ocupacional basada en los Derechos Humanos. *Revista del Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Galicia (A Coruña)*, 7(12), 25.
<http://www.revistatog.com/num12/pdfs/maestros.pdf>

Itnyre, C. (1998). Celebrations of life among the dying. *Occupational Therapy Week*, 12(23), 10.

Juan Pablo II. (1984). Carta Apostólica Salvifici Doloris, sobre el sentido cristiano del sufrimiento humano.

Johnson, Y. (2003). Perspectivas psicosociales de la práctica centrada en la persona. En A. Turner, M. Foster & S. Jonson (Eds.), *Terapia Ocupacional y Disfunción Física* (5ta. Edición). Madrid: Elsevier Science.

Lavados Montes, C. (2010). El sentido cristiano del sufrimiento humano en la carta apostólica Salvifici Doloris de Juan Pabloll. *Revista de Ciencias*

Religiosas, 18, 23-51.

León Perilla, V. M., & Torkomian Joaquim, R. H. V. (2020). Equipo multiprofesional y trabajo interdisciplinario en cuidados paliativos: reflexiones sobre factores contextuales y profesionales que afectan la práctica de Terapia Ocupacional. *Revista Ocupación Humana*, 20(1), 64-81.

<https://doi.org/10.25214/25907816.949>

Ley 27.678. *Ley Nacional de Cuidados Paliativos*. Boletín Oficial, República Argentina. 21 de Julio de 2022.

<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27678-368373>

Ley 26.742. *Ley de Salud Pública*. Boletín Oficial, República Argentina. 24 de Mayo de 2012.

<https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=197859>

Loncán, P., Gisbert, A., Fernández, C., Valentín, R., Teixidó, A., Vidaurreta, R., & Saralegui, I. (2007). Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 113-128. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600009&lng=es&tlng=es.

Lozano Zúñiga, M. M., Figueroa Gutiérrez, E.S., & Lozano Navarro, B. E. (2023). Importancia de las terapias tradicionales, complementarias y alternativas en el restablecimiento de la salud. *Janaskakua*, 5(11),

<https://publicaciones.umich.mx/revistas/janaskakua/enfermeria/article/view/116>

Martins, A. A. (2007). Consciência de Finitude, Sofrimento e Espiritualidade. *O Mundo da Saúde*, 31(2), 174-178.

Menendez, E. (2023). De omisiones especializadas: la biomedicina como parte intrínseca de la vida de los pueblos originarios. *Salud Colectiva*, 19, 1-15.

<https://doi.org/10.18294/sc.2023.4539>

Miller, W. R., & Miller, L. A. (2008). Espiritualidad, religión y salud: un campo de investigación emergente. *Psicólogo estadounidense*, 58(1), 24-35.

Ministerio de Salud de la República Argentina. (2019). Análisis de Situación de Salud - República Argentina - ASIS 2018. Recuperado de:
https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2019-12/0000001392cnt-analisis_de_situacin_de_salud_-_republica_argentina_-_asis_2018_compressed.pdf

Mondelo, C. (2023). Espiritualidad desde la Terapia Ocupacional en el contexto de los Cuidados Paliativos. *Revista Ter*, 17(1), 9-24.

Montilla, S., Pesce, M. C., Cristiani, L., & De Bartolis, L. (2021). La humanización de la atención sanitaria en el contexto de Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio por COVID-19: reflexiones de Cuidados Paliativos con una mirada interdisciplinaria desde la Terapia Ocupacional. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 7(1), 23-28.

Organización Mundial de la Salud. (20 de agosto de 2020). *Cuidados paliativos*.
<https://www.who.int/es/newsroom/fact-sheets/detail/palliative-care>

OSPAT. (6 de abril de 2023). El buen morir: un enfoque en los cuidados paliativos. Recuperado de <https://www.ospat.com.ar/blog/el-buen-morir-un-enfoque-en-los-cuidados-paliativos/>

Pérez Porto, J., & Gardey, A. (2018, 9 de mayo). Hospicio - Qué es, definición y concepto. Recuperado el 25 de mayo de 2023 de <https://definicion.de/hospicio/>

Pesce, M. C. (2019). *El morir y la ocupación. Terapia Ocupacional en cuidados paliativos: conceptos, evaluación y abordaje*. Vuelta a casa.
<https://studylib.es/doc/8992818/el-morir-y-la-ocupaci%C3%B3n-terapiaocupacional-en-cuidados>

Pinho, A. A. A. de., Nascimento, I. R. C. do., Ramos, I. W. da S., & Alencar, V. O. (2020). Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. *Revista Bioética*, 28 (4).

