

Ocupaciones y significados en los cuidados paliativos de oncología: el caso de "Nobreza" en su proceso de finitud

Ocupações e significados em cuidados paliativos oncológicos: o caso de "Nobreza" em seu processo de finitude

Occupations and meanings in oncological palliative care: the case of "Nobreza" in the process of finitude

Recibido: 11/02/2017

Aprobado: 08/09/2017

Publicado: 27/03/2018

Aline da Cruz Cavalcante¹
Nayara Caroline Silva Maués²
Gisely Gabrieli Avelar Castro³

Este estudio tuvo como objetivo analizar el papel del Terapeuta Ocupacional y comprender el significado de la ocupación para una paciente con cuidados paliativos oncológicos. Se trata de una investigación de abordaje cualitativa, del tipo estudio de caso único realizada con paciente en cuidados paliativos oncológicos, denominada como "Nobreza", internada en hospital universitario. La recolección de datos se hizo con 15 encuentros a partir de los instrumentos: entrevista abierta, cuestionario socioeconómico y encuentros terapéuticos ocupacionales. El análisis de los datos se hizo a través del análisis temático del contenido, lo que generó dos categorías de análisis: 1) Significados de la finitud-implicando fe, aceptación de morir y sus pérdidas procesuales; y 2) Significado de las ocupaciones-aprendizaje, perpetuación e intercambios afectivos. Se discuten las posibilidades del Terapeuta Ocupacional en los cuidados paliativos, a partir de una perspectiva de la ciencia ocupacional. El estudio trae la reflexión, el hecho de que, las personas con cuidados paliativos oncológicos pueden realizarse a través del hacer, crear, vivir, sentir, expresar, ocuparse.

Descriptor: Oncología médica; Cuidados paliativos; Terapia ocupacional.

Este estudo teve como objetivo analisar o papel do Terapeuta Ocupacional e compreender o significado da ocupação para uma paciente em cuidados paliativos oncológicos. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso único realizada com paciente em cuidados paliativos oncológicos, denominada como "Nobreza", internada em hospital universitário. A coleta de dados deu-se com 15 encontros a partir dos instrumentos: entrevista aberta, questionário socioeconômico e encontros terapêuticos ocupacionais. A análise dos dados se deu através da análise temática de conteúdo, o que gerou duas categorias de análise: 1) Significados da finitude-envolvendo fé, aceitação do morrer e suas perdas processuais; e, 2) Significados das ocupações-aprendizado, perpetuação e trocas afetivas. Discutem-se as possibilidades do Terapeuta Ocupacional nos cuidados paliativos, a partir de uma perspectiva da ciência ocupacional. O estudo traz a reflexão, o fato de que, as pessoas em cuidados paliativos oncológicos podem realizar-se por meio do fazer, criar, viver, sentir, expressar, ocupar-se.

Descritores: Oncologia; Cuidados paliativos; Terapia ocupacional.

This study aimed to analyze the role of the Occupational Therapist and to understand the meaning of the occupation for a patient in oncologic palliative care. This is a qualitative research, single case study type carried out with a patient in oncology palliative care, denominated as "Nobreza", hospitalized in a university hospital. The data collection took place with 15 meetings from the instruments: open interview, socioeconomic questionnaire, and occupational therapeutic meetings. The analysis of the data occurred through the thematic analysis of content, and two categories of analysis were generated: 1) Meaning of finitude-involving faith, acceptance of dying and its procedural losses; and, 2) Meanings of occupations learning, perpetuation, and affective exchanges. The possibilities of the Occupational Therapist in palliative care are discussed, from an occupational science perspective. The study brings a reflection that people in cancer palliative care can be accomplished through doing, creating, living, feeling, expressing, and being busy.

Descriptors: Medical oncology; Palliative care; Occupational therapy.

¹ Terapeuta Ocupacional. Estudante en la modalidad Residência Multiprofissional en Salud en Oncologia del Hospital Ophir Loyola, Belém, PA, Brasil. ORCID: 0000-0002-6750-5893 Email: alinecavalcante2709@gmail.com

² Terapeuta Ocupacional. Instituto de Organização Neurológica do Pará, Belém, PA, Brasil. ORCID: 0000-0003-4543-6185 Email: nayara_maués@hotmail.com

³ Terapeuta Ocupacional. Especialista en Arterapia. Especialista en Estimulación e Educación Psicomotora. Mestre en Psicología. Profesora del Curso de Terapia Ocupacional de la Universidade do Estado do Pará, Belém, PA, Brasil. ORCID: 0000-0002-2290-1673 Email: giselyavelarto@gmail.com

INTRODUCCIÓN

EL cáncer es la denominación a un conjunto con más de cien enfermedades que tiene como intersección el crecimiento desordenado de células, que invaden los tejidos y órganos pudiendo propagarse para otras partes del cuerpo¹.

Avances están acompañando el tratamiento del cáncer, que implica el uso de cirugía, radioterapia, quimioterapia o trasplante de médula ósea y en muchos casos, es necesario combinar más de una modalidad. Sin embargo, según estimativas, hasta el año 2014 la tasa de sobrevivencia para las neoplasias, en general, sería de 66%, lo que daría en la muerte de un tercio de los pacientes con cáncer².

Esa realidad muestra que personas vivirán el cáncer sin perspectiva de tratamiento curativo y, por lo tanto, demandarán cuidados que no sean para la cura y si para la búsqueda de reducir conflictos emocionales, adecuar su rutina de acuerdo con las dificultades encontradas, dar atención continua tanto para el paciente como para sus familiares, en la búsqueda de mejoría de la calidad de vivir que también implica la muerte sin grandes sufrimientos.

