

TESINA

Presentada para acceder al título de grado de la carrera de

LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL

**Título: “Espiritualidad en cuidados paliativos:
experiencias e intervenciones de terapeutas ocupacionales”**

Autora:

Bertino Gieco, Victoria. N° DNI: 39.173.097

Directora:

Lic. Piana, Pamela

Co-directora:

Lic. Zaldívar, Carolina

Lugar:

Rosario

Fecha de presentación:

24/04/2023

Firma autora



Agradecimientos

A mi familia, por su paciencia infinita y por haber luchado siempre por mi educación.

A Nacho, sin su apoyo y sostén no lo hubiese logrado.

A mis directoras, Pame y Caro, por confiar en mí y en este trabajo. Su dedicación y cercanía me permitieron llegar hasta acá.

A todas las personas que formaron parte de mi experiencia universitaria, especialmente a mi gran amiga Lara.

Pero por sobre todas las cosas, a Dios, mi fuente de inspiración.

Resumen

Los cuidados paliativos son un modelo de atención que provee herramientas para acompañar los procesos que sean necesarios frente a una enfermedad amenazante para la vida. Ante esta lucha, el ser humano tiende a enfrentar sufrimiento en gran escala, donde todas las esferas se encuentran afectadas, entre ellas, la espiritual.

Ante la situación de vulnerabilidad de la persona, los equipos de cuidados paliativos tienen el rol fundamental de promover los cuidados espirituales que sean necesarios. La terapia ocupacional, como constituyente de estos equipos interdisciplinarios y como promotora de una salud integral y holística, no debe quedar exenta.

Dada la escasez de bibliografía que diera cuenta del ejercicio cotidiano de la profesión bajo este modelo de atención, la presente investigación persiguió el objetivo general de describir la forma en que se integra la espiritualidad a las experiencias de terapeutas ocupacionales y a sus intervenciones con personas que reciben cuidados paliativos. A su vez, se caracterizó por un diseño de tipo exploratorio y descriptivo, donde la recolección de datos se llevó a cabo a través de entrevistas a siete profesionales. Los resultados fueron analizados de manera cualitativa bajo las categorías de análisis de “experiencias” e “intervenciones de terapia ocupacional”.

Las conclusiones a las cuales se arribó fueron que las experiencias espirituales de las profesionales se dieron en el ámbito personal como en el laboral, y se relacionan entre sí. Además, se lograron identificar las diversas formas en que la espiritualidad es integrada a las intervenciones con personas que reciben cuidados paliativos. Algunas fueron sugeridas en las categorías de análisis y otras fueron hallazgos de la investigación, lo cual amplía a aquello plasmado en la bibliografía utilizada.

Palabras clave

Espiritualidad - Terapia Ocupacional - Cuidados Paliativos - Experiencias - Intervenciones

Índice

I. Introducción	1
II. Objetivos	5
II. a. Objetivo general:	5
II. b. Objetivos específicos:	5
III. Marco teórico	6
III. a. Cuidados paliativos y terapia ocupacional	6
III. b. Espiritualidad, terapia ocupacional y cuidados paliativos	10
III. c. Experiencias e intervenciones de terapeutas ocupacionales en cuidados paliativos que integren la espiritualidad	14
III. d. Antecedentes	17
IV. Justificación	19
V. Metodología	¡Error! Marcador no definido.
V. a. Tipo de investigación	20
V. b. Recolección de datos	20
V. c. Análisis de datos	21
VI. Resultados	23
VI. a. Experiencias: experiencias relacionadas con la espiritualidad	23
VI. b. Intervenciones de terapia ocupacional: integración de la espiritualidad a las intervenciones de terapia ocupacional	25
VII. Discusión	37
VIII. Conclusiones	39
IX. Referencias	41
X. Anexo	48
X.a. Consentimiento Informado, libre y voluntario	50
X.b. Consentimiento informado en Google Forms (Hoja 1 y hoja 2)	52
X.c. Modelo de entrevista semiestructurada	54

I. Introducción

En la presente investigación se propone describir la forma en que se integra la espiritualidad a las experiencias de terapeutas ocupacionales y a sus intervenciones con personas que reciben cuidados paliativos. El tema de estudio se plantea a partir de reconocer la importancia de contemplar todas las dimensiones del ser humano en el ejercicio profesional, bajo este modelo de atención. Esencialmente, se coloca el foco en la esfera espiritual y su estrecho vínculo con la terapia ocupacional.

Según la Organización Mundial de la Salud (2020, párr. 3), los cuidados paliativos son un modelo de atención dirigidos a mejorar la calidad de vida de personas de todas las edades y sus familias, que deben afrontar una enfermedad grave que amenaza la integridad de su vida. Esta clase de cuidados son un derecho humano que brindan apoyo para vivir de la mejor manera posible hasta la muerte, y buscan influir positivamente en el curso de la enfermedad, previniendo y aliviando el sufrimiento a partir de la identificación temprana y tratamientos del dolor, sea físico, psicosocial o espiritual (OMS, 2020, párr. 1). Proponen no acelerar ni posponer la muerte, sino contemplarla como un proceso natural de la vida (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, 2021).

Los cuidados paliativos se diferencian de otros modelos de atención (y se asemejan a la forma de intervención de la terapia ocupacional) ya que invitan a correr la mirada puesta sólo en la enfermedad para colocarla en la persona que la sufre (Benito, Barbero y Payás, 2008, p.16), es decir, una forma de intervención centrada en la persona. En otras palabras,

Incluso si no podemos curar, todavía podemos preocuparnos, si no podemos arreglar, hay cosas increíblemente importantes que podemos hacer para apoyar a los pacientes y sus familias, minimizar el sufrimiento, apoyar las dudas espirituales sobre por qué me está pasando esto, para traer significado y valor. (Stoltenberg, 2021, como se citó en OPS, 2021)

Las personas que se enfrentan a una enfermedad grave o severa tienden a padecer sufrimiento en gran escala en todas las esferas, sin dejar de lado aquellas más subjetivas e intangibles, como es la espiritual. Es por eso que, desde hace varias décadas, se busca mejorar los cuidados dirigidos a esa área del ser humano en las intervenciones paliativas.

La espiritualidad se considera la esencia de la persona. Se relaciona con la búsqueda del propósito de la vida y, a su vez, con las formas de expresión del mismo

(Santacruz, 2002, p. 52). Acorde a Puchalski et. al. (2009, p. 23), ocurre a partir de conectarse con aquello que está sucediendo en ese momento, con uno/a mismo/o o los demás, con la naturaleza, con lo significativo o, inclusive, un ser superior.

Partiendo de la premisa de que el espíritu es indivisible del resto de la persona (es decir, los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales son dimensiones que están ligadas entre sí y conforman al ser humano en su totalidad), la experiencia espiritual puede despertarse y habitar en la práctica de otras experiencias humanas y cualquier ocupación significativa. Según Billock (2009) “no todas las ocupaciones se experimentan como espirituales, pero todas las ocupaciones tienen el potencial de serlo”. Inclusive la espiritualidad tiene la capacidad de dotar de sentido los diversos eventos y desafíos de la vida, como el enfrentamiento a una enfermedad que la amenaza o a la propia muerte (Melloni, 2014, p. 41).

A pesar de los esfuerzos de los cuidados paliativos de promover un abordaje integral, la falta de formación y la complejidad abstracta del concepto espiritualidad pueden generar cierta reticencia para abordarlo en los equipos de profesionales de la salud (Benito, Barbero y Payás, 2008, p. 24). Sin embargo, se ha demostrado que la espiritualidad es manifestada como una necesidad de las personas que reciben estos tipos de cuidado y que tiene poder de influir en las decisiones, así como en los resultados de los tratamientos (Puchalski et. al., 2011, p. 21). Aquellas personas que reciben una atención holística, suelen demostrar una mayor calidad de vida además de una “alta capacidad para afrontar las enfermedades” (Morales Contrera y Palencia Sierra, 2021, p. 52, párr. 5).

Dentro de los equipos de cuidados paliativos, la terapia ocupacional se caracteriza por ser una profesión con una mirada integral que “se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación” (World Federation of Occupational Therapist -WFOT-, s.f. como se citó en Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales -APETO-, s.f.). Tiene la función de facilitar el confort, seguridad, autonomía, dignidad y participación social para favorecer la calidad de vida desde una atención centrada en la persona. Además, puede brindar espacios para reconstruir significados y propósitos, para afrontar procesos de enfermedad y hospitalización y favorecer la reorganización de la vida diaria. Invita a identificar lo trascendental y relevante, siendo esto “una tarea de importancia vital y esencialmente espiritual” (Billock, 2009, p. 94). Acorde a un estudio realizado, aquellos/as terapeutas ocupacionales que en lo personal cultivan su vida espiritual, poseen una actitud más positiva y abierta en cuanto a la espiritualidad que aquellos/as que no se consideran personas espirituales (Silva Araújo et al., 2014, p.12), favoreciendo así la integración de la espiritualidad a

todas las esferas del ejercicio profesional y una atención más holística y centrada en la persona.

A lo largo de la presente introducción se ha hecho hincapié en la importancia que posee integrar la espiritualidad a las prácticas de cuidados paliativos y al ejercicio de la terapia ocupacional en esa área. Sin embargo, se ha advertido que, en la bibliografía relacionada a la profesión, la espiritualidad se encuentra escasamente referida como un factor relevante a tener en cuenta en el desempeño en el modelo de atención nombrado, además de pocos antecedentes relacionados a formas de integración a las intervenciones. Esta situación podría presentar una cierta falta de sustento entre las bases de la disciplina, el ejercicio profesional y los cuidados paliativos.

El interés de esta investigación radica, en primer lugar, describir experiencias de terapeutas ocupacionales que se desempeñen en cuidados paliativos relacionadas con la espiritualidad. Se entiende a la experiencia como un proceso de aprendizaje personal y subjetivo que genera un saber, donde la persona elabora sus propios recursos y aprende a utilizarlos en diversas situaciones que plantea la vida. Estas pueden configurar la personalidad y modos de actuar y de sentir, la identidad profesional y hasta la ética de la persona (Larrosa, 2006).

Por otro lado, se pretende identificar la forma en que la espiritualidad se integra a las intervenciones de terapeutas ocupacionales con personas que reciben cuidados paliativos. Según la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA, por sus siglas en inglés, 2015, p. 2), como se citó en Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, Dominio y Proceso (2020, p. 79), el término “intervención” es definido como “proceso y acciones calificadas tomadas por los terapeutas ocupacionales en colaboración con el cliente para facilitar la participación en la ocupación (...)”.

A partir de lo recabado en la bibliografía se plantean tres aspectos centrales en cuanto a las formas de integración de la espiritualidad a las intervenciones: intervenciones basadas en modelos de terapia ocupacional que contemplen la espiritualidad, como son el Modelo Canadiense y Modelo Kawa; prácticas para alcanzar mayor nivel de armonía y bienestar multidimensional (tomadas de las terapias complementarias), como técnicas de relajación, meditación, visualizaciones, contemplación de la naturaleza/arte, cuencos (Castelli, 2018); y actividades terapéuticas específicas dirigidas al crecimiento espiritual, a partir de ocupaciones significativas (Santacruz, 2002), desde el encuentro con uno/a mismo/a, con otros/as y con lo significativo o sagrado.

De allí se presenta la pregunta problema: ¿de qué forma se integra la espiritualidad a las experiencias de terapeutas ocupacionales y a sus intervenciones con personas que reciben cuidados paliativos?

II. Objetivos

II. a. Objetivo general:

- Describir la forma en que se integra la espiritualidad a las experiencias de terapeutas ocupacionales y a sus intervenciones con personas que reciben cuidados paliativos.

II. b. Objetivos específicos:

1. Describir experiencias de terapeutas ocupacionales que se desempeñen en cuidados paliativos relacionadas con la espiritualidad.
2. Identificar la forma en que la espiritualidad se integra a las intervenciones de terapeutas ocupacionales con personas que reciben cuidados paliativos.

En una violenta protesta contra lo inexorable de la muerte inminente, sentí que mi espíritu atravesaba todo el gris circundante, que trascendía ese mundo desesperado, y en algún lugar oí un victorioso << sí >> en respuesta a mi pregunta sobre si finalmente la vida tenía sentido.

Viktor Frankl

El hombre en busca de sentido, 1946 (3era edición). Herder.

III. Marco teórico

III. a. Cuidados paliativos y terapia ocupacional

Los cuidados paliativos tienen su origen en Europa en el siglo XX, de la mano de la enfermera y médica inglesa Cicely Saunders, quien detecta la necesidad de brindar una atención integral a las personas que se encontraban atravesando una enfermedad terminal, teniendo en cuenta sus dimensiones física, psicológica y espiritual, buscando mejorar su calidad de vida y respetando a la muerte como un proceso natural (García Asensio, 2011, p. 23).

En la actualidad son considerados un modelo de atención que todas las personas deben recibir ante una instancia de una enfermedad que amenaza la vida (OMS, 2020). La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos adhiere a la definición consensuada de la *International Association for Hospice & Palliative Care* (2019) que los describe como:

Los cuidados holísticos activos de las personas de todas las edades con un 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.

Estos cuidados se desarrollan a través de un enfoque multiprofesional e interdisciplinario, buscando aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes y responder a las necesidades de la persona y su familia, generando un sistema de soporte para mantener la autonomía y un ritmo de vida activo durante el curso de la enfermedad, hasta que sea posible (Mertnoff, 2017). Pueden brindarse en servicios de salud integrados tales como instituciones hospitalarias, centros de atención primaria, centros comunitarios u hogares geriátricos, hospicios o casas de cuidados paliativos (*Hospice*) y domicilios personales y en todos los niveles de atención (primario a terciario), acorde a la resolución N° 357/16, la cual establece las directrices de su organización y funcionamiento en Argentina.

Centran su atención en las llamadas enfermedades severas, concebidas como aquellas en las que la vida se encuentra en riesgo. Dentro de sus características se destacan la cronicidad y complejidad, así como también un estadio avanzado de las mismas (aunque no es excluyente), afectando la calidad de vida y el bienestar de la persona, según lo refiere la ley N° 27.678/22. El foco de la asistencia se coloca en aquellas enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicas, SIDA, metabólicas, genéticas y otras potencialmente letales.

