

## Necesidades educativas y retos profesionales de terapeutas ocupacionales que trabajan en cuidados paliativos oncológicos

## Necessidades educacionais e desafios profissionais de terapeutas ocupacionais que atuam em cuidados paliativos oncológicos

## Educational needs and professional challenges of occupational therapists working in cancer palliative care

 Viviana Marcela León Perilla<sup>1</sup>,  Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim<sup>1</sup>

Recibido: 10/03/2021 Aceptado: 02/01/2022 Publicado: 29/06/2022

**Objetivo:** conocer las necesidades educativas y los retos percibidos por los terapeutas ocupacionales que trabajan en cuidados paliativos en oncología. **Método:** estudio cuantitativo y cualitativo realizado en 2018, mediante un cuestionario sociodemográfico y una entrevista semiestructurada online, con interpretación por estadística descriptiva y análisis de contenido temático. **Resultados:** Participaron 18 profesionales de las regiones Sur, Sudeste y Nordeste de Brasil. Se verificó predominio del sexo femenino (94,4%); la mitad tuvo formación entre los años 2010 a 2015; en universidades de la Región Sudeste del país (55,5%); con uno a tres años de experiencia laboral (55,5%), seguido de tres años (22,2%); sintiéndose “poco preparado” para trabajar en cuidados paliativos (78,8%); y la búsqueda de supervisión técnica ocurrió en 38,8%. Surgieron tres categorías: *Formación en cuidados paliativos oncológicos durante la trayectoria profesional*; *Retos durante el trabajo en cuidados paliativos oncológicos en el ámbito hospitalario*; y *Desarrollo de la categoría profesional en cuidados paliativos*. **Conclusión:** se ha observado un aumento de los contenidos sobre cuidados paliativos en la formación, aunque no garanten una sensación integral de preparación, así como la necesidad de abordar temas relativos a la formación previa con pacientes paliativos, el uso de evaluaciones sistematizadas, los tipos de intervenciones y el raciocinio clínico, los aspectos relacionados con la muerte y el morir, las directivas anticipadas y el desafío profesional en la formación continuada y en la graduación en el contexto brasileño, con el fin de favorecer la preparación técnica y el sentimiento de competencia.

**Descriptor:** Terapia ocupacional; Cuidados paliativos; Capacitación profesional; Atención hospitalaria; Oncología médica.

**Objetivo:** conhecer as necessidades educacionais e os desafios percebidos pelos terapeutas ocupacionais que atuam em cuidados paliativos em oncologia. **Método:** estudo quanti-qualitativo realizado em 2018, através de questionário sociodemográfico e entrevista semiestructurada online, com interpretação por estatística descritiva e análise de conteúdo temática. **Resultados:** participaram 18 profissionais das regiões Sul, Sudeste e Nordeste. Verificou-se predominância sexo feminino (94,4%); metade tinha formação entre os anos 2010 a 2015; em universidades da Região Sudeste do país (55,5%); com um a três anos de experiência laboral (55,5%), seguido de três anos (22,2%); sentindo-se “pouco preparado” para trabalhar nos cuidados paliativos (78,8%); e, a busca de supervisão técnica ocorreu em 38,8%. Emergiram três categorias: *Formação em cuidados paliativos oncológicos durante trajetória profissional*; *Desafios durante atuação em cuidados paliativos oncológicos no cenário hospitalar*; e *Desenvolvimento da categoria profissional nos cuidados paliativos*. **Conclusão:** observou-se aumento de conteúdos sobre cuidados paliativos na formação, ainda que não garantiram uma sensação integral de preparação, bem como, a necessidade de se abordar tópicos relativos à atuação precoce com pacientes paliativos, uso de avaliações sistematizadas, tipos de intervenções e raciocínio clínico, aspectos relacionados à morte e ao morrer, diretivas antecipadas e sobre o desafio profissional na formação continuada e na graduação no contexto brasileiro, visando favorecer a preparação técnica e o sentimento de competência.