En ese escenario, se habla aquí sobre los *Cuidados Paliativos* que hay entre sus principios: alivio del dolor y otros síntomas estresantes; reafirmación de la vida y, percepción de la muerte como un proceso natural; no pretende anticipar y ni postergar la muerte; integra aspectos psicosociales y espirituales al cuidado; funciona como soporte que auxilia al paciente a vivir activamente hasta la muerte, así como; provee auxilio a las familias para sentirse amparadas durante todo el proceso de la enfermedad³.

A los pacientes oncológicos, el tratamiento en cuidados paliativos posee intervención centrada en el alivio del dolor, que proporciona mejoría del sueño y en el humor, además de cambios fisiológicos como el aumento o disminución de la circulación sanguínea y linfática local, como de la sensación de bienestar y alivio de la tensión psíquica^{4,5}.

A medida que la enfermedad avanza y las respuestas al tratamiento curativo

disminuyen, el cuidado paliativo se direcciona para proporcionar el confort social, físico, psíquico y espiritual, aliviando los sufrimientos y mejorando la calidad de vida de los pacientes y familiares/cuidadores⁶.

Se comprende que personas viviendo el proceso de finitud frente a una enfermedad sin posibilidades terapéuticas de cura, y en fase avanzada pueden perder el sentido de vivir y de realización. Así, muchos reducen el compromiso en ocupaciones, y con eso, uno de los objetivos del profesional de Terapia Ocupacional en cuidados paliativos se direcciona para favorecer la permanencia, mientras sea significativa y posible, de las ocupaciones de esas personas, adecuando y adaptando la realización y/o ejecución de las tareas a sus dificultades.

En investigación realizada en el banco de datos del Portal de Investigaciones de la Biblioteca Virtual de Salud (BVS), en 2014, buscando artículos en portugués referentes al período de 12 años (2002 a 2013), utilizando como descriptor "cuidados paliativos oncológicos", se identificó un total de 46 artículos, de los cuales 15 fueron descartados, pues eran repetidos, restando apenas 31 para análisis.

Entre los 31 artículos 16 (51,61%), se referían a la temática, siendo ellos: (4) visión del profesional en cuidados paliativos; (2) bioética y cuidados paliativos; (2) recurso utilizado en cuidados paliativos; (2) expectativas del paciente en cuidados paliativos; (1) directivas de cuidados paliativos en Brasil; (2) complicaciones clínicas de pacientes en cuidados paliativos (depresión e hipodermoclasia); (1) análisis clínica y terapéutica de pacientes oncológicos; (1) producción científica en cuidados paliativos y, (1) conducta del Instituto Nacional del Cáncer – INCA, en cuidados paliativos.

De modo general, se constató con este levantamiento que apenas 2 artículos estaban relacionados directa y estrictamente a los cuidados paliativos oncológicos. Se destaca que ninguno poseía la Terapia Ocupacional como área de conocimiento. La mayoría pertenecía a Enfermería, 13 (41,93%), los demás se dividieron en las áreas de Medicina

(5), Psicología (2), Fisioterapia (2), Nutrición (4) y Farmacia (1).

Así, la Terapia Ocupacional poco publicó en el período investigado, sobre Cuidados Paliativos en la intercesión con la Oncología. Con todo, se considera la profesión de suma importancia en el área, y que precisa actuar y producir conocimiento en este campo, para la propagación de métodos, experiencias e informaciones sobre las cuestiones ocupacionales que implican personas en cuidados paliativos oncológicos.

La Sociedad Internacional de Ciencia de la Ocupación⁷ define ocupación como: diversas acciones cotidianas realizadas por las personas individualmente, en familia y en las comunidades, que ocupan su tiempo y traen significados y propósitos a la vida. Ocupaciones incluyen cosas que las personas precisan, quieren y esperan que hagan.

La ocupación es conceptualizada como grupos de actividades y tareas de vida cotidiana, con valor y significado conferidos por los individuos y por una cultura; ella integra lo cotidiano de las personas y la cultura la gobierna⁸. Se puede considerar que las ocupaciones implican la existencia humana del nacimiento a la muerte y poseen diferentes significados y propósitos de realización, los cuales son fuentes de estudio e intervención del Terapeuta Ocupacional.

En cuanto a los significados de la ocupación, Clark, et al.⁹, explican que:

“las ocupaciones son significativas para las personas, porque en parte se tornan proyectos y a través de éstos pueden expresar emociones”.

Al estudiarse el significado de la ocupación, existe el interés en observar como los sentimientos emergen a través de las experiencias ocupacionales cotidianas y cómo estas se vinculan a las historias de vida.

Por lo tanto, conocer los significados de las ocupaciones se vuelve importante cuando Terapeutas Ocupacionales buscan estructurar sus posibilidades de actuación en diversos campos, como en los cuidados paliativos, en que las experiencias de implicancia ocupacional se impregnan por un proceso de enfermedad grave y sin perspectiva de terapéutica modificadora de la enfermedad,

necesitando de atención especializada, y que se mire para las singularidades vividas en tal proceso. Una de ellas es la finitud.

En esas singularidades se descubrió el interés en desarrollar esta investigación, la cual surgió durante la graduación en Terapia Ocupacional en la Universidad del Estado de Pará (UEPA), a partir de vivencias prácticas curriculares en un hospital de referencia en oncología, y de la participación en grupo de estudio del luto, en un hospital universitario de la ciudad.

Se instigó también problematizar cómo se presentan las ocupaciones en el proceso de finitud, de personas con cáncer avanzado y en cuidados paliativos, y conocer sus significados, además de investigar el papel del terapeuta ocupacional en ese escenario.