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, p.2), por lo que estas no pueden abordarse de manera aislada. Deben ser comprendidas como un todo, teniendo en cuenta que no es solo la suma de las partes. Es decir que, una enfermedad amenazante irrumpe en la vida de la persona atentando contra su integridad y bienestar físico, así como también interfiere en la autonomía e independencia, privacidad, el control, autoconcepto, roles, rutinas, planes y metas a futuro, relación con la familia, bienestar económico, etcétera (Oudshoorn, 2015, como se citó en Pesce, 2019, p.16). Por lo que es de fundamental importancia tener en cuenta, además de los meros síntomas físicos, las demás dimensiones y valores, creencias, contextos social, cultural y político de proveniencia, conscientes de que tienen la capacidad de influenciar el curso de la enfermedad.

Continuando con esta línea, una característica distintiva de los cuidados paliativos respecto de otros modelos de atención, es que brindan un sistema de apoyo para colaborar con la familia de la persona con una enfermedad amenazante. Se los considera una “unidad de tratamiento” (Resolución N° 357, 2016) ya que cumplen un rol fundamental a la hora de brindar cuidado. Acorde a D’Urbano y Solmesky (2016), “la inclusión de los familiares en el cuidado les brinda la posibilidad de saber que se está haciendo algo [por la persona], que no se lo abandona y que se procura su alivio” (p. 207), ya que es común encontrar que ante la presencia de enfermedad en un/a integrante de la familia puede suscitar diversos tipos de sentimientos como ansiedad, culpa, angustia o desesperación llevando a la claudicación. Para integrar a la familia en el tratamiento deben poder conocerse sus particularidades, formas de vincularse, vivencias significativas, roles, creencias, su participación social, concepciones sobre la salud/enfermedad, entre otras (Pesce, 2018, p.16).

Otra característica de los cuidados paliativos, es que son considerados activos ya que buscan aportar al bienestar y confort de las personas a partir de la prevención y la identificación temprana hasta el fin de la enfermedad, debiendo proveerse desde el primer diagnóstico hasta el alta o el final de la vida de la persona, con una evaluación

sistemática y continua de sus necesidades. Badalucco (s.f., p.1) aporta que, al ser activos, “siempre hay algo para hacer”, como contracara a las antiguas prácticas de este modelo donde comenzaban los tratamientos con la enfermedad avanzada, muy cercanos a la muerte. Actualmente, los cuidados paliativos se encuentran ante un cambio de paradigma ya que las derivaciones se realizan en los comienzos de la enfermedad, y no al final, generando oportunidades de abordajes más complejos y con mayor impacto en la vida de las personas, desde el enfoque de distintas disciplinas.

Como se referenció anteriormente, ponen especial atención en el control de síntomas para brindar una mejor calidad de vida. Una enfermedad amenazante caracterizada por su progresividad, comúnmente cursará con diversos síntomas físicos difíciles de soportar tales como el dolor (siendo este el más ponderante y, en ocasiones, incontrolable), o aquellos otros como respiratorios o digestivos. Pero también, pueden encontrarse aquellos del orden subjetivo -sean psicológicos o espirituales-, derivando en sufrimiento, angustia existencial o ansiedad. En ocasiones, el dolor y el sufrimiento no controlados tienden a invadir todas las esferas de la persona. Cicely Saunders fue quien colocó un nombre a estas experiencias, acuñando el término “dolor total”, describiendo las “capas” de sufrimiento físico, emocional, social y espiritual de una persona con una enfermedad amenazante para la vida (Ahmedzai y Boland, 2007, como se citó en Fajardo-Chica, 2020, p. 2).

El dolor es una experiencia evaluable producida por múltiples causas, que tiene la capacidad de afectar la calidad de vida de la persona y su entorno. Se clasifica según su intensidad como agudo o crónico, siendo la primera una señal del organismo frente a una amenaza de tipo mecánica, química o térmica, mientras que el dolor crónico, progresivamente, provoca desequilibrios ya que disminuye las capacidades funcionales (Costa Oliveira, 2016, p. 227). El dolor es el síntoma más angustiante, por lo que la falta de control del mismo puede desencadenar sufrimiento en gran medida.

Según Costa Oliveira (2016), el sufrimiento “es un estado de aflicción severa, asociado a acontecimientos que amenazan la integridad de una persona (...). Exige una conciencia de sí, involucra las emociones, tiene efectos en las relaciones personales y tiene un impacto en el cuerpo” (p.4). Por ende, referirse al sufrimiento ante una enfermedad potencialmente mortal se asocia a un deterioro en la calidad de vida. Generalmente, está acompañado de tristeza, frustración, impotencia o ansiedad y atraviesa todas las dimensiones del ser humano: emocional, física (en la cual es tenida en cuenta el dolor), ambiental, sociocultural, cognitiva y espiritual. También su exacerbación se asocia a diversos eventos que pueden surgir a lo largo del transcurso de la enfermedad, tales como la pérdida de autonomía, requiriendo asistencia en las actividades de la vida diaria o en la movilidad funcional, la escasez de recursos

psicológicos para el afrontamiento de las circunstancias, crisis espirituales, como crisis de sentido y valores, tanto en la persona como en su familia. También, se relaciona con déficits de comunicación entre la persona y el equipo profesional que la acompaña, ya sea por falta de empatía, de claridad, dar falsas expectativas, entre otras.

Para el debido afrontamiento de esas realidades, los cuidados paliativos proponen un abordaje interdisciplinario de la salud. En Argentina, acorde a la resolución N° 357/16, dentro del equipo se admiten profesionales de medicina, enfermería, psicología, trabajo social, farmacia, musicoterapia, kinesiología y terapia ocupacional. También se tienen en cuenta cuidadores/as, voluntarios/as, ministros/as de fe y otras personas que puedan llegar a ser necesarias. Estos equipos deben poder desafiar el paradigma reduccionista y rehabilitador tradicional de la salud que coloca el foco solo en la enfermedad y en su cura, y en los aspectos netamente biológicos, promoviendo una atención centrada en la persona. Esencialmente, deben caracterizarse por poder llevar adelante una actitud de escucha y respeto, brindando un espacio para la expresión de dudas y emociones, desterrar mitos que puedan llegar a existir en torno a la enfermedad y al tratamiento y tener en cuenta los contextos y entornos de la persona a la hora de transmitir la información (Vidal y Benito, 2016).

Es en este aspecto donde se destaca la íntima relación con la terapia ocupacional gracias a la mirada integral que trae intrínseca. Acorde al Comité Europeo de Terapeutas Ocupacionales (s.f., como se citó en Cappa, 2018) se define como:

Profesión de la salud que se fundamenta en el conocimiento y la investigación de la relación que existe entre la salud, la ocupación y el ambiente en el bienestar de la persona ante la presencia de limitaciones físicas, cognitivas, sociales, afectivas y/o ambientales que alteran su potencial de desarrollo y su desempeño ocupacional; que utiliza actividades significativas para la persona teniendo como objetivo final restaurar, mantener y/o desarrollar habilidades necesarias para integrarse y participar en su esfera biopsicosocial. (p. 16)

La licenciada en terapia ocupacional, Carla Pesce (2019, p. 111), afirma que en cuidados paliativos el “arte” de la profesión se centra en que “la vida de la persona tome sentido y significado en cada momento y en que experimente el logro de las cosas cotidianas”. Implica brindar espacios para reconstruir propósitos, de modo que puedan afrontarse procesos de enfermedad y hospitalización, favoreciendo la reorganización de la vida diaria. Estos son algunos ejemplos de posibles intervenciones en conjunto con la persona. Es decir, acompañar el transcurso de la enfermedad beneficiando también

los aspectos que están sanos, de una manera integral, respetando la vida y reafirmando la dignidad intrínseca propia del ser humano.

Además, tiene la función de facilitar el confort, seguridad, autonomía, dignidad y participación social para favorecer la calidad de vida desde una atención centrada en la persona.

Dentro de los cuidados paliativos, la terapia ocupacional se enfoca en deconstruir y enfrentar las adversidades que puedan surgir, “produciendo vida y creando posibilidades de enriquecimiento y reestructuración de actividades significativas, permitiendo la expansión del vivir” (Marçal Elmescany y Pereira Barros, 2015, p. 14 [Traducción]), ya que, en aquellas situaciones donde la persona se encuentre con pérdidas de autonomía y tenga dificultades para la toma de decisiones, continúe encontrándole el sentido de la vida (Othero y Elmescany, 2010, como se citó en Marçal Elmescany y Pereira Barros, 2015, p. 14 [Traducción]).

La AOTA aporta sobre la importancia del rol de la profesión en cuidados paliativos, poniendo énfasis en la importancia de la práctica holística, incorporando actividades significativas y centradas en la persona, partiendo de una mirada integral. Por otro lado, la WFOT (2016), constató en su Declaración de Posicionamiento respecto a los “Cuidados en el Fin de la Vida” que las personas que se encuentren en esa instancia, es de especial relevancia mantener los roles ocupacionales y la participación en las actividades cotidianas, en la medida de lo posible.

III. b. Espiritualidad, terapia ocupacional y cuidados paliativos

Ante una enfermedad con un diagnóstico desalentador es común que la persona comience un proceso de introspección donde pueda preguntarse sobre el sentido de lo que está viviendo, la trascendencia o un balance sobre la propia existencia. La proximidad a la muerte puede llegar a suscitar necesidades no solo físicas o psicológicas, sino aquellas más subjetivas y profundas, como son las espirituales.

En palabras de Delia Fernández (2011, p. 116): “la posibilidad de una enfermedad seria invoca el alma desde el primer momento”. El espíritu es una dimensión fundamental e indivisible del ser humano por lo que, ante una enfermedad amenazante, si el cuerpo se encuentra afectado, éste también lo estará.

La espiritualidad es considerada la “verdadera esencia” de la persona (Santacruz, 2002, p. 52), comprendida como la manera en que las personas buscan y expresan su propósito y significado en la vida. Esta esencia se encuentra impregnada en las acciones cotidianas e influenciada por los valores, creencias y bagaje sociocultural (Christiansen, 1996, p. 170). La espiritualidad parte de “una conexión con

el momento, con uno mismo (*self*), con otros, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado” (Puchalski et. al. 2009, p. 23). Es una experiencia que produce un conocimiento vivo, que permanece en la persona y la transforma positivamente (Montes, 2005) y puede comprenderse como un camino hacia el interior de uno/a mismo/a, asociado a la búsqueda del sentido o significado de la vida y la muerte, el sufrimiento y otros valores personales. Acorde a Pessini & Bertachini (2010, como se citó en Marçal Elmescany y Pereira Barros, 2015 [Traducción]),

La espiritualidad atañe a todo lo que envuelve la existencia de la persona, implicando lo que en ella está sumergido en términos de capacidad de autotranscendencia, relaciones, amor, deseo y creatividad, altruismo, fe y creencia, es decir, es la dinámica de integración de la persona en relación a su identidad única, propia y originaria. (p. 8)

Acorde al Marco de Trabajo para la Terapia Ocupacional, Dominio y Proceso (2020, p. 14), la espiritualidad está contemplada dentro de los llamados “factores del cliente”, influyendo en la motivación para las ocupaciones e influenciando su desempeño, brindando significado a la vida y a diversos eventos, tales como enfermedades, e inclusive, las privaciones de algún tipo pueden tener repercusiones en ella.

El espíritu humano en ocasiones tiende a manifestarse a través de las llamadas necesidades espirituales. Acorde a Benito et al. (2008, como se citó en Díaz, 2016, p. 227), todas las personas las tienen, como recursos o potencialidades a desarrollar y desplegar. Éstas tienden a acentuarse durante momentos complejos de la vida, como es el enfrentamiento a una enfermedad potencialmente mortal. Entre ellas se encuentran el poder hallar el sentido a la existencia, volver a ver su historia, perdonar y perdonarse, sentirse amado/a, sentido de esperanza, dignidad y trascendencia. Lo trascendente se entiende como aquello que traspasa los límites de lo físico, sea con un creador, un más allá, el legado en otras personas, etcétera (Díaz, 2016, p. 225).

Dado que los cuidados paliativos se dirigen hacia un abordaje integral de salud y aportan una mirada humanizadora a la persona que se encuentra en situación de gran vulnerabilidad, se considera que la espiritualidad forma parte de ellos, ya que busca promover el sentido de la vida, a modo de resignificar el sufrimiento y la muerte.

En ocasiones, la falta de formación y los modelos reduccionistas tan acentuados en los equipos de trabajo pueden generar cierta reticencia para abordar los cuidados espirituales (Benito, Barbero y Payás, 2008, p. 24). En general, tiende a asociarse a cuestiones personales y subjetivas de la persona que no deben ser intervenidas,

vinculada fuertemente con la religiosidad. Cabe destacar que espiritualidad y religión no son sinónimos ya que la primera es mucho más amplia que la última. Sin embargo, la religiosidad puede ser una forma para expresarla.

Afirmar que la dimensión espiritual no debe ser intervenida por tratarse de algo fuertemente personal y privado, se asemeja a dejar a la persona que resuelva sola la tristeza, angustia o sufrimiento que pueda estar sintiendo en ese momento de gran vulnerabilidad (Melloni, 2014, p. 33).

Es por ello que, en el año 2009, en Pasadena, California, Estados Unidos, se llevó a cabo la Conferencia de Consenso Sobre la Mejora de los Cuidados Espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos. Esta conferencia se basó en la premisa de la espiritualidad como universal humano que no puede desatenderse ante la presencia de una enfermedad. Propone el modelo bio-psico-social-espiritual de la salud, que permite a los/las profesionales “conectar con sus pacientes, escuchar sus miedos, sueños y dolores, colaborar (...) como aliados en su cuidado y proveer, a través de la relación terapéutica, una oportunidad de sanación”, que es meramente del orden del espíritu (Puchalski et al., 2009, p. 5).