**Descritores:** Terapia ocupacional; Cuidados paliativos; Capacitação profissional; Assistência hospitalar; Oncologia.

**Objective:** to know the educational needs and challenges perceived by occupational therapists who work in palliative care in oncology. **Methods:** a quantitative-qualitative study carried out in 2018, through a sociodemographic questionnaire and semi-structured online interview, with interpretation by descriptive statistics and thematic content analysis. **Results:** 18 professionals from the South, Southeast and Northeast regions of Brazil participated. There was a predominance of females (94.4%); half had training between 2010 and 2015; in universities in the Southeast region of the country (55.5%); with one to three years of work experience (55.5%), followed by three years (22.2%); feeling “unprepared” to work in palliative care (78.8%); and, the search for technical supervision occurred in 38.8%. Three categories emerged: *Training in oncological palliative care during professional trajectory*; *Challenges during performance in oncological palliative care in the hospital setting*; and *Development of the professional category in palliative care*. **Conclusion:** there was an increase in content on palliative care in training, although they did not guarantee an integral feeling of preparation, as well as the need to address topics related to early work with palliative patients, the use of systematized assessments, types of interventions and clinical reasoning, aspects related to death and dying, advance directives and on the professional challenge in continuing education and graduation in the Brazilian context, aiming to favor technical preparation and the feeling of competence

**Descriptors:** Occupational therapy, Palliative care; Professional training; Hospital care; Medical oncology.

Autor Correspondiente: Viviana Marcela León Perilla - [vivianaleonperilla.to@gmail.com](mailto:vivianaleonperilla.to@gmail.com)

## INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) han identificado la educación de los profesionales de la salud en cuidados paliativos (CP) como una de las principales áreas en desarrollo<sup>1-3</sup>. En los últimos 20 años, la formación en Cuidados Paliativos se ha incluido en los niveles básico, intermedio y superior de los programas educativos de una amplia gama de instituciones académicas, sociedades profesionales y asociaciones<sup>3</sup>.

Una formación adecuada en cuidados paliativos mejora la comunicación de los profesionales de salud con los pacientes y los cuidadores; facilita la prestación de una atención centrada en el paciente; mejora el control de los síntomas y fomenta la inclusión de elementos psicosociales, culturales y espirituales en la atención prestada, incluidos los familiares<sup>4</sup>; tiene efectos positivos en la experiencia laboral de los profesionales de salud al aumentar la confianza y la participación en conversaciones difíciles, y facilita el apoyo a los familiares<sup>5</sup>.

A pesar de los avances en materia de cuidados paliativos en América Latina, las oportunidades de formación para los profesionales de la salud son escasas; esto se debe a que, además de ser reducidas, los cursos en el área no están integrados en los planes de estudio de pregrado y postgrado<sup>6</sup>.

En el VI Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos de la ALCP realizado en Curitiba, Paraná, Brasil (2012), varios participantes reconocieron que la actividad de enseñanza regional viene evolucionando desde hace varios años y que es necesario identificar y analizar los temas centrales de la educación básica en cuidados paliativos, y establecer mecanismos para asegurar resultados educativos de calidad homogénea. Asimismo, la *European Association for Palliative Care* (EAPC) recomendó que los cursos de CP se integraran en los planes de estudios de pregrado y postgrado y que se identificaran las competencias de los estudiantes para utilizarlas en la orientación y diseño de los programas educativos<sup>2,7</sup>.

Una revisión sistemática de la literatura sobre los programas de educación en CP en América Latina reveló que la formación sólo se ofrece en alrededor del 30% de las naciones de la región latinoamericana y sólo a nivel de postgrado<sup>8</sup>.

Las barreras para ofrecer formación en CP han estado relacionadas principalmente con la falta de reconocimiento y priorización de este campo, como el de la Terapia Ocupacional. Desde décadas pasadas, la literatura científica internacional ha vinculado el desarrollo de las competencias profesionales en Terapia Ocupacional al escenario laboral, y no en los programas

educativos regulares<sup>9</sup>, evidenciando que, en su momento, se priorizaron otras áreas de desarrollo en la matriz curricular.