La implicancia de la Terapia Ocupacional con las ocupaciones de las personas a la luz de la Ciencia de la Ocupación, se hace necesaria a partir de la premisa de que el raciocinio de cada conocimiento da soporte para la total comprensión del hombre como ser ocupacional - perspectiva adoptada en ese estudio.

Este estudio tuvo como objetivo analizar el papel del Terapeuta Ocupacional y comprender el significado de la ocupación para una paciente en cuidados paliativos oncológicos.

MÉTODO

Se trata de una investigación de abordaje cualitativa, del tipo estudio de caso único, teniendo como instrumento para recolección de datos entrevista abierta, cuestionario y encuentros terapéuticos ocupacionales.

El estudio de caso fue elegido en esta investigación, pues atraviesa los objetivos propuestos, buscando al individuo como alguien único, respetando sus singularidades y subjetividades. Con todo, vale resaltar que en ningún momento, se despreció, en busca de la simplificación, el rigor científico necesario para la validez de los datos obtenidos.

En los estudios de caso, el enfoque es en realidad contemporáneo, preguntas “cómo” y “por qué” son requisitos del problema de la investigación. Trabaja la subjetividad en la búsqueda del conocimiento científico, siendo

una observación directa del investigador¹⁰. El estudio de caso se caracteriza por el interés en casos individuales y no por los métodos de investigación que puede abarcar¹¹.

La investigación fue realizada en el Servicio de Cuidados Paliativos Oncológicos (SCPO), de la Unidad de Asistencia en Alta Complejidad en Oncología (UNACON) del Hospital Universitario João de Barros Barreto (HUIBB) en Belém do Pará.

Se constituye a través del acompañamiento de una paciente internada en la clínica de infectología o DIP (enfermedades infecciosas y parasitarias) del HUIBB, identificada en el estudio como "Nobreza", 54 años, género femenino, enseñanza primaria completa, soltera, cuatro hijos y que tenía la artesanía como profesión. Evangélica, procedente del distrito de Outeiro, en Belém do Pará, residía con el hijo "Amor" (nombre ficticio), y su madre. Diagnosticada con cáncer en el ovario, del tipo Sarcoma de Kaposi, presentaba metástasis pulmonar y Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), recibiendo acompañamiento del SCPO.

La investigación tuvo inicio después de la aprobación por el Comité de Ética en Investigación de la UEPA, vía Plataforma Brasil, por el CAEE n.º. 42959814.8.3001.0017, y autorizado por la dirección del HUIBB. En seguida, se realizó contacto con los profesionales del SCPO, para clasificación de posibles participantes, en la cual se contactó con "Nobreza" que aceptó participar de la investigación por medio de la asignatura del TCLE, y autorizó la utilización de sus fotos, y de todo el material recogido durante la investigación.

En el primer encuentro, Nobreza respondió al cuestionario, con preguntas referentes a datos socioeconómicos, y en seguida, se realizó la entrevista abierta con la siguiente pregunta: *Cuáles son los significados que tiene para usted estar internada en el hospital?*

La etapa siguiente implicó los encuentros terapéuticos ocupacionales, totalizando 15, que fueron guiados por un abordaje terapéutico ocupacional centrado en el cliente, abordaje en que el cliente participa

activamente durante la negociación de objetivos, siendo sus necesidades y metas consideradas prioritarias y colocadas como centro de la evaluación, intervención y resultados esperados¹⁰.

El tema propulsor de cada encuentro surgía siempre a partir de la siguiente pregunta: *¿Cómo le gustaría a usted que fuese su ocupación hoy?* Al final de cada encuentro, y de acuerdo con las ocupaciones elegidas, la participante era abordada con la pregunta: *"qué significó para usted realizar esta ocupación?"*.

El desarrollo de los encuentros estuvo de acuerdo con la disponibilidad, motivación e interés de Nobreza para desarrollar o encerrar cada encuentro, respetando su implicación y condiciones clínicas que fueron determinantes para la investigación.

En esta propuesta metodológica, no hubo planificación delimitada, pues, las intervenciones fueron a partir de la necesidad explicitada por la participante en cada encuentro de investigación los cuales duraban en torno de 60 a 120 minutos.

La recolección de datos ocurrió en un mes. Los registros fueron hechos en diario de campo referente a los hechos considerados relevantes para el estudio y, las impresiones mediante las etapas y experiencias a lo largo de la recolección de datos.

Se utilizaron grabaciones y fotografías para registrar los encuentros y las producciones. Consultas al prontuario de la participante también ocurrieron para el conocimiento y esclarecimientos referentes al caso clínico.

La triangulación de los datos fue obtenida por medio de las entrevistas, cuestionario y encuentros terapéuticos ocupacionales. Esta fase de la investigación antecedió al análisis de datos y permitió la organización de las fuentes de evidencia^{7,8}. El análisis de los datos siguió los pasos: ordenación de los datos, clasificación de los datos y análisis final¹¹.

RESULTADOS

A partir del análisis, fue posible crear categorías de análisis que elucidaron la comprensión de los significados que la

paciente atribuyó a las ocupaciones en el proceso de muerte y morir, a saber: Significados de la finitud - La espiritualidad en el proceso de finitud, la aceptación de la muerte y el dolor total; Significados de la ocupación - Aprendizaje, formas de perpetuarse y espacio de intercambios afectivos.

Significados de la finitud: la espiritualidad en el proceso de finitud, la aceptación de la muerte y el dolor total.