La conferencia de consenso estableció:

- los cuidados espirituales deben constituir una parte integral de los modelos de atención;
- deben basarse en el respeto a la dignidad de todas las personas;
- la angustia espiritual debe tratarse con la misma atención que el dolor o cualquier otro síntoma;
- la espiritualidad debe considerarse como una constante vital de la persona y,
- deberían ser interdisciplinarios, contando en lo posible con diversos actores (como un capellán, por ejemplo) dentro del equipo.

Aquellas personas que reciben una atención holística e integral suelen demostrar una mayor calidad de vida además de una “alta capacidad para afrontar las enfermedades” (Morales Contrera y Palencia Sierra, 2021, p. 52). Se considera que la espiritualidad en cuidados paliativos es manifestada como una necesidad de las personas, que debe ser atendida y que tiene poder de influir en las decisiones sobre su salud, así como en los resultados de los tratamientos (Puchalski et. al., 2011, p. 21).

Acorde a Salgado (2021), existen una serie de estudios que han demostrado la importancia de la atención espiritual en los cuidados paliativos, reflejando el impacto que en los procesos de deshumanización de la atención de la salud. Por otro lado, destaca que la misma afecta la toma de decisiones y la calidad de vida, por lo que se convierte en un recurso terapéutico útil para acompañar el proceso de final de la vida,

ya que garantiza dignidad y “orienta la búsqueda del sentido del sufrimiento causado por la enfermedad” (p. 15).

Puede considerársela una herramienta paliativa para colaborar con el manejo del estrés y todos los aspectos negativos que puedan ir surgiendo a lo largo de la enfermedad (Noroña Arias, 2022, p. 57). Se asocia a la búsqueda del propósito, de modo que la persona trascienda y busque lo que está más allá de los sentidos. Sá (2010, como se citó en Marçal Elmescany y Pereira Barros, 2015) resalta que “fortalece el sistema inmunológico, promueve la sensación de seguridad, el optimismo y aumenta la esperanza y la adaptabilidad ante la adversidad” (p. 10).

La terapia ocupacional, como profesión holística de la salud, no debe quedar exenta de esta realidad. Por el contrario, debe ser promotora de intervenciones donde todas las personas sean concebidas en su totalidad, apoyando el bienestar espiritual de cada una de ellas. Cabe destacar que, en la bibliografía disponible, escasamente se realiza referencia a la importancia de la espiritualidad a la hora de hablar de la intervención de terapia ocupacional en el área de cuidados paliativos.

En palabras de Christiansen (1996): *“if occupational therapy is to be complete and genuine in its consideration of humans as occupational beings, it must acknowledge spirituality as an important dimension of everyday life”* [Si la terapia ocupacional considera completa y genuinamente a los seres humanos como seres ocupacionales, debe reconocer a la espiritualidad como una dimensión de la vida cotidiana]. Luego, continúa afirmando que las actividades que involucren a la espiritualidad son una oportunidad para crear significado, lo que es necesario para crear una identidad, adquiriendo sentido de control y conexión con la propia historia y con aquello trascendente.

Se considera que la experiencia espiritual puede despertarse y habitar en la práctica de otras experiencias humanas y cualquier ocupación significativa ya que, según Billock (2009) “no todas las ocupaciones se experimentan como espirituales, pero todas las ocupaciones tienen el potencial de serlo si son significativas, infundidas con creatividad e imbuidas de reflexión personal”. Dar el lugar a la exploración de las mismas brinda sensaciones de paz, tranquilidad, fortaleza y seguridad. La espiritualidad y las ocupaciones significativas poseen un vínculo indivisible entre sí, por lo que a la hora de planificar intervenciones pueden trabajarse en conjunto. El arte, la conexión con lo trascendente y lo divino a través de una práctica religiosa, el contacto con la naturaleza, respiración consciente, meditación y cualquier ocupación que aporte significado tienen un gran componente espiritual.

III. c. Experiencias e intervenciones de terapeutas ocupacionales en cuidados paliativos que integren la espiritualidad

En muchas ocasiones, integrar la espiritualidad al quehacer profesional depende en gran medida de la vida interior de cada persona. En el caso de terapeutas ocupacionales que en lo personal cultivan su dimensión espiritual y tienen y han tenido experiencias significativas relacionadas, poseen una actitud más positiva y abierta a la misma, que aquellos que no se consideran personas espirituales (Silva Araújo et al., 2014, p.12), lo que permite una mayor conexión y empatía con las necesidades de la otra persona y permite un desempeño más acertado e integral.

Se entiende a la experiencia como un proceso de aprendizaje personal y subjetivo que genera un saber, donde la persona elabora sus propios recursos y aprende a utilizarlos en diversas situaciones que plantea la vida. Es la manera en que cada persona se apropia y se transforma a partir de lo que vive, experimenta y conoce ya que valora particularmente la dimensión de la práctica, más allá de la teórica y académica. Las experiencias que se atraviesan pueden configurar la personalidad y modos de actuar y de sentir, la identidad profesional y hasta la ética de la persona, ya que la experiencia lleva a la reflexión dejando huellas en el pensamiento, sentimientos y acciones e implica los sentidos, sentimientos, atención, escucha, etc. (Larrosa, 2006).

En cuanto al ejercicio profesional de la terapia ocupacional en cuidados paliativos en Argentina, se encuentra regulado por la Resolución N° 357/2016, acorde a los tres niveles de riesgo a los que se puede encontrar expuesta una persona.

Las intervenciones desde terapia ocupacional pueden estar dirigidas al mantenimiento de hábitos, rutinas y manejo de efectos secundarios de la enfermedad, medicación y tratamientos, además de lograr conservar el estilo de vida al que la persona llevaba antes del diagnóstico e inclusive, acompañar en la adaptación a las nuevas circunstancias que la vida y el progreso de la enfermedad puedan presentar (Oudshoorn, como se citó en Pesce, 2019, p. 88).

Según la AOTA (2015, p. 2), como se citó en Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, Dominio y Proceso (2020, p. 79), el término “intervención” es definido como “proceso y acciones calificadas tomadas por los terapeutas ocupacionales en colaboración con el cliente para facilitar la participación en la ocupación (...)”. El proceso de intervención incluye el plan, la implementación y la revisión. El plan de intervención está dedicado a dirigir las acciones de los profesionales de terapia ocupacional a partir de los objetivos del tratamiento establecidos en conjunto con la persona. Debe incluir las prioridades de la persona, información sobre el desempeño ocupacional reunida a través del proceso de evaluación y los resultados

específicos esperados de la intervención, teniendo en cuenta los valores, creencias y necesidades ocupacionales de la persona, destrezas y patrones de ejecución, apoyando la salud y el bienestar. Por otro lado, las influencias del contexto, entorno, demandas de la actividad y factores de la persona, además del lugar donde se llevarán a cabo las intervenciones son aspectos a tener en cuenta. En cuanto a la implementación del plan, puede centrarse en un solo aspecto a trabajar o en varios.

Entre ellos, se destacan dentro del proceso de evaluación el detectar el estado funcional de la persona en relación a las áreas de desempeño, además del perfil ocupacional y el impacto que la enfermedad tiene en la vida de la persona y en la familia, como las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

Dentro de las intervenciones de terapia ocupacional en cuidados paliativos relacionadas con las espiritualidad, se menciona en el inciso 5.3.8.2 de la Resolución N° 357/16, punto 20., como actividades de terapia ocupacional la “aplicación de intervenciones específicas del área de terapia ocupacional en cuidados paliativos a fin de estimular el desempeño ocupacional cuando este sea posible, favorecer el proceso de adecuación al deterioro y/o pérdidas funcionales que impactan en el desempeño de las ocupaciones del paciente”, donde desarrolla en el punto 20.8. la “promoción de un espacio terapéutico para la exploración, reconocimiento, elaboración, aceptación y expresión de roles, hábitos, valores, creencias e intereses de la Unidad de Tratamiento, implementando intervenciones lingüísticas y no lingüísticas”.

Marçal Elmescany y Pereira Barros (2015), como terapeutas ocupacionales, relatan en su experiencia que el escuchar y considerar las necesidades espirituales de las personas, abrió la posibilidad de generar un vínculo generando un espacio de confianza y seguridad, habilitando a las personas a evacuar sus dudas y paliar su angustia relacionadas a la enfermedad y tratamiento, pero, sobre todo, sobre el miedo a la muerte.

Otro fue el caso de Baena Leal et al. (2021), quienes relataron cómo brindar espacios de exploración de la espiritualidad en sesiones con personas que reciben cuidados paliativos, logrando “la afirmación de la vida o la preparación para su fin” (p. 78). Se desarrollaron experiencias asociadas a la ruralidad o contemplación de la naturaleza, estar con la familia, entre otros. En su mayoría, fueron actividades significativas con un fuerte componente espiritual. Además, se generaron espacios para orar y explorar diversos acercamientos a la práctica religiosa. La terapia ocupacional permitió abrir las puertas a ese tipo de prácticas que las personas estaban necesitando acorde a su propósito de vida, permitiendo el contacto con los valores y creencias propias, reflexionando sobre su proyecto de vida, aspiraciones, trascendencia, duelos, entre otros. Se ha demostrado que las personas en final de vida tienden a querer dejar

un legado, mantener patrones ocupacionales elaborados anteriormente y “vivir mientras se viva” (Salgado, 2021, p. 18).

Por otro lado, desde terapia ocupacional existen diversos modelos de intervención que enmarcan la práctica profesional. Aquellos que serán nombrados a continuación, se considera que son los más afines a lo que la presente investigación promueve, como es una mirada integral y el tener en cuenta la espiritualidad de las personas. Ellos son el modelo Kawa y el Canadiense, los cuales conciben a la persona de manera integral e indivisible de su entorno. El primero tiene origen oriental, donde el “yo” está descentralizado e inmerso en contextos de espacio y tiempo (en el aquí y ahora), junto con los demás componentes de un entorno inseparable. El bienestar se produce cuando todos los elementos coexisten en armonía (Castelli, 2018, p. 25). Mientras que, la misma autora relata, que el Canadiense “ubica la espiritualidad en el núcleo de la persona, la cual le da sentido a las ocupaciones y está moldeada por el entorno”.

Otro aspecto a destacar son las terapias complementarias o integrativas como prácticas para alcanzar un mayor nivel de armonía y bienestar multidimensional (emocional, mental, físico y espiritual). Pueden ser utilizadas en conjunto con terapias convencionales. Incluyen ciertas prácticas, como la respiración profunda, entrenamiento autogénico, ejercicios de relajación progresiva, meditación, reiki, armonización con sonidos (cuencos tibetanos), aromaterapia, visualizaciones, entre otras (Castelli, 2018, p. 26). Acorde a esta autora, pueden ser “vehiculizadoras y promotoras de cambios en la calidad del desempeño ocupacional y en la vida cotidiana de las personas” (p. 28) y algunas de ellas favorecen habilidades de autorregulación y balance emocional para enfrentar el estrés, dolor y otras circunstancias que la persona pueda tener (p. 27).

Por último, se encuentran aquellas actividades dirigidas al crecimiento espiritual a partir de ocupaciones significativas, como puede ser a través del arte o el contacto con la naturaleza, legado, práctica de una religión específica, contacto con un ser superior, entre otras. Por ejemplo, brindar sesiones individuales o grupales para la expresión de la espiritualidad (Baena Leal et al., 2021, p.78).

Para la presente investigación se elaboraron diversas formas de integrar la espiritualidad a las intervenciones. Se destacan tres aspectos:

- Ejercicio profesional desde los modelos de Terapia Ocupacional que contemplan la espiritualidad, entre ellos el Modelo Canadiense y Modelo Kawa;
- prácticas para alcanzar un mayor nivel de armonía y bienestar multidimensional (tomadas de las terapias complementarias), como

técnicas de relajación, meditación, visualización, yoga, contemplación de la naturaleza/arte, cuencos, *mindfulness* (Castelli, 2018);

- y actividades terapéuticas dirigidas al crecimiento espiritual (Santacruz, 2002) a partir de ocupaciones significativas y desde el encuentro con uno/a mismo/a, con otros/as y con lo significativo o sagrado.

III. d. Antecedentes

Se considera que los antecedentes encontrados demostraron integrar la espiritualidad al ejercicio de la terapia ocupacional en cuidados paliativos. Se destaca que son producciones latinoamericanas y desarrolladas dentro de los últimos siete años.

El primero, producido por Baena Leal, Rojas Pulido, Díaz Cubillos, León Perilla y Duarte Torres, se titula “Significados y retos de la Terapia Ocupacional en cuidados paliativos: una perspectiva desde la experiencia práctica estudiantil”, y fue publicado en el año 2021 por la revista *Ocupación Humana* (Vol. 21, nº 2). Fue desarrollado por estudiantes colombianos/as, quienes describen su experiencia en una práctica en cuidados paliativos, trayendo a colación al vínculo indivisible entre la espiritualidad y la ocupación humana. Destacan que la ocupación significativa tiene un gran componente espiritual, aportando “mejorías a nivel psicosocial en cuanto al manejo del estrés y sensaciones de paz” (p. 78).

Durante su práctica identificaron e incluyeron la espiritualidad en sus sesiones como eje transversal, brindando espacios específicos para favorecer la expresión de la espiritualidad, sea como momentos de oración (asociados a una religión específica), o contemplación de la naturaleza o ruralidad. Inclusive, incentivan a los/las profesionales de terapia ocupacional a la exploración de la espiritualidad, como una forma de poder llevar esa experiencia al campo laboral, y empatizar con las personas en el final de vida desde otra perspectiva.