Estudios posteriores revelaron que los programas de pregrado de Terapia Ocupacional no estaban formando a los estudiantes con las habilidades y conocimientos para la práctica con personas que viven con una enfermedad que amenaza la vida<sup>10</sup>, ni proporcionaban espacios prácticos que facilitaran la integración de las competencias actitudinales en la familiarización con los procesos de declive y muerte<sup>11</sup>. Generando en los estudiantes sentimientos de incompetencia en cuanto a sus conocimientos generales y habilidades, y en su capacidad para realizar intervenciones en el área<sup>12</sup>.

Estudios más recientes han tenido como objetivo comprender mejor la provisión de contenidos específicos en CP en la formación de Terapia Ocupacional, de los recursos necesarios para ofrecer investigaciones más eficientes y eficaces<sup>13-14</sup>, y también identificar las habilidades y conocimientos necesarios para la competencia práctica en el trabajo con personas que viven con una enfermedad terminal<sup>15-17</sup>.

Pero a pesar del aumento de referencias en cuidados paliativos, esta cantidad y calidad de conocimientos profesionales sigue generando inseguridad en el seguimiento de las demandas de la población paliativa, poniendo de manifiesto la fragilidad de los actuales planes de estudio de pregrado en Terapia Ocupacional para preparar adecuadamente a los futuros profesionales. Este sentimiento intrínseco de no estar preparado tiene importantes implicaciones en la forma en que los terapeutas ocupacionales ven su autoestima en la práctica y en la difusión de su contribución profesional<sup>13,15</sup>. Así pues, este estudio pretende conocer las necesidades educativas y los retos percibidos por los terapeutas ocupacionales que trabajan en cuidados paliativos oncológicos.

## MÉTODO

Se trata de una investigación con enfoque cuantitativo y cualitativo, con un método mixto, secuencial y explicativo, con el propósito de implementar un elemento cualitativo para explicar los resultados cuantitativos iniciales<sup>18-19</sup>.

Inicialmente, se realizó una búsqueda de establecimientos de salud calificados como Unidades Asistenciales de Alta Complejidad en Oncología (UNACON) o como Centros Asistenciales de Alta Complejidad en Oncología (CACON) del Sistema Único de Salud (SUS), registrados en el Instituto Nacional del Cáncer (INCA), en el período de junio a octubre de 2017.

Se empleó una muestra no probabilística y, por conveniencia, se invitó a participar a todos los terapeutas ocupacionales que respondieron al contacto inicial, registrados y activos (trabajando) en SUS, que trabajaban o habían trabajado durante al menos un año en cuidados paliativos oncológicos, con población oncológica pediátrica o adulta, participando o no en equipos multiprofesionales, denominados “Cuidados Paliativos”.

Los datos se recogieron entre los meses de enero a septiembre de 2018, en dos fases. La primera, de abordaje cuantitativo, comprendió la aplicación de un cuestionario *Survey online*<sup>20</sup>, en el que se preguntó: experiencia laboral en CP; año de graduación; región del curso; inclusión temática de CP y oncología en el curso de pregrado; percepción sobre la preparación para asumir el trabajo en CP; búsqueda de supervisión técnica para CP; percepción de temas profesionales/educativos específicos en CP para la práctica de la Terapia Ocupacional.

En la segunda fase, de enfoque cualitativo, se realizó una entrevista semiestructurada en línea<sup>21</sup> para dilucidar los datos en profundidad, con las siguientes preguntas:

- *¿Qué cambia en su práctica cuando trabaja en Cuidados Paliativos?*
- *¿Cuáles son los motivos de derivación a Terapia Ocupacional?*
- *¿Qué tipo de evaluaciones se aplican? ¿Cómo se desarrolla este proceso?*
- *¿Se han completado las intervenciones? ¿Cómo se desarrolla este proceso?*
- *¿Cuáles son los retos a los que se enfrenta y cómo los supera cuando trabaja en Cuidados Paliativos?*
- *¿Podría hablar más sobre esto, por favor?*
- *¿Cuáles son las necesidades de apoyo a los profesionales que considera acuciantes? ¿Podría hablar más sobre esto, por favor?*
- *¿Cuál es la mayor contribución de la Terapia Ocupacional en los Cuidados Paliativos? ¿Podría hablar más sobre eso, por favor?*

Participaron en la segunda fase los terapeutas ocupacionales incluidos en la primera fase de cada región, seleccionados aleatoriamente por sorteo, e identificados por las siglas (PS, PND y PSD), con el objetivo de mantener el anonimato.