La aprensión de la dimensión sobre cómo Nobreza encaraba el proceso vivido, se reveló: *Todo en mi vida fue propósito de Dios, y yo entiendo que si estoy aquí es porque Dios quiere, es el inicio de preparación para algo que Dios me está llamando. Solo Él salva, estoy yendo para un espacio que Dios reservó para mí. Estoy siendo renovada y preparada. Ahora es un nuevo día, nuevas cosas están aconteciendo, ahora estoy teniendo la oportunidad de hacer lo que Dios quería para mí, y estoy preparándome para eso. Solo Dios sabe de las cosas, la hora, y yo estoy esperando, a disposición, preparándome psicológicamente, mentalmente para lo que vaya a suceder.*

"El es que me permitió estar aquí".

Otro significado otorgado por Nobreza a la finitud implicando el concepto de dolor total, puede ser considerado el último

encuentro con ella, en el cual, su hijo afirmó que la madre habló del deseo de morir ya.

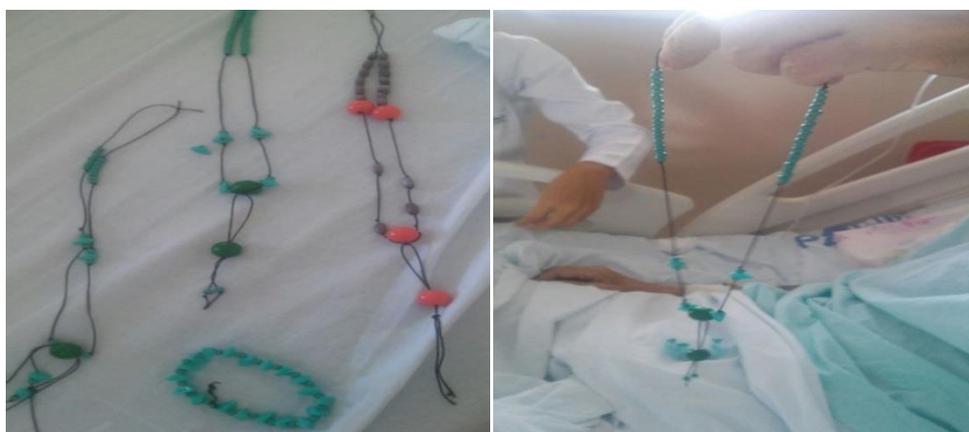
Entonces se preguntó a Nobreza sobre los motivos para ese deseo. En respuesta, ella miró fijamente, hizo una expresión de negación, pero no respondió verbalmente, quedó en silencio. Se le preguntó acerca de algún dolor, fue entonces que respondió: *"No... No sé lo que estoy sintiendo... Me duele todo..."*.

Significados de la ocupación: aprendizaje, formas de perpetuarse y espacio de intercambios afectivos

En el primer encuentro al ser indagada sobre cómo le gustaría de ocuparse, Nobreza preguntó:

Qué tipo de cosa? Qué tienen ustedes ahí? Después de aclararle, ella dijo: Puedo enseñarles las artesanías, que yo hacía... Ustedes tendrían algo de eso?

Después de la producción de collares de ese encuentro que fue la artesanía elegida, disponibles en las figuras I y II, se indagó sobre el significado de realizar tal ocupación. Y entonces, como siempre hacía, Nobreza miró pensativa para lo que hizo y respondió: *Fue bueno... Yo era hippy e vivía en la calle, hacía eso... (Sentimiento de nostalgia).*



Figuras I y II: archivo personal - "producción de Nobreza". 2015

La demostración de la satisfacción en realizar esta ocupación - resaltando que hacer artesanías caracterizó los encuentros terapéuticos ocupacionales con Nobreza - el placer que sentía, y de cómo le estaba haciendo bien era explicitado en frases cortas, pero auto-explicativas, en momentos diferentes, como cuando nos preguntó, cierta vez si nos encontraríamos al día siguiente,

pues había sentido falta en el fin de semana. Y otro día, cuando dijo:

"Yo extrañé ayer...".

La investigación posibilitó la percepción y aproximación de otro significado atribuido a las ocupaciones que Nobreza realizaba: repasar lo que sabía, lo que conocía, sus experiencias y habilidades:

Yo quiero enseñar a las personas para dejar algo aquí, una enseñanza, un aprendizaje, para que cuando ustedes

le enseñen a alguien, se acuerden de mí. Es tan lindo cuando conseguimos transmitir para los demás aquello que sabemos, y no guardar solo para uno.

En este momento nos enseñaba a confeccionar artesanías con semillas, como muestra la Figura III.



Figura III: Archivo personal - "Producciones de Nobreza", 2015.

Esos relatos enfatizan otro significado de las ocupaciones elegidas por Nobreza durante la investigación: aprendizaje, pues a través de su conocimiento en actividades manuales pasó a encontrar en esta oportunidad la posibilidad de repasar las técnicas, formas de trabajo y comercialización de los productos. Así, ocuparse de enseñar a las investigadoras como confeccionar y comercializar bijuterías y artesanías se configuró como ocupación significativa para Nobreza.

Nobreza también informó su deseo en crear una fundación para enseñar a las personas:

"Fundación Industrial de Confección de Arte".

En la relación de perpetuarse, Nobreza además eligió regalar a las personas que consideraba importantes. Relató el deseo de confeccionar un regalo para la médica que le acompañaba, para el cuidador de la paciente de la cama que compartía la enfermería con ella, y para nosotros, investigadoras, como en las Figuras IV e V.



Figuras IV y V: archivo personal - Producciones de "Nobreza", 2015.

Se observa que, a pesar de Nobreza no poseer total independencia (como para el baño, higiene personal), era autónoma, evidente en las órdenes que daba al hijo,

exigiendo que fuese atendida. Llamaba su atención cuando esto no sucedía:

"Amor! Yo estoy hablando contigo! Agarra ya mi pañal, anda preparando, colocando aquí encima... Eras, tú no me obedeces, haz lo que te estoy mandando"

DISCUSIÓN

Se observó a partir del relato, que Nobreza se apoya en la espiritualidad para revelar significados proporcionados a su proceso de finitud, en el cual se amparó en una fuerza divina y buscó aceptar su situación afirmando que era Dios quien la quería en el hospital.