El segundo artículo, del año 2015, lleva el nombre de “*Espiritualidade e terapia ocupacional: reflexões em cuidados paliativos*” [Espiritualidad y terapia ocupacional: reflexiones en cuidados paliativos]. Escrito por dos autoras brasileñas (Marçal Elmescany y Pereira Barros) es una revisión bibliográfica que tiene como objetivo discutir la integración de la espiritualidad en la práctica de la terapia ocupacional en los cuidados paliativos de personas con cáncer. Esta investigación mostró que el cuidado de la dimensión espiritual del ser humano puede ser parte integral de la terapia ocupacional en cuidados paliativos, con énfasis en actividades significativas que ayuden a las personas a vivir con sentido, para llevar a cabo sus proyectos de la vida y morir

con dignidad. “El compromiso con las actividades cotidianas es una experiencia profunda de espiritualidad, que favorece un espacio para la creación de significados y ayuda al sujeto a responder preguntas existentes sobre el sentido de la vida” (p. 21).

Por otro lado, destaca la importancia del rol de terapia ocupacional dentro de los equipos interdisciplinarios, ya que:

Adopta el sentido como principio central de la profesión, siendo la construcción del sentido considerada un proceso espiritual, que busca expresión a través del hacer humano. Por lo tanto, las actividades funcionan como un vínculo de retorno a la vida, con el objetivo de que las personas construyan o reconstruyan su vida cotidiana”. (p. 16)

Se destaca que ambas investigaciones (con distintas metodologías) lograron demostrar el componente espiritual que se haya en la ocupación significativa, afirmación destacada para la presente investigación.

IV. Justificación

La relevancia teórica de esta temática radica en profundizar en la forma en que se integra la espiritualidad a las experiencias de terapeutas ocupacionales y a sus intervenciones con personas que reciben cuidados paliativos. Cabe destacar que en la bibliografía disponible de terapia ocupacional no se da cuenta con tanta frecuencia la relación existente entre la profesión y los conceptos nombrados anteriormente, aun cuando se reconoce a la espiritualidad como un aspecto propio de la condición humana, como constituyente de la ocupación humana y como concepto central en la atención ante una enfermedad que amenaza la vida. Se espera contribuir a la comunidad científica ya que existen escasas investigaciones sobre la temática y, en algunas ocasiones, la bibliografía disponible tiende a ser producción de países extranjeros.

Por otro lado, se busca promover la importancia de contemplar en la práctica al ser humano de manera integral y holística. Si bien los cuidados paliativos ponen el foco en la persona, confort y calidad de vida más que en la enfermedad, en ocasiones el ejercicio puede ser puramente reduccionista, dejando por fuera de la atención a aquellas esferas más subjetivas que trascienden el orden físico.

Por último, dado que la espiritualidad es fundamental en el ser humano, debe ser debidamente atendida y contemplada en las intervenciones de los equipos de salud y en todas las edades, esencialmente al hablar de cuidados paliativos. En ocasiones, a los/las profesionales de la salud, les puede generar incomodidad o sentimientos de atentar contra la intimidad de la persona. Pero, por el contrario, resulta necesario promover las diversas herramientas existentes y formas de abordarla y colaborar con ella, ya que puede optimizar la calidad de vida, suscitar esperanza y paz en situaciones complejas, como es el enfrentamiento con una enfermedad que amenaza la vida.

V. Metodología

V. a. Tipo de investigación

La presente investigación se desarrolló sobre la base de un diseño de tipo exploratorio y descriptivo, caracterizado por una metodología cualitativa. Se pretendió describir la forma en que se integra la espiritualidad a las experiencias de terapeutas ocupacionales y a sus intervenciones con personas que reciben cuidados paliativos, a partir de entrevistas semiestructuradas a terapeutas ocupacionales que se desempeñen en el área.

V. b. Recolección de datos

Con el fin de aportar un sustento teórico a la investigación, en una primera instancia se realizó una búsqueda de bibliografía sobre la temática en fuentes científicas, combinando las palabras clave en español, inglés y portugués, utilizando el operador booleano "AND".

El relevamiento de información se realizó a través de Google Academics, Scielo Argentina, PubMed, REDALYC, Repositorio Universidad Andrés Bello, Repositorio Universidade Federal de São Carlos, Repositorio Institucional de la Universidad Nacional de La Plata, LA Referencia, Open Journal of Occupational Therapy, Brazilian Journal of Occupational Therapy, Revista Gallega de Terapia Ocupacional (TOG), Revista Chilena de Terapia Ocupacional, Revista Ocupación Humana, Revista Argentina de Terapia Ocupacional (RATO), entre otros. También se consideraron otras fuentes, tales como libros digitales o impresos y páginas web específicas sobre la temática.

En una segunda instancia, se indagó sobre las experiencias e intervenciones de las profesionales de terapia ocupacional en cuidados paliativos, plasmadas en entrevistas de tipo semiestructurada (Anexo X.c.), con el fin de proveer flexibilidad y dinamismo a la conversación. Las mismas se confeccionaron en base a la previa revisión bibliográfica.

El Capítulo de Cuidados Paliativos de la Asociación Argentina de Terapia Ocupacional (AATO) fue quien facilitó el acercamiento a las profesionales. Se contactó a un total de trece terapeutas ocupacionales con formación y/o experiencia en cuidados paliativos, aunque solo se obtuvieron siete respuestas con disposición a la participación.

Se estableció la primera comunicación con las profesionales a través de la red social WhatsApp, describiendo brevemente la temática de la tesina y la propuesta de realizar una entrevista, en conjunto con la duración estimada y el medio de

comunicación utilizado. Una vez aceptado, se les envió el consentimiento informado a través de un Formulario de Google, donde se requirió nombre y apellido, Documento Nacional de Identidad (D.N.I) y clicar el botón “Acepto” en el ítem “Consiento en participar de esta investigación”. El modelo de consentimiento informado se encuentra en Anexo X. a. y b.

Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Profesionales de terapia ocupacional que se desempeñen o hayan desempeñado en cuidados paliativos en el territorio argentino.
- Contar con acceso a Internet y la plataforma de videoconferencia Zoom.
- Haber aceptado las hojas de consentimiento informado, libre y voluntario.

Las entrevistas se llevaron a cabo durante el mes de agosto de 2022 a través de la plataforma de videoconferencia “Zoom”, que permitió la grabación de las mismas para su posterior análisis. Tuvieron una duración promedio de cincuenta minutos y se realizaron de manera individual con cada profesional.

Cabe destacar que, previo a las entrevistas, se realizó una prueba piloto con una médica pediatra rotando en cuidados paliativos en un hospital de niños de la ciudad de Buenos Aires, para comprobar la dimensión y comprensión de las preguntas elaboradas para las entrevistas. No se realizaron cambios luego de la misma.

V. c. Análisis de datos

En primera instancia, las entrevistas fueron transcritas. Luego, se seleccionaron los datos más relevantes para la investigación, se los clasificó y ordenó en base a las categorías de análisis creadas, llamadas: “Experiencias” e “Intervenciones de terapia ocupacional”. La primera categoría se subdividió en “Experiencias relacionadas con la espiritualidad” y la segunda en “Integración de la espiritualidad a las intervenciones de terapia ocupacional”. Las mismas se encuentran planteadas en la siguiente tabla:

Categoría	Subcategoría	Descripción
<i>Experiencias</i>	<i>Experiencias relacionadas con la espiritualidad</i>	Aquellas experiencias que impliquen una conexión con el momento, con uno mismo (<i>self</i>), con otros, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado.
<i>Intervenciones de Terapia Ocupacional</i>	<i>Integración de la espiritualidad a las intervenciones de terapia ocupacional</i>	<p>-Ejercicio profesional desde los modelos de Terapia Ocupacional que contemplan la espiritualidad, entre ellos el Modelo Canadiense y Modelo Kawa;</p> <p>-Prácticas para alcanzar mayor nivel de armonía y bienestar multidimensional (tomadas de las terapias integrativas): técnicas de relajación, meditación, visualización, contemplación de la naturaleza/arte, armonización con sonidos, reiki.</p> <p>-Actividades terapéuticas dirigidas a la exploración de la propia espiritualidad a partir de ocupaciones significativas y desde el encuentro con uno/a mismo/a, con otros/as y con lo significativo o sagrado.</p>

Para finalizar, se realizó un análisis cualitativo de todas las categorías de análisis para proceder con la interpretación final de los datos y obtener conclusiones.

VI. Resultados

El total de las entrevistadas realizan su ejercicio profesional en la provincia de Buenos Aires; seis de ellas, en hospitales del sistema público enfocados en personas adultas y una, en una empresa de atención domiciliar de cuidados paliativos. En su mayoría, tienen entre ocho y dieciséis años de experiencia en el área. Una de ellas aún se encuentra en proceso de formación como residente en un hospital general de agudos, con su rotación en internación de clínica médica y cuidados paliativos, siendo este año su primer acercamiento al área.

Se aclara que la abreviación “TO” nombrada en las citas textuales de las entrevistas, responde al término terapia ocupacional o terapeuta ocupacional, según corresponda.

A continuación, se expondrán los datos recolectados, en respuesta a cada categoría de análisis y su correspondiente subcategoría:

VI. a. Experiencias: experiencias relacionadas con la espiritualidad

Para contextualizar, se comenzó preguntando si las entrevistadas se consideraban personas espirituales y, a continuación, sus interpretaciones sobre la espiritualidad.

Seis respondieron afirmativamente ser personas espirituales, mientras que una dijo no estar segura, utilizando la expresión “nunca me lo puse pensar”. Sin embargo, a lo largo de su entrevista dejó entrever que su afirmación no fue excluyente para tener en cuenta la espiritualidad e integrarla a sus intervenciones en cuidados paliativos.

Luego, se continuó preguntando qué entendían por espiritualidad. Entre los discursos surgieron similitudes y algunas diferencias:

- “El sentido, significado y propósito de una persona, [...] algo mucho más tangible inclusive que el alma y el espíritu”. **(E1)**
- “El motor de los significados de la acción de las personas, como ese interés o eso que impulsa a las acciones significativas”. **(E4)**
- “La creencia que nos da un sostén (...). Responde al sentido del para qué vengo a esta tierra, para qué venimos. Somos seres espirituales atravesando una experiencia humana (...)”. **(E5)**
- “Tiene que ver con lo creemos y con lo que creemos del mundo, de lo que somos (...) y lo que hacemos”. **(E7)**
- “La espiritualidad es transversal a todos. Y es lo que le va a dar sentido a la vida [...] en este momento, qué actividad y pasión es importante para uno”. **(E2)**

A su vez, surgieron otros aspectos de la espiritualidad. Tres terapeutas aportaron que se asocia a la experiencia de vincularse con la otra persona y ser instrumento o parte de su historia. “Me parece que el vínculo que podemos generar, la presencia que le podemos dar al paciente. (...) Esto de que uno genera un vínculo que te ayuda a resignificar la vida” **(E2)**. Dos profesionales incorporaron la conexión con uno mismo, con la energía, el universo, alguien superior que lo esté acompañando.

Se destaca que el total de las entrevistadas realizaron una diferenciación entre la espiritualidad y la religión, entendiendo que no significan lo mismo, aunque la religión o fe son una expresión de la espiritualidad. Una aclaró “entiendo que la espiritualidad es mucho más allá, muchísimo más allá de una religión. Sí me considero una persona espiritual y para nada soy religiosa, soy atea” **(E6)**. Por otro lado, otra insistió sobre la importancia de “corrernos de la religión, pero no dejarla de lado, porque hay muchas personas que se apoyan en la religión que es parte de la espiritualidad” **(E5)**.

Para responder a la subcategoría nombrada, que consiste en “aquellas experiencias que impliquen una conexión con el momento, con uno mismo (*self*), con otros, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado”, se realizaron preguntas relacionadas a lo personal y laboral.

Todas las entrevistadas respondieron haber tenido experiencias espirituales a lo largo de su vida, inclusive aquella terapeuta ocupacional que manifestó no estar segura de considerarse una persona espiritual.

Tres de ellas hicieron alusión al contacto con la naturaleza, mientras que el resto coincidieron en la actividad significativa, esencialmente de esparcimiento, tal como el arte, tomar un mate, o el mismo trabajo en cuidados paliativos. Una referenció hacer capoeira y militancia asociada a cuestiones de género y salud, como forma de significación de su espiritualidad. También algunas nombraron a las terapias integrativas, tales como *mindfulness*, reiki, respiración consciente o meditación.

Por otro lado, dos asociaron sus experiencias espirituales a lo sagrado. Una contó que pertenece a la religión católica, y que, si bien en la actualidad no practica, antes “era de rezar muchísimo” y que en su adolescencia iba a misionar por distintos lugares del país, y otra realizó retiros relacionados con la filosofía budista.

En cuanto a las experiencias espirituales en el ámbito laboral, se evidenciaron en sus discursos algunos puntos en común como significación de la espiritualidad, tales como: escucha activa, acompañamiento, actividad significativa, contacto con la naturaleza, familia y amor. Términos que a su vez surgieron, no solo en su interpretación de la espiritualidad, sino también en sus experiencias personales nombradas

anteriormente. Además, la mayoría afirmó trabajar con las terapias integrativas ya que en su vida personal también las utilizan.

Seis de siete terapeutas ocupacionales manifestaron de diversas maneras haber podido extrapolar su forma de comprender la espiritualidad y sus experiencias a su desempeño como profesionales en cuidados paliativos. Una de ellas afirmó que “es algo que te enriquece como persona y que inevitablemente se lleva a todas las partes” **(E3)**. Otra contó que su recorrido espiritual le sirvió mucho para enriquecer su ejercicio profesional.

Algunos ejemplos son el caso de aquella que dejó entrever que su concepción más terrenal de vivir la espiritualidad influye en su desempeño profesional, ya que intenta actuar a partir de “lo que hago acá y lo que dejo acá. Creo que es algo que me planteo todos los días, en mis diferentes roles. (...) Eso del aquí y el ahora” **(E2)**.

Otra de las entrevistadas, tomando la militancia de derechos humanos y de la salud como forma de significar la espiritualidad, intenta promover en su trabajo la calidad de vida y la autonomía en las decisiones de las personas que reciben cuidados paliativos y de su entorno socioafectivo, que tienen que ser el centro.

También se manifestó en otra entrevista, el haber podido llevar la meditación y visualización a su ejercicio profesional, así como también sus experiencias relacionadas con el catolicismo y su vínculo con Dios: “Yo creo en esto de creer de que alguien nos da una mano, nos ayuda y confiar realmente que somos puentes, estamos al lado de una persona y el poder que tenemos (...). Y si nos tenemos que poner a rezar, nos ponemos a rezar” **(E7)**.