Radosta, D. I. (2020). *Espiritualidad en clínica: una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Biblos - Instituto

Pallium Latinoamérica. Teología, 57(132). Recuperado de <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/10520>

Yoffe, L. (2012). *La influencia de las creencias y las prácticas religiosas/espirituales en el afrontamiento de pérdidas –por muerte- de un ser querido*. [Tesis Doctoral, Universidad de Palermo]. https://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/handle/10226/1768/Laura%20Yoffe_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y

ANEXOS

1. Nota de Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN

Título de la Investigación: *“Intervenciones en Espiritualidad en Cuidados Paliativos: Experiencias de las y los Terapeutas Ocupacionales miembros del Capítulo de Cuidados Paliativos de la AATO, 2023”*

Investigador Principal: Delgado Agustina, estudiante de la licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Juan Agustín Maza, localizada en San Rafael, Provincia de Mendoza.

Objetivo de la Investigación: La presente investigación tiene como objetivo explorar las experiencias de las y los Terapeutas Ocupacionales que son miembros del Capítulo de Cuidados Paliativos de la Asociación de Terapeutas Ocupacionales de Argentina (AATO) al 2023, en relación con las intervenciones en espiritualidad, en el contexto de cuidados paliativos.

Procedimiento: Las y los participantes son invitados a participar de la encuesta individual que explorará sus experiencias, percepciones y prácticas relacionadas con las intervenciones en espiritualidad en el ámbito de cuidados paliativos. Esta entrevista es autogestionada a través de un formulario online, donde cada pregunta brinda diferentes opciones de respuesta, para completar desde sus conocimientos y experiencias.

Confidencialidad: Toda la información proporcionada será tratada de manera confidencial. Se asignará un código único a cada participante para proteger su identidad. Los datos recopilados se almacenarán de manera segura y solo serán accesibles para el investigador principal y el tribunal evaluador.

Voluntariedad y Libre Participación: Su participación en esta investigación es completamente voluntaria. No habrá consecuencias negativas para usted si decide no participar o retirarse durante el proceso.

Beneficios y Riesgos: No hay beneficios directos para los participantes, pero la investigación puede contribuir al conocimiento en el área de intervenciones en espiritualidad en cuidados paliativos, como también al

campo de la terapia ocupacional y su practica en diferentes procesos. No se anticiparán riesgos significativos, y se tomarán todas las precauciones para garantizar la comodidad y el respeto hacia las y los participantes.

Consentimiento: Al aceptar participar en esta investigación, usted indica con su firma (nombre y apellido) Consentimiento para ser entrevistado(a) y para que la información recopilada sea utilizada con fines de investigación.

* Indica que la pregunta es obligatoria

1. Correo *

2. **Nombre y Apellido (Matricula profesional opcional)** La firma indica que he leído y comprendido la información proporcionada, y soy consciente de participar voluntariamente en la investigación.

2. Instrucciones para responder la encuesta.

Estimado: ¡Gusto en saludar! Agradezco su participación en esta investigación, la cual tiene como objetivo obtener información valiosa para el desarrollo de mi tesis de grado; Sobre las experiencias de las y los terapeutas ocupacionales que forman parte del Capítulo de cuidados paliativos de la AATO, al 2023, puntualizando en las “Intervenciones en espiritualidad en cuidados paliativos”.

A continuación, encontrará instrucciones detalladas para completar la encuesta a través del formulario:

1. Información Personal:

Proporcione su nombre completo y dirección de correo electrónico.

2. Preguntas de Selección Única:

Responda cada pregunta de selección única seleccionando la opción que mejor represente su opinión o experiencia. Solo se permite una respuesta por pregunta.

3. Preguntas de Selección Múltiple:

En algunas preguntas, se permite seleccionar más de una respuesta. Marque todas las opciones que apliquen.

4. Preguntas de Desarrollo:

En las preguntas de desarrollo, proporcione respuestas detalladas y específicas. Utilice un lenguaje claro y conciso para expresar tus ideas.

5. Preguntas Abiertas:

Algunas preguntas son abiertas para que compartas tu opinión o experiencia en tus propias palabras.

Tómate el tiempo necesario para expresar tus pensamientos de manera completa.