Retiró todos los juicios respecto de su vida y de todo lo que había vivido y a partir de aquel momento quería sentirse una persona nueva, realizando y aceptando la voluntad de Dios en su vida. Expresa de esa forma que el sentido de su existencia y de las circunstancias vividas sobrepasaba por intervenciones divinas y que implican la espiritualidad.

A la vez, la espiritualidad es salir en dirección a un sentido último, una transcendencia ontológica, o sea, se vincula a cuestiones relacionadas al fin de la vida, su sentido y sobre las relaciones con lo sagrado y lo trascendente¹².

La espiritualidad hace parte de la naturaleza humana, debiendo ser develada por la vivencia y por los descubrimientos individuales. Ella es diferente para cada individuo, pudiendo aparecer como propósito de vida, conexión con una fuerza, algo mayor, autoconocimiento, y puede estar o no vinculada a la religión y sus prácticas.

En ese sentido, se considera que, para Nobreza, los significados de la finitud también implicaban la experiencia de aceptación de la muerte, que estaba directamente relacionada a su espiritualidad, como expresó en los relatos de que estaba internada en el hospital por voluntad de Dios, o cuando dijo que todo lo que sucedía era por voluntad "De Él" estar allí era parte de un propósito para el cual estaba sujeta a seguir, por lo tanto, aceptaba vivirlo.

Según la literatura de las fases de la muerte, la aceptación es aquella en que el paciente pasa a aceptar su situación y su destino¹³. Así, Nobreza se encontraba en este período, pues la expresión verbal clara con relación a su condición de salud, la revelación sobre aceptar los designios divinos para su vida, la percepción de estar internada, siendo atendida por el servicio de cuidados paliativos

y consciente de sus diagnósticos y pronóstico, caracterizan la aceptación de la muerte.

Una investigación realizada con ancianas en cuidados paliativos oncológicos confirma que la aceptación del proceso de muerte y morir, así como la necesidad y el deseo de compartir experiencias sobre lo que viven es explícita en las condiciones de progresión de la enfermedad¹⁴.

El dolor total¹⁵, es caracterizado como el conjunto de factores que definen el sufrimiento del paciente, siendo ellos: físicos, representado por el dolor y otros síntomas referentes al cuerpo; psíquicos, referente a la pérdida de autonomía, ansiedad, luto anticipado; sociales, relacionado a la dependencia, aislamiento social, de la familia y cuestiones económicas; además de aspectos religiosos y espirituales.

En ese sentido, se comprende que Nobreza percibió la progresión cada vez mayor de su enfermedad, la cual se agrava a cada día con mayor debilidad y menor funcionalidad, haciéndola desistir o convencerse de que ir para casa no sería más posible. Esas percepciones le conferían de algún modo experiencias de dolor que ultrapasaban la esfera física, por ejemplo, del dolor oncológico y alcanzaban la esfera psíquica, social y espiritual, culminando con la verbalización de que su dolor era generalizado.

El dolor y el sufrimiento precisan de prioridad en la jerarquía del cuidado del sistema de salud, siendo que cuidado significa apoyo a la condición del otro, y se constituye en una afirmación del interés en su bienestar y del compromiso de hacer lo posible para amenizar la situación. Cuidar del otro es darle "tiempo", atención o algo que pueda contribuir para hacer la situación menos penosa y deshumana¹⁶. Por lo tanto, el cuidar debe tener prioridad sobre la cura.

Se cree que la investigación y sus intervenciones se volvieron vehículos de cuidado para Nobreza, ya que posibilitó reflexiones en cuanto a sus experiencias a través de los cuestionamientos levantados, así como, por medio de los encuentros terapéuticos ocupacionales que fomentaban la libertad de elección en lo que atañe al

compromiso en ocupaciones significativas para la participante.

La artesanía era su antigua ocupación de trabajo, y refirió haber sido la fuente de renta para su familia por muchos años y fomentar para la construcción de la casa propia.

Después de explicar su interés en ocuparse con actividades de artesanía, se pusieron a disposición los recursos para tal. Se verificó que Nobreza al entrar en contacto con las herramientas y materiales de las artesanías, se mostró en cada detalle como si memorias estuviesen siendo rescatadas en aquella contemplación, un recuerdo de los tiempos en que confeccionaba artesanías y las comercializaba.

En esta experiencia, quedó explícito que las ocupaciones son formas de enriquecimiento del ser, dispositivos que potencializan la participación e inclusión social, demandando capacidades, materialidades y estableciendo mecanismos internos para su realización¹⁸. También propician nuevas experiencias, a partir de los recuerdos que el sujeto revela cuando entra en contacto con las acciones, relaciones, herramientas y materiales que pueden implicar una ocupación, o en la ejecución de la ocupación, posibilitando nuevas formas de percibirla.

Estar atento a las necesidades de la persona en su proceso de finitud, y los significados que ella atribuye a su vida y a sus ocupaciones, son factores importantes en cuidados paliativos, dado que las ocupaciones son quehaceres de rutina y familiares que los individuos están implicados y hacen hasta el fin de la vida, en ellas son reflejadas las características únicas de cada persona, pues, las ocupaciones les llenan el tiempo y les dan significados¹⁹.