Solo una manifestó que sus experiencias personales no han sido transferidas a su labor cotidiano, ya que: “En realidad, uno lo que tiene que hacer es conocer de qué se trata la espiritualidad en el otro (...). Partir siempre desde lo que el otro trae e intentar sumarme de alguna manera a esa filosofía. No querer sumar yo lo mío con mis creencias, o mi manera de vivir o de sentir la espiritualidad sino más bien que preocuparme por conocer cómo la vive el otro” **(E1)**.

VI. b. Intervenciones de terapia ocupacional: integración de la espiritualidad a las intervenciones de terapia ocupacional

Se comenzó indagando sobre los diversos espacios de trabajo y sus particularidades, a modo de generar un contexto/encuadre en el que se desarrollan las intervenciones. Para los fines de esta investigación no se analizó la constitución de los equipos ni el rol de terapia ocupacional dentro de ellos, más allá de que fueron temáticas

indagadas en las entrevistas, pero sí se tuvo en cuenta la influencia de estas realidades a la hora de intervenir en cuanto a la espiritualidad.

Todas las profesionales refirieron trabajar en equipo interdisciplinario, cada uno con sus variaciones y diversas dinámicas. En su mayoría, se encuentran conformados por médicos/as oncólogos/as o clínicos/as, trabajadores/as sociales, enfermeros/as, psicólogos/as y terapistas ocupacionales. Solo algunas entrevistadas nombraron médicos/as psiquiatras, nutricionistas, kinesiólogos/as, musicoterapeutas y voluntarios/as como integrantes.

Cuatro de las siete terapistas ocupacionales brindan atención en cuidados paliativos exclusivamente en un hospital, mientras que otras dos lo hacen tanto en internación y consultorio ambulatorio como en domicilios. Solo una de ellas realiza atención exclusivamente domiciliaria.

Cabe destacar que solo en tres hospitales existe la unidad o sala de cuidados paliativos. Sin embargo, todas las entrevistadas refirieron formar parte de un equipo interdisciplinario. Solo uno está coordinado actualmente por una terapeuta ocupacional. En cuanto a la dinámica, solo algunas de ellas refirieron que el equipo funciona acorde al ideal propuesto por los cuidados paliativos.

Cuatro equipos reflejaron una forma de trabajo donde todos/as tienen la posibilidad de construir en conjunto y analizar cada caso desde diversas perspectivas:

- “Tengo la suerte de trabajar en paliativos en una unidad de cuidados paliativos, que eso facilita la rehabilitación del paciente, porque somos muchos trabajando en el mismo lugar”. **(E2)**
- “Trabajamos en equipo (...) no vamos solos ni atendemos solos en consultorio, salvo que una situación amerite”. **(E4)**
- “Cualquiera del equipo puede hacer una entrevista inicial, puede hacer un seguimiento y las profesiones van cambiando en base a las necesidades de la unidad de tratamiento. (...) Intentamos repartir la cuestión asistencial, o sea, pasar información, actualizar, discutir si hay algún conflicto o situación difícil, o si hay que tomar alguna decisión respecto a alguna situación de alguna de las unidades de tratamiento que estamos acompañando”. **(E1)**
- “El pase se hace entre todos los profesionales del equipo y voluntarios de la unidad también participan de las reuniones. (...) Todas las áreas están mezcladas. Yo hago el pase los pacientes de paliativos y me escucha mi colega que hace reumato [reumatología], para un poco, entre todas, pensar estrategias para seguir abordando los casos”. **(E3)**

Por otro lado, y a diferencia de los demás, uno de los equipos en donde se desempeñan dos de las profesionales no es reconocido oficialmente por el hospital, por el contrario, es “muy autogestivo” **(E7)**. Cabe destacar que, en este caso, no todos los integrantes tienen formación en cuidados paliativos, lo cual dificulta en alguna medida el abordaje integral.

Por último, el equipo de la empresa de atención domiciliaria difirió de los demás. Una vez que la persona que necesita atención, y su familia, se ponen en contacto con la empresa, la coordinadora de cuidados paliativos arma un equipo teniendo en cuenta los profesionales y las necesidades de la unidad de tratamiento y si, por ejemplo, la médica considera que necesita terapia ocupacional, envía un mail a la profesional con una epicrisis de la persona a atender, quiénes son los otros miembros del equipo y a través de ese mail se dan todas las conversaciones entre los profesionales.

En cuanto a la incorporación de la espiritualidad a los equipos de trabajo, cuatro entrevistadas respondieron de manera positiva. Dos de ellas contaron:

- "No hay nada específico. (...) Pero sí se tiene mucho en cuenta para la toma de decisiones (...) los valores internos que la persona trae, eso es muy importante. (...) Va a ser un tema fundamental que el equipo no va a dejar de lado. Y en lo personal lo vemos. Y todo lo que la persona le haga bien, está bien". **(E2)**
- “Sí tenemos en cuenta y desde la teoría sabemos de la importancia. En la práctica también. (...) Sí acompañamos ésto si es necesidad de la persona. (...) Damos importancia a la esfera espiritual en cuanto más lo cotidiano también. Me parece que no es menor el hecho de poder en una consulta (...) sentarnos a hablar con la persona, escucharla hablar de los nietos, qué le significa, de lo que le gusta. Eso también son manifestaciones de la espiritualidad, impregnado en la realidad de lo cotidiano, con la importancia de lo que esto significa”. **(E4)**

Esta última aclaró que, de las personas del equipo, es ella quien generalmente trae el tema de la espiritualidad a la conversación. Si no está presente en el momento de entrevista, puede que no se le de tanta importancia.

Otra de ellas contó que, durante el proceso de entrevista e intervenciones en equipo, se indaga sobre la espiritualidad de la persona, desde la práctica religiosa hasta qué le permite conectarse consigo misma para luego favorecerlo y aportar aquello que la persona necesite. Por el contrario, las tres restantes manifestaron que no es tenida en cuenta, pero dejando entrever que en lo personal sí intentan incorporarla a la práctica.

En algunas entrevistas se hizo referencia a la dificultad que presentan los equipos de cuidados paliativos de integrar a la espiritualidad a la práctica cotidiana, debido a una cierta reticencia y falta de formación académica. Una de las entrevistadas aportó que puede existir una reticencia debido a que “primero que, en cada uno de

nosotros, es un área muchas veces poco indagada o profundizada. (...) De hecho cuando se da en los cursos de posgrado el tema de la espiritualidad les cuesta mucho a los profesionales, (...) porque también estamos muy enfocados en la enfermedad, en los síntomas, en la vivencia física” **(E1)**. Otra agregó: “Los cursos o el curso de posgrado (...) no brindaron demasiada información sobre la espiritualidad (...). Me parece que tiene que haber más formación para todos los profesionales desde la espiritualidad, no solamente para los terapeutas ocupacionales.” **(E6)**.

También se indagó sobre el rol de terapia ocupacional en cada equipo de trabajo. Se evidenciaron diferencias y similitudes en el desempeño acorde a la conformación y la dinámica del equipo de trabajo y las diversas realidades institucionales. En aquellos efectores donde el equipo de cuidados paliativos se encuentra establecido, sea por la dinámica de trabajo que se elige o por contar con una unidad o sala de cuidados paliativos, la gran parte de las intervenciones son pensadas en conjunto y no solo desde la propia disciplina.

Una de ellas describió su rol de la siguiente manera: “Yo no miro como TO. Yo miro todas las dimensiones (...) miro el conjunto, entonces esta mirada es una mirada que se entrena”. El objetivo se encuentra en “poder realmente hacer una evaluación multidimensional y si yo veo la debilidad, (...) veo qué significado tiene esa debilidad para el paciente, qué le pasa a la familia con esa debilidad, qué pasa nutricionalmente, qué tratamiento está haciendo que pueda aumentar la debilidad, es como que veo todo, no veo solo la debilidad o cómo compensar la función. (...) Lo que me planteo es ¿“qué hace un paliativista con todo esto?”” **(E1)**.

Otra terapeuta afirmó que no realizan terapias individuales: “Mi trabajo es mucho más con sugerencias a la familia, a la persona, más asesoramiento. (...) Si la persona quisiera trabajar algunos ejercicios para poder sentarse en la silla y mantenerse sentado para cuando los van a visitar familiares, lo hago más desde un asesoramiento y no tanto desde ejercicios” **(E4)**.

Otras dos coincidieron en que el rol de terapia ocupacional se centra en acompañar los procesos y pérdidas funcionales. Por otro lado, una de ellas manifestó que, generalmente, comienza por ofrecer equipamiento para confort en la cama o apoyo en las actividades de la vida diaria, y luego ofrece técnicas de relajación para mermar el dolor, pero también para que la persona pueda incorporarse al resto de sus actividades cotidianas. Tiene una presencia cotidiana con las personas internadas, y trabaja constantemente en la incorporación a actividades significativas, empoderamiento en la toma de decisiones, resignificación del momento que se está viviendo a nivel espiritual, trabajos de legado, entre otros.

Por último, en uno de los relatos surgió: “Hago una evaluación del paciente, de su desempeño ocupacional, de sus habilidades y hablamos de cómo se desempeña en cada área ocupacional, y un poco sí se empieza a hablar de su historia de vida, sobre si así lo quiere, su historia con el diagnóstico, su dinámica familiar, y entre el paciente y conmigo, pautamos los objetivos de tratamiento. (...) Pueden ir encarados desde la rehabilitación, desde el mantenimiento, desde la exploración de otros intereses, el acompañamiento en una actividad o un acompañamiento desde un monitoreo, la planificación de todas actividades. A veces realizo adaptaciones ambientales si es necesario, o del inmobiliario, y trabajo mucho con la familia. (...) Trabajo mucho con los hijos menores, o con los nietos (...) en conjunto, en la sesión” **(E6)**.

Cabe destacar que varias de las entrevistadas trajeron el cuestionamiento sobre el rol “rehabilitador” de la terapia ocupacional en el área de cuidados paliativos. Entre ellas, se plantea: “(...) nosotros necesitamos trabajar muchas veces con la actividad, ¿no? Con el hacer. Y cuando el paciente no puede hacer, en cuidados paliativos muchas veces se hace agua desde lo rehabilitador, porque pensamos que nuestro rol rige en eso y no es así” **(E1)**. Otra reflexionó sobre el pensar “Cómo uno sigue sosteniendo estas actividades y esto que le da sentido a nuestra vida en este momento. Hay gente que le resulta más fácil y tiene muchos recursos para adaptarse y otros que no, (...) y ahí entra el TO a acompañar esto, esta rutina, desempeño de actividades, dando estrategias. Nosotros somos facilitadores, habilitadores, a buscar la manera de cómo adaptarlos a esta nueva situación” (...) “no perder que siga habiendo un proyecto de vida en el final de la vida” **(E2)**.

Continuando con la entrevista, se preguntó sobre la formación profesional recibida sobre la espiritualidad. Solo una manifestó haber tenido un acercamiento académico relacionado a la temática en su formación de grado, durante las prácticas pre-profesionales, y en congresos y charlas de terapias integrativas durante su ejercicio profesional. Cabe destacar que todas esas instancias fueron elegidas por interés personal. Otras tres hicieron referencia a realizar lecturas de autores paliativistas (en su mayoría, españoles) que desarrollan el tema de la espiritualidad. Luego, dos manifestaron haber recibido influencia de profesionales con quienes tuvieron la posibilidad de haber trabajado a lo largo de su carrera. Otra entrevistada aclaró que no recibió formación, pero que la misma práctica fue llevándola a conectarse con esa área.

Se destaca que, a pesar de no haber tenido casi ningún acercamiento formativo a la temática y que, en algunas ocasiones el equipo de trabajo la omite, el total de las profesionales la tienen en cuenta y le otorgan un papel relevante a la hora de intervenir.

Otra de las preguntas hizo referencia a sobre cuál o cuáles aspectos se considera que la terapia ocupacional puede aportar al bienestar espiritual de las personas que reciben cuidados paliativos. Se las respuestas obtenidas, se destaca la siguiente:

- “El deterioro funcional (...) empieza a afectar la autoestima, sentimientos de inutilidad, ansiedad, depresión, algunas personas que atendemos. Y eso es una fuente importante de sufrimiento en esta población, el hecho de no poder valerse por sí mismos. (...) Con lo cual, creo que TO, en este sentido de rescatar a las personas, su historia, aquellos momentos en que verdaderamente encuentra significado, encuentra bienestar, poder uno funcionar como parte de los profesionales que pueden garantizar esa experiencia continúe estando en la vida de la persona y que no todo está vinculado ni con el síntoma, ni a la enfermedad, ni al tratamiento. Intentar rescatar un poco ese lado sano de la vida”. **(E1)**

Además, otras dos terapistas ocupacionales respondieron que es oportuno utilizar intervenciones dirigidas a la vivencia de rituales religiosos, como prácticas significativas, y conexión con uno mismo, con otros/as y con lo trascendente, además de las terapias integrativas, ya que pueden colaborar con el control de síntomas para que la persona pueda involucrarse en actividades significativas.

Por otro lado, se resalta que dos terapistas ocupacionales realizaron una conexión entre la espiritualidad y la terapia ocupacional, digna de mencionar. “Yo siempre digo que cuando uno trabaja con la espiritualidad del otro, trabajamos con el sentido, significado y propósito, esto que TO sabe tanto, pero que nos cuesta trabajar con el paciente” **(TO1)**. De la mano con esta afirmación, la otra cuenta que la espiritualidad se relaciona con “este para qué, de este por qué (...) tan ligado a la TO. Por eso a mí me gusta mucho involucrar a las personas en lo que para ellos es importante. Porque cuando nosotros hablamos del sentido, del significado de algo, para mí la espiritualidad responde al sentido del para qué vengo a esta tierra, para qué venimos. Somos seres espirituales atravesando una experiencia humana, entonces encontrar ese sentido, ese para qué estoy acá, qué vengo a aprender, que vengo a dejar (...)”.