6. Revisión del formulario:

Antes de enviar, revise todas sus respuestas para asegurarse de que estén completas y con las respuestas coherentes a su elección.

7. Enviar el formulario:

Haga clic en el botón Enviar una vez que haya respondido todas las preguntas. Después de enviar, no podrá realizar cambios.

8. Habilitado y recepción de respuestas

El cuestionario estará **habilitado desde el día 8 de diciembre al 30 de diciembre del 2023**, fecha en la que se cerrará la recepción de formularios. Se espera la participación de todos los miembros del Capítulo de C.P de la AATO, para hacer más fructífera esta investigación.

¡Gracias nuevamente por involucrarse! Agustina Delgado

3. Instrumento de recolección – Encuesta autogestionada

INVESTIGACION: "Intervenciones en Espiritualidad en Cuidados Paliativos: Experiencias de las y los Terapeutas Ocupacionales miembros del Capítulo de Cuidados Paliativos de la AATO, (2023)".

1) ¿La intervención espiritual constituye una práctica habitual en tu * práctica terapéutica? (selección única) *Marca solo un óvalo.*

- Muy habitual
- Habitual
- Neutro
- Poco habitual
- No habitual

2) ¿Es importante la intervención en la dimensión espiritual, en tu enfoque terapéutico con pacientes en cuidados paliativos? (selección única) *Marca solo un óvalo.*

- Muy importante
- Importante
- Neutro
- Poco importante
- No importante

3) ¿Cuáles son las creencias espirituales que guían tu práctica en relación a los cuidados paliativos?

4) ¿En qué grupos etarios desempeñas tus abordajes/intervenciones en cuidados paliativos? (selección múltiple)

Selecciona todos los que correspondan.

- Primera Infancia (0 - 5 años)
- Infancia (6 - 11 años)
- Adolescencia (12 - 18 años)
- Juventud (14 - 26 años)
- Adulthood (27- 59 años)
- Vejez (60 años o más)

5) ¿Estas de acuerdo con que; Varía el enfoque terapéutico, al * trabajar en diferentes ámbitos o dispositivos de atención? (selección única) *Marca solo un óvalo.*

- Completamente de acuerdo
- De acuerdo
- Neutro
- Desacuerdo un poco
- Desacuerdo totalmente

6) ¿Cómo diagnosticas la necesidad de intervenciones espirituales en los pacientes que atienden en cuidados paliativos? (selección múltiple)

Selecciona todos los que correspondan.

- Entrevista informal
- Cuestionarios específicos (ej: Escala de bienestar espiritual, Cuestionario Grupo Espiritualidad - SECPAL)
- Derivación a otro profesional (ej: psicólogo, religioso)
- Otro

7) Si posee, puede y quiere: Mencionar un ejemplo de situación, en la que ha identificado y abordado necesidades espirituales específicas.

8) ¿Es útil la red de apoyo del paciente en las intervenciones * espirituales? (selección única) *Marca solo un óvalo.*

- Muy útil
- Útil
- Neutro
- Poco útil
- No útil

9) ¿Sigues un marco de intervención específico al intervenir en la dimensión espiritual, en cuidados paliativos?

Marca solo un óvalo.

- si
- No

10) Si responde "Si", ¿Que Marco aplica para la intervención espiritual en cuidados paliativos?

11) ¿Qué modelos de intervención y cuidados paliativos considera más relevantes al abordar la espiritualidad en tus intervenciones?

12) ¿Conoces el "Modelo de Cuidado Integral del Paciente" al * abordar las necesidades espirituales de tus pacientes? (selección única) *Marca solo un óvalo.*

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Depende el caso
- No conozco el modelo

13) ¿Cómo mantienes actualizado tu conocimiento sobre los modelos y enfoques emergentes en este campo? (selección múltiple)

Selecciona todos los que correspondan.