Nobreza al atribuir "nostalgia" como significado para la realización de la confección de las bijuterías permitió considerar esa afirmativa como el rescate de diversos momentos a lo largo de su vida, como por ejemplo: recuerdos de períodos que implicaban todo el proceso volcado para la ocupación laboral como artesana; compra de materiales; confección y venta; y, las

relaciones que establecía entre ser artesana y vivir en situación de calle.

En ese sentido, comprometerse en aquel trabajo de bijutería podría expresar la implicancia ocupacional de Nobreza, con una ocupación repleta de significados y que al mismo tiempo no se caracterizaba apenas como ocupación de trabajo pero de algún modo, contaba y expresaba quien era y lo que hizo a lo largo de su existencia, generando en ella la sensación de bienestar.

A partir de una perspectiva ocupacional, los sentimientos de bienestar se originan de las cosas que las personas hacen que propicien una sensación de vitalidad, propósito, satisfacción y plenitud¹⁸. O sea, el bienestar surge a partir del momento en que la persona realiza una determinada ocupación que le traiga, por ejemplo, satisfacción personal, y sentido de vida, llevando al encuentro de sentimientos buenos, como la nostalgia.

La implicación de Nobreza con las propuestas de la investigación e intervenciones fue significativa, pues saber que extrañó los encuentros confirmó que de algún modo, que la propuesta estaba haciendo diferencia en el período de internación, consecuentemente, en el proceso de estar en cuidados paliativos oncológicos.

La capacidad de desarrollar ocupaciones significativas está asociada al aumento del bienestar y que esas tareas deben suplir las necesidades básicas, como sociales y personales²¹.

Pero, para un trabajo de este porte debe ser el paciente quien establece los objetivos y prioridades en su proceso de finitud, de ese modo, la función del profesional es habilitarlo y acompañarlo para alcanzar los objetivos identificados²², prioridades que pueden cambiar drásticamente con el tiempo, cabiendo al profesional estar consciente de tales cambios y al mismo tiempo, sensible en relacionar las necesidades de esas personas a las posibilidades de efectiva realización.

Las ocupaciones son formas de enriquecimiento del ser, dispositivos que potencializan la participación e inclusión social, demandando capacidades, materialidades y estableciendo mecanismos

internos para su realización²³. Ellas propician nuevas experiencias, a partir de los recuerdos que el sujeto crea cuando entra en contacto con el material, posibilitando nuevas percepciones sobre lo vivido.

Las ocupaciones son quehaceres dirigidos a objetivos que, normalmente, se extenderán a lo largo del tiempo, tiene significado para el desempeño e implican múltiples tareas. Además, la ocupación es el medio principal a través del cual las personas se desarrollan y expresan sus identidades personales²⁴.

Se evidencia nuevo significado para el ocuparse en la confección y enseñanza de las artesanías, el cual fue el de perpetuarse, de querer dejar algo de sí, su marca, además de las enseñanzas, que sería una forma de materializarse por el hacer, pues aunque las personas mueran, ellas se perpetúan a través de sus quehaceres e ideas²⁵.

Regalar a personas significativas estando en cuidados paliativos, también son formas que revelan las despedidas, en esa coyuntura, ocupaciones como confeccionar regalos ocurrió en una investigación en la cual una anciana en cuidados paliativos también le regaló al equipo que la acompañó durante la internación, momentos antes de tener el alta, expresó que en aquel regalo estaba todo su agradecimiento en forma de amor¹⁴.

El significado de las experiencias también puede ser influenciado por condiciones innatas de la persona que la impulsan a ciertos estilos de ocupaciones y no a otros, y que puede relacionarse con significados construidos previamente a lo largo de su ciclo de vida²⁶.

Así la vivencia de perpetuación puede ser relacionada a la apertura de posibilidades ocupacionales que podrían implicar, por ejemplo, el entretenimiento y/o la participación social para Nobreza y que le daban sentidos y significados relacionados a la condición de proximidad con la finitud, en esa coyuntura, los regalos se vuelven formas de reconocer la partida como improrrogable y poder encontrar formas de vivirla con afecto para los que quedaron.

Por otro lado, las experiencias ocupacionales de trabajo por medio de las

artesanías y que fueron, de algún modo, rescatadas por Nobreza en este estudio se volvieron formas de perpetuación de su vida, en la oportunidad de mostrar, como se implicó laboralmente por muchos años, oportunidad de revivir algunas experiencias, aún en situación de hospitalización.

Nobreza podría haberse implicado en una gama de otras ocupaciones, pues había esa libertad en la investigación, con todo, la misma libertad fue la propulsora de un estilo de implicación ocupacional volcado para ocupar-se de artesanías en sus diferentes formas, y en ese quehacer optó por repasar sus conocimientos, regalar personas y generar satisfacción personal por los sentimientos captados.

Esas experiencias fueron posibles aún Nobreza estar viviendo con los cuidados paliativos y en proceso de hospitalización, lo que se relaciona de modo importante con uno de los principios de los cuidados paliativos que es el de proporcionar al paciente, vivir tan activamente cuanto sea posible hasta su partida.

Mismo con una diversidad de definiciones al término ocupación, es posible observar que el vivir es un continuo ocuparse. Comprendiendo objetivamente, o no, los significados de sus ocupaciones, el ser humano vive en una incesante busca de nuevos quehaceres.

Según la Ciencia de la Ocupación - que es una disciplina académica con el propósito de estudiar al hombre como ser ocupacional:

La ocupación se caracteriza como todas las actividades diarias que pueden ser reconocidas culturalmente y que llenan el tiempo de las personas²⁵.

Las ocupaciones son fundamentales para la identidad y sentido de competencia del individuo, ocurren en contextos y son influenciadas por la interacción entre factores de clientes (valores, creencia, espiritualidad, funciones y estructura del cuerpo), habilidades de desempeño (motoras, de proceso y de interacción social) y áreas de desempeño²⁷.