Dentro de los elementos que componen la subcategoría de análisis “Integración de la espiritualidad a las intervenciones de terapia ocupacional”, se hizo referencia a la utilización de modelos que contemplen la espiritualidad, tales como el Kawa o Canadiense. Ninguna de las entrevistadas afirmó implementar ni tener formación en

esos modelos, a pesar de que todas tengan en cuenta la espiritualidad en sus intervenciones.

Se continuó indagando sobre las prácticas para alcanzar un mayor nivel de armonía y bienestar multidimensional, basadas en las terapias integrativas. A partir de sus respuestas se pudo observar que, en su mayoría, éstas son utilizadas para aliviar el dolor y permitirles a las personas conectarse con el momento, con uno mismo y con los demás de una forma más placentera, así como también, correr el foco de la enfermedad. Entre las terapias más nombradas se encuentran el reiki, meditación, armonización de sonido con cuenco tibetano y visualización.

A continuación, se describirán algunos de los relatos y la forma en que fueron utilizadas.

“Hace varios años un señor con muchos síntomas, tenía metástasis ósea, tenía mucho dolor, dos nenitas chiquitas, dolor total, mucho sufrimiento. Y trabajamos mucho con el reiki. (...) También con reflexología, que me gusta mucho llevarlo a la práctica (...). Es algo que da mucho confort físico, es poder devolverle un poco de confort a esa persona que tiene mucho dolor. Me permite que se relaje, que pueda conectarse con el cuerpo desde una función más placentera, que al calmar esto permite abrir lugar a otras situaciones más espirituales. A veces cuando están atravesados por tantos síntomas físicos, es importante poder conectar con otra cosa que no sea solo el alivio del dolor físico y un poco la reflexología me ayuda a eso” **(E3)**.

Otra de ellas utiliza el cuenco tibetano y reiki con personas que padecen sufrimiento a gran escala o de orden existencial, el dolor físico, dificultad para dormir, estados de mucha ansiedad, entre otros. “Son una herramienta más, como si te dijera, el tejido, la pintura. Van más allá de la actividad en sí misma” **(E5)**. En cuanto al cuenco tibetano, que es su predilecto, contó que “el sonido que produce y la vibración los lleva a un estado de mucha relajación y gran alivio, y a partir de utilizarlo puedo evocar después qué sintió, qué le está pasando, qué pasa cuando las personas pueden hablar de otras cosas de que el síntoma calmó y que ellos registren que no es solo la medicación. Esto que uno lo dice en palabras y lo sabe en teórico, que el dolor no es solo físico, sino multifactorial, ellos lo empiezan a vivenciar en su propio cuerpo. Que como se relajaron no están tan tensos, porque lloraron y pudieron contar qué les preocupaba, pudo aflojar el dolor”. A su vez, aportó que este tipo de intervenciones, con técnicas de relajación o participación en actividades significativas, es la puerta de entrada para trabajar otras cuestiones. “A veces se abre el historial, a veces se abre como intervención el balance de vida, a veces esto queda en la palabra, y a veces uno lo puede incluir como una actividad de legado y trabajar valores, creencias, qué es lo

importante para ellos en este momento”. Es decir, utiliza estas terapias no solo como fin en sí misma, sino como un medio para alcanzar otros objetivos con la persona.

La última hizo referencia a intervenciones puntuales tomando algunas herramientas de estas terapias, “destinadas a sugerencias a cuestiones de aromaterapia, sin saber específicamente, como algunas pautas generales, ante disneas, ante algunas situaciones que la persona se preocupa y se exagera, entonces intentar incorporar pautas de relajación y meditación” **(E4)**.

Otras tres manifestaron que no utilizan una terapia puntual pero sí toman herramientas de la digitopuntura, por ejemplo, como a su vez técnicas de respiración y visualización. Solo una no utiliza esas herramientas en su desempeño profesional, aunque sí en su vida personal.

Por último, retomando la subcategoría de análisis, se indagó sobre “actividades terapéuticas dirigidas a la exploración de la propia espiritualidad a partir de ocupaciones significativas y desde el encuentro con uno/a mismo/a, con otros/as y con lo significativo o sagrado”.

Se destaca que solo una entrevistada afirmó abordar la espiritualidad de manera explícita y directa, bajo este enfoque. “Se pregunta específicamente por creencias religiosas, prácticas, rituales religiosos, si es que la persona toma la religión como algo significativo en su vida y como parte de su espiritualidad, poder explorar un poco más. Cuál es esta práctica, qué rituales tiene, tiene algún referente religioso, con quién la comparte. Un poco historizar en relación hacia esta creencia religiosa. (...) Si nos corremos de la religión, abordarla de la manera más amplia posible: qué le permite a esa persona conectarse con ella misma, si esta conexión fue siempre la misma o fue cambiando a lo largo del tiempo, en qué cosas se fue apoyando a lo largo del tiempo; en algún momento fue el contacto con la naturaleza, en algún otro momento fue con el arte. Poder ir explorando en qué momento de la vida algunas de estas cosas le permitieron conectarse con él/ella mismo y en este momento en particular, si lo está pudiendo llevar a la práctica, si lo necesita llevar a la práctica (...), cómo se siente previo y posterior a poder conectarse con eso, si lo ayuda a aliviar los síntomas, si lo puede compartir con alguien o si lo compartió”. **(E3)**

Si bien ninguna otra participante hizo referencia a intervenciones específicas sobre la exploración de la espiritualidad, en este apartado se abrieron diversos caminos y opiniones sobre el acercamiento a la espiritualidad, más allá del planteado en la categoría de análisis. Tres terapeutas ocupacionales reconocieron que no hay objetivos ni tratamiento específicos que puedan dirigirse hacia la espiritualidad, pero que sí es un componente tenido en cuenta como parte de las intervenciones que puede trabajarse

indirectamente. En estos relatos se puede entrever la estrecha relación entre la espiritualidad y la ocupación humana.

- No se habla de manera concreta, pero si vos venís, ves que hay millones de intervenciones (...) no decimos “hoy se va a trabajar la espiritualidad”. Pero es “hoy vamos a hacer un día de arte porque tal persona va a enseñar arte para todos, porque fue su actividad de toda la vida, porque fue lo que la conecta, porque es lo que va a hacer de manera de despedida. Hoy salimos (...) para estar al sol”: Pero no decimos: “estamos trabajando la espiritualidad, pero está todo el tiempo, está atravesada”. **(E2)**
- “Entendiendo a la espiritualidad como el motor de los significados de la acción de las personas, como ese interés o eso que impulsa a las acciones significativas, cualquier intervención destinada sería indirectamente para la espiritualidad. (...) Hay muchas intervenciones que son en el marco biomecánico, ejercicios para movilizar, o que se le acalambra la mano cuando pinta, y las intervenciones son más apuntadas para elongar, engrosar, pero (...) el objetivo final sí sería, por ejemplo, que la persona pueda sostener su participación en actividades de pintar un cuadro”. **(E4)**

Continuando con otras formas de acercamiento a la espiritualidad en las intervenciones que surgieron en las entrevistas, cuatro de ellas comentaron que una primera forma puede ser a través de la entrevista inicial o de una evaluación integral.

Tres coincidieron en que suelen hacer preguntas dentro de su entrevista inicial o evaluación integral sobre si la persona se identifica con alguna religión o con alguna práctica en particular. Una de las entrevistadas generalmente utiliza el recurso de preguntar de manera indirecta sobre la espiritualidad:

- “¿Qué te hace levantarte cada mañana, antes de abrir los ojos? A pesar de que tengas dolor. (...) Muchas veces nosotros tenemos en nuestra evaluación inicial la pregunta que hace a la espiritualidad, o a las creencias, y muchas veces nos pasa que esto, de que no sabemos, “no, no, la verdad que no tengo ninguna creencia, no tengo nada”, te dice el paciente, porque “la verdad que no creo ni en la naturaleza, ni en Dios”. Entonces digo, no terminemos de preguntar ahí, preguntemos, por ejemplo: (...) “pensá en algún momento que te haya pasado algo muy difícil de sobrellevar, ¿cómo saliste adelante? ¿Qué te ayudó a salir adelante?”. Entonces muchas veces la respuesta es “el afecto de mi familia, yo creo que sin mi familia no podría”. A veces es por ahí alguna creencia en particular, pero muchas veces es simplemente el amor, (...) porque realmente el amor es parte de la experiencia espiritual. Y muchas

veces el sentirse apoyado, incluso por el equipo, es parte de la experiencia espiritual. El sentir que el amor que me rodea es el amor que me sostiene”. **(E1)**

Por otro lado, una de las entrevistadas aclaró no realizar estas preguntas en la entrevista inicial, pero sí reconoció que en los momentos que la persona atraviesa situaciones de mucho dolor o síntomas punzantes suele preguntar “¿vos qué necesitás ahora?”, y es en esas instancias que “puede llegar a surgir el rezar, o por ahí una meditación o en creer más en esto de las energías” **(E7)**.

Por último, se evidenciaron algunos puntos en común asociados a la espiritualidad en las intervenciones nombradas tales como legado y trascendencia. Cabe destacar que la espiritualidad se asoció fuertemente al acompañar los últimos deseos de la persona cercana a su muerte, pero esencialmente, el ser vehículo para la toma de decisiones respecto a sí misma y sobre su familia.

A continuación, se destacan algunas de las intervenciones que cada entrevistada decidió compartir, poniendo énfasis en los términos evidenciados en el párrafo anterior.

Las primeras tres relataron experiencias e intervenciones asociadas al legado y trascendencia.

La primera pudo acompañar el proceso de trascendencia de una mujer con cáncer en sus hijas y esposo, a través de una serie de cartas. Citando a la profesional: “Si vos me preguntás a mí qué es la espiritualidad, para mí es todo eso. El poder trascender a través de tus hijas, el poder dejar un mensaje para cada una de ellas. De poder hacer este trabajo, de poder aceptar y poder concretarlo con tanta valentía” **(E1)**. Compartió cómo ella y el equipo pudieron ser sostén del dolor que esa familia estaba atravesando, pero, sobre todo, que pudieron acompañar las decisiones y sumarse a esa filosofía que la familia tenía.

La segunda compartió dos vivencias, donde la primera estaba asociada a una mujer, madre, de mediana edad, en final de vida, donde a través de una actividad de legado pudo contar su historia, pero a su vez, fue una forma de trascender en sus hijas. “Habría una participación desde la actividad del pertenecer, por el legado y la transmisión, pero también del transformarse” **(E5)**, porque tuvo la fortaleza de elegir qué quería para su fin de vida. Luego compartió otro caso de una joven de la provincia de Catamarca, con quien lograron su último deseo de volver a su tierra donde estaba su hermana, papá y novio. “En lo espiritual que yo veo que se trabajó con ella como esta actividad de legado (...). Tiene que ver con lo importante que era para ella el volver a su tierra y estar con sus afectos y escuchar esto, y hacer lo posible para vehiculizarlo y más en el contexto de pandemia, que fue muy difícil y lo logramos” **(E5)**.

Por otro lado, una referenció utilizar el legado creativo como una forma de trascendencia. Contó el caso de una mujer de mediana edad con cinco hijos e hijas pequeños y decidió escribirles un libro “en donde transmitía todas sus creencias, (...) todo lo que ella creía y consideraba importante transmitirles a sus hijos. Les dejó mensajes, les contó sobre ella, sobre su infancia, sobre sus vínculos, y creo que eso también formó parte de la espiritualidad. Si bien nunca hablamos ni de religión ni de nada, creo que esto era lo que a ella la mantenía siendo el ser en primera persona, la mantenía, por decir de una manera, viva, el poder hacer esto, imagínate, sin poder ver a sus hijos. Creo que también tiene que ver con esto de las creencias, y ella creía que con este libro iba a poder trascender, iba a poder seguir acompañando a sus hijos el día que ella no esté, e iba a poder seguir trascendiendo son su rol de madre que para ella era el más importante y creo que se logró y se logró facilitar desde terapia ocupacional” **(E7)**. Por otro lado, también nombró el haber rezado con algunas personas, si eso era solicitado o manifestado como una necesidad de las mismas.

La tercera compartió un caso de un señor con un cáncer avanzado que no tenía familia o vínculos afectivos que puedan acompañarlo en ese momento. Él era artesano, y la entrevistada decidió regalarle una piedra, como la que él utilizaba para realizar artesanías, en conjunto con un mensaje en papel. El hombre cuando vio la piedra, la reconoció y la nombró, y escuchó atentamente aquello que estaba escrito en el papel. Al poco tiempo falleció. “Si yo no hubiese tenido en cuenta de que le gustaban las piedras, a lo mejor esa intervención yo no la tenía y yo lo tomé, (...) como él estaba solo en su habitación y no tenía visitas de familia, y se murió prácticamente solo, a lo mejor eso sí le significó una especie de continuidad en su mundo espiritual, y no lo que significó siempre a él la forma de tomar la vida” **(E4)**. Esta profesional hizo referencia a lo espiritual desde la conexión con esa persona y lo significativo.

La cuarta, puso énfasis en elementos de la naturaleza, como el plantar árboles en vida en conjunto con las personas que recibieron cuidados paliativos, que luego suelen ser visitados por la familia. Por otro lado, nombró a una joven que acompañó durante su enfermedad que se destacó por la entereza a la hora de tomar decisiones lo que, según la profesional, tuvo un fuerte componente espiritual.

Otra de ellas también hizo especial hincapié en la trascendencia relacionada a la espiritualidad y en la actividad significativa. “Ya sea desde escribir cartas, por ejemplo, que por alguna razón la paciente no podía acceder a la escritura y lo escribía yo, y fomentar la escritura en los pacientes trabajándola desde la trascendencia y también trabajándolo desde una actividad sanadora en sí misma” **(E6)**. Luego, continuó: “Hemos confeccionado con diferentes pacientes objetos para en vida regalar o que se continúen,

que el paciente los inicie y alguien, un nieto o quien lo desea lo continúe. (...) Desde la jardinería, también he trabajado mucho con los pacientes y el tejido”.