- Cursos
- Congresos
- Estudios de postgrado /postítulos
- Diplomatura
- Lectura (investigaciones, artículos científicos, revistas científicas)
- Grupos de estudio / Investigación
- Otro

14) ¿Consideras que la atención espiritual puede proporcionar * herramientas para desarrollar la resiliencia frente al sufrimiento (físico, psicológico, espiritual...)? (Selección única) *Marca solo un óvalo.*

- Mucho
- Bastante
- Algo
- Poco
- Nada

15) ¿Estás de acuerdo con terapias alternativas, para fomentar y mantener rutinas espirituales significativas para sus pacientes en cuidados paliativos? (selección única) *Marca solo un óvalo.*

- Completamente de acuerdo
- De acuerdo
- Neutro
- Desacuerdo un poco
- Desacuerdo totalmente

16) ¿Qué tan de acuerdo estás con el término “Duelo * ocupacional”? (selección única) *Marca solo un óvalo.*

- Completamente de acuerdo
- De acuerdo
- Neutro
- Desacuerdo un poco
- Desacuerdo totalmente

17) ¿Utilizas las “Decisiones anticipadas” del paciente, en tus * intervenciones? (selección única) *Marca solo un óvalo.*

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Casi nunca
- Nunca

18) Si posee la experiencia, puede y quiere compartir: Mencionar otra actividad que utilice en sus intervenciones terapéuticas, que faciliten el bienestar espiritual

19) ¿Qué satisfacción le genera la eficacia de estas actividades * en el bienestar espiritual de los pacientes? (selección única) *Marca solo un óvalo.*

- Muy satisfecho
- Satisfecho
- Neutro
- Poco satisfecho
- No satisfecho

20) ¿Conoces los lineamientos legales (nacionales/provinciales), * relacionados con la intervención en cuidados paliativos? (seleccion unica) *Marca solo un óvalo.*

- Mucho
- Bastante
- Algo
- Poco
- Nada

21) ¿Qué tan satisfecho está con la ley y sus incumbencias? (seleccion unica) *Marca solo un óvalo.*

- Muy satisfecho
 - Satisfecho
 - Neutro
 - Poco satisfecho
 - No satisfecho
-

4. Nota aval institucional



UNIVERSIDAD JUAN AGUSTÍN MAZA
Sede Sur - San Rafael

San Rafael, Mendoza, 5 de diciembre de 2023

A quien corresponda:

La Universidad Juan Agustín Maza se complace en extender su aval a solicitud de la estudiante DELGADO, Agustina, DNI 36.788.235, quien se encuentra realizando su trabajo final de grado, para la licenciatura en Terapia Ocupacional, titulada: “Intervenciones en Espiritualidad, en Cuidados Paliativos: Experiencias de las y los Terapeutas Ocupacionales miembros del Capítulo de Cuidados Paliativos de la AATO, 2023”

La presente investigación tiene como objetivo explorar las experiencias de las y los Terapeutas Ocupacionales que son miembros del Capítulo de Cuidados Paliativos de la Asociación de Terapeutas Ocupacionales de Argentina (AATO) al 2023, en relación con las intervenciones en espiritualidad, en el contexto de cuidados paliativos. Por lo que se requiere, mediante autorizaciones previas pertinentes, proponer el trabajo a su coordinadora Lic. T.O MONDELO Carla, y posteriormente, la participación al grupo de profesionales que forman parte del capítulo de investigación en Cuidados Paliativos de la AATO; para recolectar los datos de aquellos profesionales que están desempeñándose en el área, durante el periodo antes mencionado.

Esperando sea de su agrado y fructífera su participación.

Saludo a usted atentamente.