En ese sentido, se considera importante comprender la ciencia de la ocupación y sus perspectivas, pues permite al terapeuta

ocupacional potencializar su conocimiento acerca de la visión del hombre como ser ocupacional, ampliando su comprensión de cómo el hombre busca de ocuparse.

A partir de eso cómo construye su vida, proyectos y posibilidades de realización, así como, permite problematizar las intercesiones que pueden ser hechas en la vida humana frente a las diversas circunstancias: nacimiento, enfermedad, ciclo de la vida humana, incluyendo el morir.

Como ocurrió en el estudio con Nobreza, en el cual los encuentros terapéuticos ocupacionales evidenciaron el rescate de sentimientos y valores, por ejemplo, cuando hablaba sobre su antigua ocupación laboral, la artesanía, y su humor cambiaba. Existía gran satisfacción en comentar el asunto, sus creaciones y hacerlo nuevamente.

El papel del terapeuta ocupacional, al abordar un paciente con cáncer, debe considerar todos sus sentimientos, pensamientos y objetivos de vida. Él precisa comprenderlo en el amplio y real sentido de la palabra, para, de ese modo, cuidarlo con integridad²⁸.

En los pacientes con cuidados paliativos oncológicos, esas perspectivas se vuelven aún más significativas, en la medida en que el límite de la vida está llegando a su proceso final: la muerte.

Teniendo en cuenta que la Terapia Ocupacional tiene por premisa comprender esa integridad del sujeto en los Cuidados Paliativos necesitan del desarrollo de estudios con esta mirada, considerando que esta realidad implica la singularidad del individuo que se encuentra en proceso de finitud, y el mismo necesita conocer y explicitar deseos y necesidades, que también implican el campo de las ocupaciones.

El terapeuta ocupacional proporciona a la persona que se encuentra en cuidados paliativos la maximización de su autocontrol, y también la posibilidad de ajustes frente a la situación y al ambiente, asistiendo al paciente en el establecimiento y priorización de metas de vida, para que mantenga la identidad de ser productivo y activo, competente en el desempeño funcional y en la participación en la toma de decisiones²⁹.

Es muy difícil para la persona que está en proceso de morir tener posibilidades para resolver las cuestiones de la vida, así, el terapeuta ocupacional en cuidados paliativos auxilia a la persona en la creación de oportunidades para la planificación de la muerte, así como, en la relación paciente y familiar preparándolos para la partida³⁰.

En esta investigación, la mirada diferente, la exposición de sentimientos, fue evidenciada por las ocupaciones a través de la confección de artesanías.

Las experiencias con Nobreza no limitan las posibilidades interventoras del Terapeuta Ocupacional en Cuidados Paliativos, ya que los encuentros podrían apoyarse directamente en otras ocupaciones proporcionando la ejecución o entrenamiento, por ejemplo, de las actividades de vida diaria (baño, higiene personal, vestirse, alimentarse, movilidad funcional) y actividades instrumentales de vida diaria (cuidar de otros, gerenciamiento de comunicación, financiero, de la manutención de la salud), desde que estuviese dentro de las posibilidades de realización y deseos de Nobreza, lo que no se reveló en los encuentros con ella.

La Terapia Ocupacional basada en la perspectiva de la Ciencia Ocupacional puede analizar de qué forma los seres humanos comprenden sus ocupaciones, las motivaciones y significados para tal, lo que implica la comprensión existencial y cultural. Es un trabajo delicado, pues se trata de una vivencia personal revelada a partir de la reflexión sobre la participación en determinadas ocupaciones.

CONCLUSIÓN

Al fundamentarse la mirada para la práctica clínica del Terapeuta Ocupacional a partir de la Ciencia de la Ocupación en este estudio, se valorizó el significado de la ocupación, y permitió comprender la relevancia de las propuestas y caminos adoptados, revelando *en el hall* de ocupaciones significativas.

En la experiencia con Nobreza tales ocupaciones pudieron y necesitaron ser rescatadas, reveladas y proporcionadas frente a su condición de enfermedad grave y sin