Las estadísticas descriptivas<sup>20</sup> anclaron el análisis de los datos cuantitativos, permitiendo una visión global y comprensible de la información contenida en el conjunto de datos que fueron guardados y, posteriormente, insertados en una hoja de cálculo del *software* Excel®. Los datos, una vez sistematizados y organizados, se presentaron de forma descriptiva por categorías o intervalos para cada ítem en el formato de cuadros y gráficos.

En la fase cualitativa, se adoptó un análisis temático “teórico” dirigido al interés analítico del conjunto de entrevistas, identificando, analizando e informando de los patrones (temas) que surgen de los datos. Esta forma de análisis temático tiende a proporcionar menos una rica descripción de los datos en general y más un análisis detallado de algunos aspectos de los datos<sup>21-22</sup>.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación en Seres Humanos de la Universidade Federal de São Carlos, bajo el dictamen 2.358.267, el 30 de octubre de 2017. A los participantes se les envió el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI), elaborado según la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud, para que aceptaran y firmaran su participación.

## RESULTADOS

Al principio se identificaron 69 terapeutas ocupacionales como participantes potenciales, y se contactó con 39 de ellos, pero 18 aceptaron participar (45%).

En la Tabla 1, se verificó el predominio del género femenino (94,4%); la mitad tuvo formación entre los años 2010 a 2015; en universidades de la Región Sudeste del país (55,5%); con uno a tres años de experiencia laboral (55,5%), seguido de tres años (22,2%); sintiéndose “poco preparado” para trabajar en cuidados paliativos (78,8%); y la búsqueda de supervisión técnica se produjo en el 38,8%.

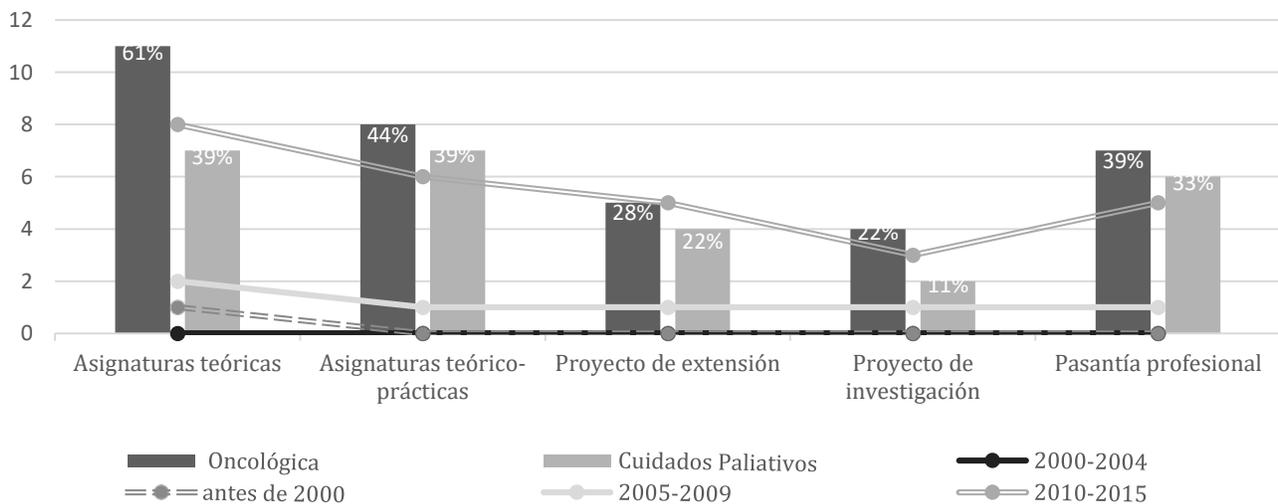
El Gráfico 1 muestra que, en relación con la formación profesional durante la graduación, las (os) participantes tuvieron mayor acercamiento al abordaje oncológico por medio de asignaturas teóricas (61%), y menos de la mitad recibió formación específica en cuidados paliativos. Al destacar las tendencias por temporalidad, se constató que la oferta de contenidos ocurrió mayoritariamente a partir de 2005.