Lic. GABRIEL J. DIAZ M.
DIRECTOR SEDE SUR
UNIVERSIDAD JUAN A. MAZA

5. Libro de Códigos

Nombre y Apellido (Cifrado)	1) ¿La intervención espiritual constituye una práctica habitual en tu práctica terapéutica? (selección única)	2) ¿Es importante la intervención en la dimensión espiritual, en tu enfoque terapéutico con pacientes en cuidados	4) ¿En qué grupos etarios desempeñas tus abordajes/intervenciones en cuidados paliativos? (selección múltiple)	5) ¿Estas de acuerdo con que; Varía el enfoque terapéutico, al trabajar en diferentes ámbitos o dispositivos de atención? (selección	8) ¿Es útil la red de apoyo del paciente en las intervenciones espirituales? (selección única)	9) ¿Sigues un marco de intervención específico al intervenir en la dimensión espiritual, en cuidados paliativos?	12) ¿Conoces el "Modelo de Cuidado Integral del Paciente" al abordar las necesidades espirituales de tus pacientes? (selección única)	13) ¿Cómo mantienes actualizado tu conocimiento sobre los modelos y enfoques emergentes en este campo? (selección múltiple)	14) ¿Consideras que la atención espiritual puede proporcionar herramientas para desarrollar la resiliencia frente al sufrimiento	15) ¿Estas de acuerdo con terapias alternativas, para fomentar y mantener rutinas espirituales significativas para sus pacientes en cuidados paliativos?	16) ¿Qué tan de acuerdo estás con el término "Duelo ocupacional"? (selección única)	17) ¿Utilizas las "Decisiones anticipadas" del paciente, en tus intervenciones? (selección única)	19) ¿Qué satisfacción le genera la eficacia de estas actividades en el bienestar espiritual de los pacientes? (selección única)	20) ¿Conoces los lineamientos legales (nacionales/provinciales), relacionados con la intervención en cuidados paliativos?	21) ¿Qué tan satisfecho está con la ley y sus incumbencias? (selección única)
MCP	1	1	4,5,6	2	1	2	5	1,2,3,4,5,6,7	1	1	1	1	1	3	2
PM	1	1	3, 4, 5, 6	5	1	1	1	3,5,6	1	2	4	1	1	1	2
AC	4	2	5, 6	2	1	2	2	1,4,5,6	1	1	1	2	1	2	2
SC	2	2	4,5,6	2	1	2	5	5,6	1	3	1	2	2	3	2
LC	2	1	5, 6	1	1	2	5	1,2,3,5,6	1	1	1	2	2	3	2
SM	1	1	4, 5, 6	2	1	1	1	1,2,5,7	1	1	1	1	1	1	2
LT	3	1	5,6	2	1	2	5	5,6	2	2	1	1	2	4	3
CG	2	2	6	1	2	2	3	1	1	2	2	2	2	3	2
CM	3	1	5	2	1	2	5	1,2,3,4,5,6	1	2	2	2	2	1	1
SO	1	1	1, 2, 3, 4, 5, 6	3	1	2	2	1,2,3,5,6	1	1	1	1	1	2	2

6. Codificación de Variables

VARIABLE	Concepto (con cita)	Dimensión	Subdimensión	Indicador	N° de Pregunta del instrumento de recolección
Intervenciones en espiritualidad	"Las intervenciones en espiritualidad se refieren a actividades o enfoques terapéuticos que buscan fomentar el bienestar espiritual y el crecimiento personal, a menudo incorporando la dimensión espiritual de la vida de una persona en el proceso de tratamiento. Esto puede incluir prácticas como la meditación, la oración, el apoyo religioso y la reflexión sobre el significado y el propósito de la vida." (Miller y Miller, 2008) ²	Motivos de intervención	La intervención espiritual constituye una práctica habitual de la/el Terapeuta Ocupacional. Solicitud de la red de apoyo de la persona, de intervenciones para fomentar el bienestar espiritual y crecimiento personal de la misma. Necesidad de la persona en tratamiento de intervenciones para abordar la dimensión espiritual de su vida.	Instrumento de confección propia: https://docs.google.com/forms/d/1pGicrnNtUYvteuBZyr4wfi-uHu1f5aLNKlf_Qc45sD0/edit	1, 2, 3, 6, 7, 8
		Método de intervención	Abordaje de TO, Grupo etario, ámbitos y dispositivos.	"	4, 5
		Marco de intervención	Utiliza un Marco de Intervención específico.	"	9, 10
		Modelos de intervención	Conocer modelos de intervención. Conocimiento del modelo de cuidados paliativos. Intervención desde el modelo de Cuidados paliativos. Utilización del Modelo de Cuidado Integral del Paciente.	"	11, 12, 13
		Ocupación	Estrategias para favorecer el sostenimiento de rutinas espirituales. Concepto: "Duelos Ocupacionales" Actividades con sentido: ej: decisiones anticipadas.	"	14, 15, 16, 17, 18, 19
		Ley 27678	Conocimiento respecto a los lineamientos de la Ley. Cumplimiento de los lineamientos expuestos en la ley.	"	20, 21

² Miller, WR y Miller, LA (2008). Espiritualidad, religión y salud: un campo de investigación emergente. Psicólogo estadounidense, 58(1), 24-35.

En memoria de Gabriel Delgado, mi hermano (1994 - infinito)

Los 44 submarinistas del ARA San Juan (2017).

Los fallecidos por COVID (2019 - 2020)

Los hijos de amistades y compañera, fallecidos en etapa perinatal/recién nacidos.

Catalina Cayazaya Cors, estudiante de Terapia Ocupacional de la U. Andes (Chile) (2024)

...Y de sus familias que siguen duelando.