Por último, una de ellas orientó su relato exclusivamente hacia las prácticas integrativas. Sumando a lo que se describió anteriormente, contó una pequeña intervención con una mujer con una disnea:

- “Cerrá los ojos, ¿qué te gusta?
- A mí me gusta mucho el mar.
- Imaginate que estás en el mar, sentí la brisa de que estás ahí, ¿podés respirar ese olorcito?

Fueron cinco minutitos que le permitieron aliviar los síntomas de la disnea”. **(E3)**

VII. Discusión

A la hora de indagar sobre las experiencias espirituales de las entrevistadas, varias de ellas utilizaron palabras como conexión con uno/a mismo/a, con los demás, con un ser superior, relación con lo significativo y el contacto con la naturaleza. Se destaca que son elementos constituyentes de la definición de espiritualidad tomada para la presente investigación de Puchalski et. al. (2009).

Estas experiencias se dieron en el ámbito personal, así como en el laboral, influenciándose mutuamente. La afirmación de una de las entrevistadas "Es algo que te enriquece como persona y que inevitablemente se lleva a todas las partes" (E3), se remite a las palabras de Pessini & Bertachini (2010, como se citó en Marçal Elmescany y Pereira Barros, 2015 [Traducción]), p. 8) "la espiritualidad atañe a todo lo que envuelve la existencia de la persona", supone la identidad y no es posible separarla del resto de de las dimensiones del ser humano. A su vez, se vincula con la misma definición propuesta de experiencias, como aquello que genera un saber que la persona aprende a utilizarlo en diversas situaciones que la vida pueda llegar a plantear, y que puede configurar la personalidad, la identidad profesional y modos de actuar ante diversas situaciones.

A la hora de hablar de cómo integrar la espiritualidad a las intervenciones de terapia ocupacional, surgieron algunos aspectos por fuera de las categorías de análisis planteadas que amplían la bibliografía utilizada.

Partiendo de un contexto en donde resulta complejo tener en cuenta la espiritualidad, debido a la falta de formación y los modelos reduccionistas tan acentuados en los equipos de trabajo (Benito, Barbero y Payás, 2008, p. 24), se destaca la labor íntegra de las profesionales que respetan la mirada holística que propone la profesión, poniendo el foco en la esfera espiritual, más allá del equipo de trabajo.

En donde se encontraron mayores puntos en común fue en la implementación de terapias integrativas como prácticas para alcanzar un mayor nivel de armonía y bienestar multidimensional. Si bien, todas las que las utilizan las conducen hacia ese fin, las entrevistadas trascendieron esa característica destacando que pueden constituir una puerta de entrada para trabajar otras cuestiones más subjetivas, asociadas a los procesos de elaboración de duelos, pérdidas funcionales o cualquier evento que se encuentre atravesando la persona que enfrenta una enfermedad amenazante para la vida.

Esto se condice con aquello desarrollado por Castelli (2018), quien afirma que estas terapias pueden ser "vehiculizadoras y promotoras de cambios en la calidad del desempeño ocupacional y en la vida cotidiana de las personas" (p. 28) y algunas de

ellas favorecen habilidades de autorregulación y balance emocional para enfrentar el estrés, dolor y otras circunstancias que la persona pueda tener (p. 27). A su vez, se vincula con la afirmación de que las intervenciones sean centradas en la persona y que la enfermedad pueda perder un poco el protagonismo (Benito, Barbero y Payás, 2008, p.16).

Solo una de las profesionales refirió trabajar de manera similar al antecedente encontrado para esta investigación que sugiere espacios para la exploración de la propia espiritualidad, donde la incluyeron a sus sesiones como eje transversal (Baena Leal et al., 2021).

Por otro lado, se destaca la conexión entre la espiritualidad y la actividad significativa por parte de algunas de las entrevistadas, tanto en sus experiencias como en los relatos de sus intervenciones. Esto se condice con lo descrito en la bibliografía, donde se afirma que la experiencia espiritual puede despertarse y habitar en la práctica de otras experiencias humanas y cualquier ocupación significativa ya que, según Billock (2009) “no todas las ocupaciones se experimentan como espirituales, pero todas las ocupaciones tienen el potencial de serlo si son significativas, infundidas con creatividad e imbuidas de reflexión personal”. Christiansen (1996) afirma que las actividades que involucren a la espiritualidad son una oportunidad para crear significado, adquiriendo sentido de control y conexión con la propia historia y con aquello trascendente.

El resto de las entrevistadas sugirieron diversos caminos de aproximación a la espiritualidad que no fueron sugeridos en las categorías de análisis, pero que sin duda amplían lo hallado en la bibliografía. Coincidieron en que no existen tratamientos ni objetivos específicos para trabajarla, pero que sí es un componente que puede ser abordado indirectamente en las distintas partes del proceso de terapia ocupacional, como son la entrevista inicial, evaluación integral y elaboración de objetivos, donde la espiritualidad pueda encontrarse explícita o implícita.

VIII. Conclusiones

En relación con el primer objetivo específico, se logró describir las experiencias de terapeutas ocupacionales relacionadas a la espiritualidad, por lo que el objetivo se considera alcanzado. Estas experiencias se dieron tanto en el ámbito personal e historia de vida, como en el laboral y se encuentran relacionadas al contacto con la naturaleza, actividades significativas -especialmente de esparcimiento-, donde dentro de éstas se contemplan algunas terapias integrativas. También se asociaron a lo sagrado y el vínculo con un ser superior.

Tanto las experiencias personales como las laborales se relacionan entre sí, ya que, acorde a los relatos, aquello vivido de manera personal fue luego extrapolado al mundo laboral, y viceversa. Esto podría reafirmar la imposibilidad de escindir la experiencia espiritual de la terrenal.

En cuanto al segundo objetivo específico, se lograron identificar las diversas formas en que la espiritualidad es integrada a las intervenciones de terapeutas ocupacionales con personas que reciben cuidados paliativos. Algunas de esas formas fueron sugeridas en las categorías de análisis y otras fueron hallazgos de la investigación, lo cual amplía a aquello plasmado en la bibliografía utilizada.

Por otro lado, si bien ninguna de las entrevistadas refirió utilizar los modelos Kawa o Canadiense en sus intervenciones, todas coincidieron en la implementación de terapias integrativas para alcanzar mayor armonía y bienestar multidimensional, respondiendo afirmativamente a lo supuesto en la investigación. Son utilizadas para aliviar el dolor y permitirles a las personas conectarse con el momento, con uno mismo y con los demás de una forma más placentera, así como también, correr el foco de la enfermedad.

Si bien, solo una de las entrevistadas afirmó crear espacios específicos de exploración de la propia espiritualidad a través de la ocupación significativa con las personas que reciben cuidados paliativos, el resto sugirió el abordaje de la espiritualidad a través de actividades significativas, pero sin nombrarla directamente, pudiendo estar relacionadas con el arte, el contacto con la naturaleza y la conexión con otras personas, en su mayoría la familia. También surgieron actividades asociadas a la trascendencia y el legado a las cuales se integra la espiritualidad de manera implícita.

A su vez, surgieron nuevos enfoques de integración de la espiritualidad a las intervenciones. Entre ellos, se encuentran los diversos momentos del proceso de terapia ocupacional. Fueron nombradas las entrevistas iniciales, evaluaciones integrales como componentes esenciales de ese proceso, y la elaboración de objetivos que tengan en

cuenta la espiritualidad. Por último, no puede dejar de nombrarse el componente espiritual en el acompañamiento de los procesos y toma de decisiones, así como la escucha como cualidad terapéutica.

Teniendo en cuenta lo expuesto, se afirma que se alcanzó el objetivo general.

Un hallazgo a destacar fue que todas las entrevistadas refirieron tener en cuenta la espiritualidad, independientemente de que el equipo interdisciplinario coincida con esta perspectiva o se planifiquen intervenciones en conjunto.

Por otro lado, podría interpretarse que, el hecho de que la mayoría de las terapistas ocupacionales no tuvieran formación académica que incluya la dimensión espiritual pero aun así la tengan en cuenta en su labor cotidiana, pueda atribuirse a una serie de factores. En primer lugar, todas tuvieron experiencias espirituales a lo largo de su historia personal, que luego pudieron llevarlas a la práctica en su ejercicio profesional. En segundo lugar, los cuidados paliativos son un modelo de atención en sí mismos y tienen su propia filosofía donde la espiritualidad se encuentra implícita como parte de ella, por lo que las terapistas ocupacionales no necesitarían basarse en un modelo específico de intervención externo para tenerla en cuenta. Además, se destaca la perspectiva holística y centrada en la persona que promueve la profesión.

Si bien la muestra de la investigación fue pequeña, se considera que permitió reflejar la integración de la espiritualidad a las intervenciones de terapia ocupacional, así como sentar las bases sobre una temática que, hasta el día de la fecha, se encuentra escasamente indagada en Argentina.

Se sugiere, para próximas investigaciones, tomar una muestra más amplia para buscar una representación mayor del posicionamiento de las y los terapistas ocupacionales del país, además de diversos ámbitos de trabajo y formación, entre ellos, *Hospice* o centros privados de atención, por fuera de la provincia de Buenos Aires.

Además, la presente investigación podría ser un puntapié para futuras investigaciones relacionadas a la atención de poblaciones infantiles y adolescentes, ya que en este estudio no fue posible alcanzarlo. Por otro lado, sirviendo esta investigación como base, podría profundizarse en la integración de la espiritualidad en todo el proceso de terapia ocupacional en cuidados paliativos.

Inclusive, se sugiere continuar explorando la relación entre espiritualidad y terapia ocupacional más allá del campo de cuidados paliativos y la espiritualidad y la ocupación humana, ya que se ha demostrado la vasta unión que existe entre ellas y que aún se encuentra escasamente indagada.

IX. Referencias

- Alliaud, A. et al. (2008) El saber de la experiencia: experiencias pedagógicas, narración y subjetividad en la trayectoria profesional de los docentes. Repositorio digital Institucional de la Universidad de Buenos Aires. http://repositorioubi.sisbi.uba.ar/gsd/cgi-bin/library.cgi?e=d-10000-00---off-0histoeduan--00-2---0-10-0---0---0direct-10---4-----0-1l--10-es-Zz-1---20-home---00-3-1-00-00--4---0-0-01-00-0utfZz-8-00&cl=&d=2008-26_hm&x=1
- Asociación Americana de Terapia Ocupacional (2010) Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional. Dominio y proceso. 2ta edición.
- Asociación Americana de Terapia Ocupacional (2020) Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional. Dominio y proceso. 4ta edición.
- Asociación Latinoamericana de cuidados paliativos (2021) Definición consensuada de cuidados paliativos. <https://cuidadospaliativos.org/definicion-consensuada-de-cuidados-paliativos/>
- Asociación profesional española de terapeutas ocupacionales -APETO- (s.f.) ¿Qué es la terapia ocupacional? <https://www.apeto.com/que-es-la-to-definicion.html#:~:text=La%20Federaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20Terapeutas,actividades%20de%20la%20vida%20diaria>.
- Badalucco, P. (s.f.) Cuidados paliativos: siempre hay algo para hacer. Registro Nacional de Cuidadores Domiciliarios. Ministerio de Desarrollo Social Argentina. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/cuidados_paliativos.pdf
- Baena Leal et al. (2021) Significados y retos de la Terapia Ocupacional en cuidados paliativos: una perspectiva desde la experiencia práctica estudiantil. Revista Ocupación humana. 21 (2). Pp. 82-87. <https://latinjournal.org/index.php/roh/article/view/1102/981>

- Benito, E., Barbero, J., Payás, A. (2008) Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_9.pdf
- Benito, E., Dones, M. y Barbero, J. (2016) El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*. 13 (2-3) <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/54442>
- Biana, P., Canil, V. y Davico, M. (2019) Intervenciones de terapia ocupacional con pacientes internados y ambulatorios que reciben tratamiento de cuidados paliativos en la provincia de Buenos aires durante el año 2019. Tesis de grado. Universidad Nacional de San Martín. <https://ri.unsam.edu.ar/xmlui/handle/123456789/1707>
- Billock (2009) Espiritualidad, ocupación y terapia ocupacional en *Willard & Spackman. Terapia Ocupacional* (pp. 90-96). 11º edición. Sudamericana.
- Cappa, S. (2018) Vida al tiempo. Terapia ocupacional en cuidados paliativos. Historias de pacientes. Hespérides.
- Castelli, B. (2018) Terapias complementarias, hacia una intervención holística de la salud. *Revista argentina de terapia ocupacional*. 4 (1). <https://www.terapia-ocupacional.org.ar/revista/RATO/2018jul-art3.pdf>
- Christiansen, C. (1996) Acknowledging a Spiritual Dimension in Occupational Therapy Practice. *The American Journal of Occupational Therapy*. 51(3). Pp. 169-172. https://www.researchgate.net/publication/14163396_Acknowledging_a_Spiritual_Dimension_in_Occupational_Therapy_Practice
- Contreras Domingo, J. (2013) El saber de la experiencia en la formación inicial del profesorado. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado* (Universidad de Zaragoza). 27 (3), pp. 125-136. <https://www.redalyc.org/pdf/274/27430309008.pdf>

Costa Oliveira, C. (2016) Para comprender el sufrimiento humano. Revista bioética. 2 (24). <https://www.scielo.br/j/bioet/a/mhFhLXsrNGTqMKKyCLfGisM/?lang=pt>

D'Urbano, E. y Solmesky, A. (2016) Atención a la familia y el duelo en *Manual de Cuidados Paliativos para la atención primaria de la salud*. Pp. 205- 220. Ministerio de Salud de la Nación. <https://paliativos.uy/wp-content/uploads/2019/11/0000000885cnt-2016-09-manual-cuidados-paliativos-para-la-atencion-primaria-salud.pdf>

da Costa Nascimento, N. y Cabrera Corvelo Delboni, M. (2021) Peleé la buena batalla, terminé la carrera y mantuve la fe. Revista bioética. 29 (2). Pp. 279-286. <https://www.scielo.br/j/bioet/a/kJ4vpp4FFtFCvZF7dBzdkzF/?format=pdf&lang=e>

s

De Antueno, Pilar y Silberberg, Agustín (2018) Eficacia de los cuidados paliativos en el alivio del sufrimiento. Revista Persona y Bioética, 22 (2) pp. 367-380. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83260613012>

Díaz, N. (2016) Espiritualidad y asistencia en APS en *Manual de Cuidados Paliativos para la atención primaria de la salud*. Pp. 221-236. Ministerio de Salud de la Nación. <https://paliativos.uy/wp-content/uploads/2019/11/0000000885cnt-2016-09-manual-cuidados-paliativos-para-la-atencion-primaria-salud.pdf>

Fajardo-Chica, D. (2020) Sobre el concepto de dolor total. Revista Salud Pública. 22 (3) pp. 1-5 <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/84833#:~:text=En%20breve%2C%20se%20plantea%20que,modelo%20de%20atenci%C3%B3n%20paliativa%20multidisciplinar.>

Fernández, D. (2011) ¿Qué es la espiritualidad y cómo se aborda en el final de la vida? en *Te voy a acompañar hasta el final. Vivir con cuidados paliativos* (pp. 115-126). Capital Intelectual.