perspectiva de tratamento curativo, regalando y enseñando.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer “José Alencar Gomes da Silva”. O que é o câncer? [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; [201-] [acesso em 07 dez 2013]. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322.
2. Instituto Nacional de Câncer “José Alencar Gomes da Silva”. Câncer: cuidados paliativos [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; [200-] [acesso em 13 maio 2013]. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474
3. Carvalho CAF. Humanização da atenção em cuidados paliativos: reflexões sobre a integralidade da assistência. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2012. 35f.
4. Henning RCV. Terapia ocupacional nos cuidados paliativos oncológicos. Joinville: FGG; 2010.
5. Hermes H.R, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Rev Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2013 [citado em 27 jun 2017]; 18(9):2577-2588. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232013000900012&script=sci_abstract&lng=PT.
6. Silva RC. As atividades como recurso para a pesquisa. Cad Ter Ocup. [Internet]. 2013 [citado em 27 jun 2013]; 21(3):461-70. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br>
7. Sociedade Internacional de Ciência da Ocupação - ISOS. 2009 [citado em 25 mar 2013]. Disponível em: <http://www.isocsci.org>
8. Clark F, Wood W, Larson EA. A ciência ocupacional: legado da Terapia Ocupacional para o século XXI. In: Neistadt ME, Crepeau EB, organizadores. Willard & Spackman: Terapia Ocupacional. 9ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. p. 10-18.
9. Pontes TB, Polatajko H. Habilitando ocupações: prática baseada na ocupação e centrada no cliente na terapia ocupacional. Cad Ter Ocup UFSCar. [Internet]. 2016 [citado em 27 jun 2017]; 24(2):405. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br>
10. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 4ed. Thorell A, tradutora. São Paulo: Bookman; 2010.
11. Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 29ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2010.
12. Araújo LDS, Oliveira IBS, Jaramillo SR. Espiritualidad en la práctica de la terapia ocupacional: interfaces en el campo de la ocupación humana. TOG (A Coruña) [Internet]. nov 2014 [citado em 27 jun 2017]; 11(20):1-19. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo;jsessionid=73CBFC159B62ED5870ACF80698340B4E.dialnet01?codigo=4892462>
13. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 3ed. Menezes P, tradutor. São Paulo: Martins Fontes; 1985.
14. Souza GGA. Idosos hospitalizados e em cuidados paliativos oncológicos: possibilidades de fazer, ser e tornar-se na finitude. [Dissertação]. Belém, PA: Universidade Federal do Pará; 2014.
15. Saunders C. Into the valley of the shadows of death: a personal therapeutic journey. Br Med J. 1996; 313(7072):1599-601.
16. Pessini L. Bioética e cuidados paliativos: alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM, Organizadores. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Manole; 2006. p. 45-66.
17. Rocha EF, Mello MAF. Os sentidos do corpo e da intervenção hospitalar. In: Carlo MMRP, Luzo MCM. Terapia ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares. São Paulo: Roca; 2004.
18. Araújo LS, Jórdan NF, Monclus PG, Rodriguez O. Ciencia de la ocupación y terapia ocupacional: sus relaciones y aplicaciones a la práctica clínica. Rev Chil Ter Ocup. [Internet]. 2011 [citado em 27 jun 2017]; 11(1):79-87. Disponível em: <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/17084/17821>. DOI: 10.5354/0719-5346.2011.17084
19. Monteiro LS, Costa EF, Correa VAC, Folha OAAC. Sobre o significado das ocupações após o acidente por queimaduras. Cad Ter Ocup UFSCar. [Internet]. 2014 [citado em 27 jun 2017]; 22(2):305-15. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/707/>

536. DOI: <https://doi.org/10.4322/cto.2014.052>.
20. Crepeu EB, Cohn ES, Schell BAB, editores. Willard e Spackman: terapia ocupacional. 10ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2011.
21. García DU, Schliebener TM, Torrico MP. Que significado le asignan un grupo de mujeres a las actividades para sí mismas? Rev Chil Ter Ocup. 2008; 8(8):17-25.
22. Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanización e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004.
23. Castro ED, Lima EMFA, Brunello MIB. Atividades humanas e terapia ocupacional. In: De Carlo MMRP, Bartalotti C., editores. Terapia ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas. São Paulo: Plexus; 2001. p. 41-59.
24. Christiansen CH, Baum CM, Haugen JB. Occupational therapy: performance, participation and well-being. Thorofare: Slack; 2005.
25. Pollard N. Is dying an occupation? J Occup Sci. 2006; 13(2):149-52.
26. Ayuso, DMR. El sentido de la ocupación. TOG (A Coruña) [Internet]. 2010 [citado em 27 jun 2017]; 7(supl 6):59-77. Disponível em: <http://www.revistatog.com/suple/num6/romero.pdf>
27. Magalhães L. Ocupação e atividade: tendências e tensões conceituais na literatura anglófona da terapia ocupacional e da ciência ocupacional. Cad Ter Ocup UFSCar. 2013; 21(2):255-63.
28. Associação Americana de Terapia Ocupacional. Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo. 3ed. Cavalcanti A, Dutra FCMS, Elui VMC, tradutoras. Rev Ter Ocup. 2015; 26(Ed Esp):1-49.
29. Silva ACC. Diferentes intervenções de terapia ocupacional em cuidados paliativos: revisão sistemática de literatura. [Monografia]. Ribeirão Preto: USP; 2013.
30. Queiroz MEG. Atenção em cuidados paliativos. Cad Bras Ter Ocup. 2012; 20(2):203-5. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/623/378>. DOI: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2012.021>
31. Burkhardt ANN. Oncologia. In: Pedretti LW, Early MB. Terapia ocupacional: capacidades práticas para disfunções físicas. 5ed. São Paulo: Roca; 2005. p. 1033-1043.

CONTRIBUCIONES

Aline da Cruz Cavalcante y **Nayara Caroline Silva Maués** participaron de la redacción del artículo, de la recolección y análisis de los datos. **Gisely Gabrieli Avelar Castro** actuó en la concepción, análisis de los datos, redacción final y orientación.

Cómo citar este artículo (Vancouver)

Cavalcante AC, Maués NCS, Castro GGA. Ocupaciones y significados en cuidados paliativos oncológicos: el caso de Nobreza en su proceso de finitud. REFACS [Internet]. 2018 [citado en *insertar día, mes y año de acceso*]; 6(1):140-151. Disponible en: *insertar link de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.

Cómo citar este artículo (ABNT)

CAVALCANTE, A. C.; MAUÉS, N. C. S.; CASTRO, G. G. A. Ocupaciones y significados en cuidados paliativos oncológicos: el caso de Nobreza en su proceso de finitud. REFACS, Uberaba, v. 6, n. 1, p. 140-151, 2018. Disponible en: *<insertar link de acceso>*. Acceso en: *insertar día, mes y año de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.

Cómo citar este artículo (APA)

Cavalcante, A. C., Maués, N. C. S. & Castro, G. G. A. (2018). Ocupaciones y significados en cuidados paliativos oncológicos: el caso de Nobreza en su proceso de finitud. REFACS, 6(1), 140-151. Recuperado en: *insertar día, mes y año de acceso de insertar link de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.