Frankl, V. (1946) El hombre en busca de sentido (3º edición). Herder.

- García Asensio, María José (2011) Evolución histórica de los cuidados paliativos. Revisión Bibliográfica. Trabajo de fin de grado. http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/04/EVOLUCION_HISTORICA_DE_LOS_CUIDADOS_PALIAIVOS_REVISION_BIBLIOGRAFICA.pdf
- Gomez Pavon, J., Catalá, T. (2010) La Terapia Ocupacional al final de la vida. Revista Gallega de Terapia Ocupacional. 7.(6). p.p. 145-160. <http://www.revistatoq.com/suple/num6/final.pdf>
- Honorable Congreso de la Nación Argentina (21 de julio de 2022) Ley N° 27.678. Cuidados Paliativos. Boletín oficial de la República Argentina. <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/266944/20220721>
- Larrosa, J. (2006) Sobre la experiencia. Aloma, Revista de Psicología i Ciències de l'Educació. 19, pp. 87-112. <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/96984>
- Marçal Elmescany, ÉN., Pereira Barros, ML. (2015) Espiritualidad y Terapia Ocupacional: Reflexiones en Cuidados Paliativos. Revista NUFEN. 7 (2). http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912015000200002
- Melloni, J. (2014) La espiritualidad como universal humano en *Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos.* (Monografía) (pp. 39 -44). Síosí. <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Monografia%20secpal.pdf>
- Mertnoff, R. (2017) Cuidados paliativos y atención integral de la cronicidad avanzada. Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria. Ministerio de Salud. <https://salud.gob.ar/dels/entradas/cuidados-paliativos-y-atencion-integral-de-la-cronicidad-avanzada/>
- Ministerio de Salud de la Nación (22 de agosto de 2000) Resolución 643/2000. Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos.

<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-643-2000-64080/texto>

Ministerio de Salud de la Nación (30 de marzo de 2016) Resolución 357/2016. Directrices de organización y funcionamiento en cuidados paliativos. Boletín Nacional 5 de abril de 2016. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-357-2016-260099>

Montes, F. (2005) Nuestra identidad y misión (conferencia en Seminario Asociación de universidades confiadas a la Compañía de Jesús de América Latina).

Morales Contrera, B. y Palencia Sierra, J. (2021) Dimensión espiritual en el cuidado enfermero. Enfermería Investiga, Investigación, Vinculación, Docencia y Gestión. 6 (2). <https://revistas.uta.edu.ec/erevista/index.php/enfi/article/view/1073/987>

Nadal, C. (s.f.) Abordaje de la familia en cuidados paliativos. 8vo encuentro. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Biblioteca Virtual [video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=UjsZAJxyueQ>

Noroña Arias, M.C. (2022) Terapia ocupacional en cuidados paliativos. Proyecto de investigación bibliográfica. Universidad Central del Ecuador. <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/27145/1/FCDAPD%20Noro%C3%B1a%20Mar%C3%ADa.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2020) Cuidados Paliativos. Datos y cifras <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Panamericana de la Salud (2021) Cuidados paliativos en las Américas. La medicina ayuda a prevenir, curar y tratar enfermedades, pero tiene límites. El final de la vida. <https://www.paho.org/es/historias/cuidados-paliativos-americas>

Oudshoorn, S. (2015) Poniendo un poco de luz en la oscuridad en *La Cornisa De La Vida. Intervenciones desde Terapia Ocupacional*. (pp. 51 - 60). Editorial Martin.

- 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.-terapia-ocupacional-en-cuidados-...>
- Puchalski, C. et al. (2011) La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso (traducción al español). Medicina Paliativa. 18 (1). <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-la-mejora-calidad-cuidados-espirituales-S1134248X11700064>
- Real Academia Española (s.f.) Definición de experiencia. <https://dle.rae.es/experiencia>
- Redondo, RV. (2011) Terapia Ocupacional y Cuidados Paliativos. Competencias y actuaciones de la T. O. Curso de adaptación de grado. Universidad de Zaragoza. <https://zaguan.unizar.es/record/7496/files/TAZ-TFG-2012-303.pdf?version=3>
- Salgado, A. L. (2021) Experiencias al final de la vida: una aproximación desde Terapia Ocupacional. Trabajo de fin de grado. Universidad de Coruña. https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/29344/LizSalgado_Andrea_TFG_2021.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Santacruz, M.L. (2002) La dimensión espiritual en terapia ocupacional. Revista Ocupación humana. 9 (4). Pp. 52 - 60. <https://latinjournal.org/index.php/roh/article/view/652/567>
- Silva Araújo, Silva Oliveira y Rolack Jaramillo (2014) Espiritualidad en la práctica de terapia ocupacional: interfaces en el campo de la ocupación humana. Revista Gallega de Terapia Ocupacional. 11 (9). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4892462>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos - SECPAL (2014) Guía de Cuidados Paliativos. https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1

Vidal y Benito, MC. (2016) Comunicación médico-paciente-familia *en Manual de Cuidados Paliativos para la atención primaria de la salud*. Pp. 57-76. Ministerio de Salud de la Nación. <https://paliativos.uy/wp-content/uploads/2019/11/0000000885cnt-2016-09-manual-cuidados-paliativos-para-la-atencion-primaria-salud.pdf>

World Federation Of Occupational Therapist -WFOT- (2016) Declaración de posicionamiento. Terapia Ocupacional en Cuidados en el fin de la vida. <https://www.wfot.org/resources/occupational-therapy-in-end-of-life-care>

X. Anexo

X.a. Consentimiento Informado, libre y voluntario

Hoja de información del Consentimiento Informado, Libre y Voluntario para la persona participante en el estudio.

Mi nombre es Victoria Bertino Gieco y me encuentro finalizando la Licenciatura en Terapia Ocupacional en la Universidad del Gran Rosario. Uno de los requisitos para la obtención del título de grado es la elaboración de una tesina. Por tal motivo, la/lo invito a participar voluntariamente de la misma, titulada «Espiritualidad en cuidados paliativos: experiencias e intervenciones de terapeutas ocupacionales».

El objetivo general será describir la forma en que se integra la espiritualidad en las experiencias de terapeutas ocupacionales y en sus intervenciones con personas que reciben cuidados paliativos.

Si estuviera de acuerdo con brindarme esta información, la/lo convoco a una entrevista individual que se llevará a cabo en un encuentro de modalidad virtual sincrónica a través de la plataforma de videoconferencias Google Meet. Si me autorizara, podría grabar en audio o video para contar con un registro más preciso. El encuentro requerirá entre 45 a 60 minutos como máximo de su tiempo.

Su identidad no será revelada bajo ningún concepto y la información proporcionada durante el estudio será manejada con estricta confidencialidad, anonimato y sólo se utilizará a los fines de esta investigación. La información obtenida será procesada para elaborar consideraciones finales del trabajo de investigación.

Su participación en este estudio es de decisión libre y voluntaria. También tiene derecho a revocar su participación en cualquier momento, incluso aunque haya aceptado y firmado el consentimiento previamente. Puede efectuar preguntas cuando lo estime necesario y en todo momento e inclusive, puede rehusarse a responder preguntas si así lo considera.

Desde ya, le agradezco su participación.

Victoria Bertino Gieco

Estudiante de Terapia Ocupacional

***Hoja de firmas del Consentimiento Informado, Libre y Voluntario para la persona
participante en el estudio.***

A través de mi firma en esta hoja, certifico que he leído la hoja de información anexa, acerca de la investigación: «Espiritualidad en cuidados paliativos: experiencias e intervenciones de terapeutas ocupacionales»

En función de lo expuesto, acepto participar de la misma de manera voluntaria y libre. Entiendo que la información obtenida será utilizada con fines académicos y la publicación con fines científicos y que se preservará la confidencialidad de todos mis datos personales. En este proceso de información y de solicitud de mi consentimiento, recibo una copia de la hoja de información y firma del consentimiento informado, libre y voluntario.

Fecha:

Firma de la/el participante.....

Aclaración de la firma de la/el participante.....

X.b. Consentimiento informado en Google Forms (Hoja 1 y hoja 2)

Consentimiento Informado, Libre y Voluntario

Hoja de información del Consentimiento Informado, Libre y Voluntario para la persona participante en el estudio.

¡Hola! Mi nombre es Victoria Bertino Gieco y me encuentro finalizando la Licenciatura en Terapia Ocupacional en la Universidad del Gran Rosario. Uno de los requisitos para la obtención del título de grado es la elaboración de una tesina. Por tal motivo, la/lo invito a participar voluntariamente de la misma, titulada «*Espiritualidad en cuidados paliativos: experiencias e intervenciones de terapeutas ocupacionales*».

El objetivo general será describir la forma en que se integra la espiritualidad en las experiencias de terapeutas ocupacionales y en sus intervenciones con personas que reciben cuidados paliativos.

Si estuviera de acuerdo con brindarme esta información, la/lo convoco a una **entrevista individual** que se llevará a cabo en un encuentro de **modalidad virtual sincrónica a través de la plataforma de videoconferencias Google Meet**. Si me autorizara, podría **grabar en video** para contar con un registro más preciso. El encuentro requerirá entre **45 a 60 minutos** como máximo de su tiempo.

Su identidad no será revelada bajo ningún concepto y la información proporcionada durante el estudio será manejada con estricta confidencialidad y anonimato, y sólo se utilizará a los fines de esta investigación. La información obtenida será procesada para elaborar consideraciones finales del trabajo de investigación.

Su participación en este estudio es de decisión libre y voluntaria. También tiene derecho a revocar su participación en cualquier momento, incluso aunque haya aceptado y firmado el consentimiento previamente. Puede efectuar preguntas cuando lo estime necesario y en todo momento e inclusive, puede rehusarse a responder preguntas si así lo considera.

Desde ya, le agradezco su participación.

Victoria Bertino Gieco

Estudiante de Terapia Ocupacional

 bertinovicky@gmail.com (no se comparten) [Cambiar cuenta](#)



UGR Universidad
del Gran Rosario

Hoja de aceptación del Consentimiento Informado, Libre y Voluntario para la persona participante en el estudio



A través de mi firma en esta hoja, certifico que he leído la hoja de información anterior acerca de la investigación: «Espiritualidad en cuidados paliativos: experiencias e intervenciones de terapeutas ocupacionales»

En función de lo expuesto, acepto participar de la misma de manera voluntaria y libre. Entiendo que la información obtenida será utilizada con fines académicos y la publicación con fines científicos y que se preservará la confidencialidad de todos mis datos personales. En este proceso de información y de solicitud de mi consentimiento, recibo una copia de la hoja de información y firma del consentimiento informado, libre y voluntario.

Fecha *

Día, mes, año



Nombre y Apellido *

Texto de respuesta breve

Nº D.N.I. *

Texto de respuesta breve

Consiento en participar de la investigación *

Acepto

X.c. Modelo de entrevista semiestructurada

1. ¿Cuándo te recibiste de terapeuta ocupacional?
2. ¿Cuántos años de experiencia tenés en cuidados paliativos? ¿En dónde te formaste?
3. ¿En qué institución te desempeñás/desempeñaste como TO en cuidados paliativos? (Nombre, ubicación, tipo) ¿Con cuál franja etaria trabajás?
4. ¿Cómo es la forma de trabajo en la institución? (en equipo, individual, transdisciplinar, multidisciplinar, etc.)
5. ¿Podrías describir brevemente tu rol dentro de la unidad de cuidados paliativos?
6. ¿Considerás que en tu equipo/lugar de trabajo la espiritualidad tiene un lugar relevante a la hora de abordar la situación de una persona que está recibiendo cuidados paliativos? En caso de que sí, ¿de qué manera?
7. ¿A partir de cuál/cuáles aspectos considerás que la terapia ocupacional puede aportar al bienestar espiritual de las personas que reciben cuidados paliativos?
8. ¿Te considerás una persona espiritual? SÍ/NO. ¿Qué entendés por espiritualidad?
9. ¿Recibiste algún tipo de formación sobre la espiritualidad durante tus estudios y/o ejercicio profesional? ¿Cuál?
10. Partiendo de tu historia de vida y recorrido personal ¿tenés experiencias significativas relacionadas con la espiritualidad? ¿Podrías relatar alguna?
11. ¿Considerás que estas experiencias han influido en tu desempeño profesional? ¿De qué manera?
12. A la hora de armar el plan de intervención, ¿de qué forma y en qué aspectos tenés en cuenta la espiritualidad de la persona? ¿Te posicionás desde algún modelo que la contemple, como el Kawa o Canadiense?

13. Dentro de las llamadas “terapias complementarias”, ¿adoptás alguna o algún aspecto de ellas dentro de tus intervenciones? ¿De qué manera? ¿Qué resultados te ofrecen?
14. ¿Podrías relatar alguna/s experiencia/s donde la espiritualidad haya tenido relevancia en intervenciones con personas que reciben cuidados paliativos?