El Gráfico 2 muestra que, pocas(os) realizaron la formación de postgrado, predominando los cursos de actualización (39%), como la modalidad más desarrollada una vez finalizaron la graduación.. Las(os) participantes con formación entre los años 2010 y 2015 tuvieron una mayor aproximación a diferentes tipos de formación de postgrado como teórica, práctica y de investigación.

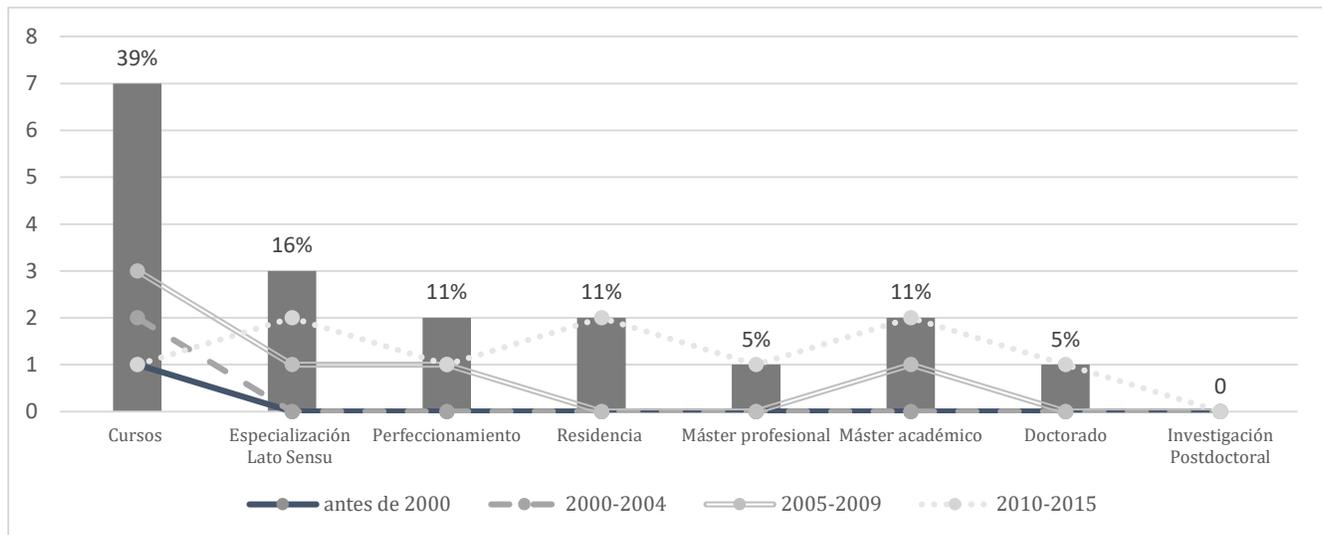
**Tabla 1.** Terapeutas ocupacionales y relación con cuidados paliativos. São Carlos-SP. Brasil. 2018.

Ítem	N	%
<b>Sexo biológico</b>		
Femenino	17	94,4%
Masculino	1	5,6%
<b>Año de graduación</b>		
Antes de 2000	2	11,1%
2000 - 2004	3	16,7%
2005 - 2009	4	22,2%
2010 - 2015	9	50%
<b>Región del curso</b>		
Norte	1	5,6%
Nordeste	5	27,8%
Sudeste	10	55,5%
Sul	2	11,1%
<b>¿Cómo se sintió para trabajar en Cuidados Paliativos Oncológicos?</b>		
Muy bien preparado	0	0%
Moderadamente preparado	5	27,8%
Poco preparado	13	72,2%
<b>Años de experiencia</b>		
1 - 3 años	10	55,5%
4 - 6 años	4	22,2%
7 - 10 años	2	11,1%
Más de 10 años	2	11,1%
<b>¿Busca una Supervisión Profesional en Cuidados Paliativos?</b>		
Sí	7	38,8%
No	11	61,2%

**Gráfico 1.** Oportunidad de oferta sobre oncología y cuidados paliativos en los estudios de pregrado en relación con el año de formación. São Carlos-SP. Brasil. 2018.



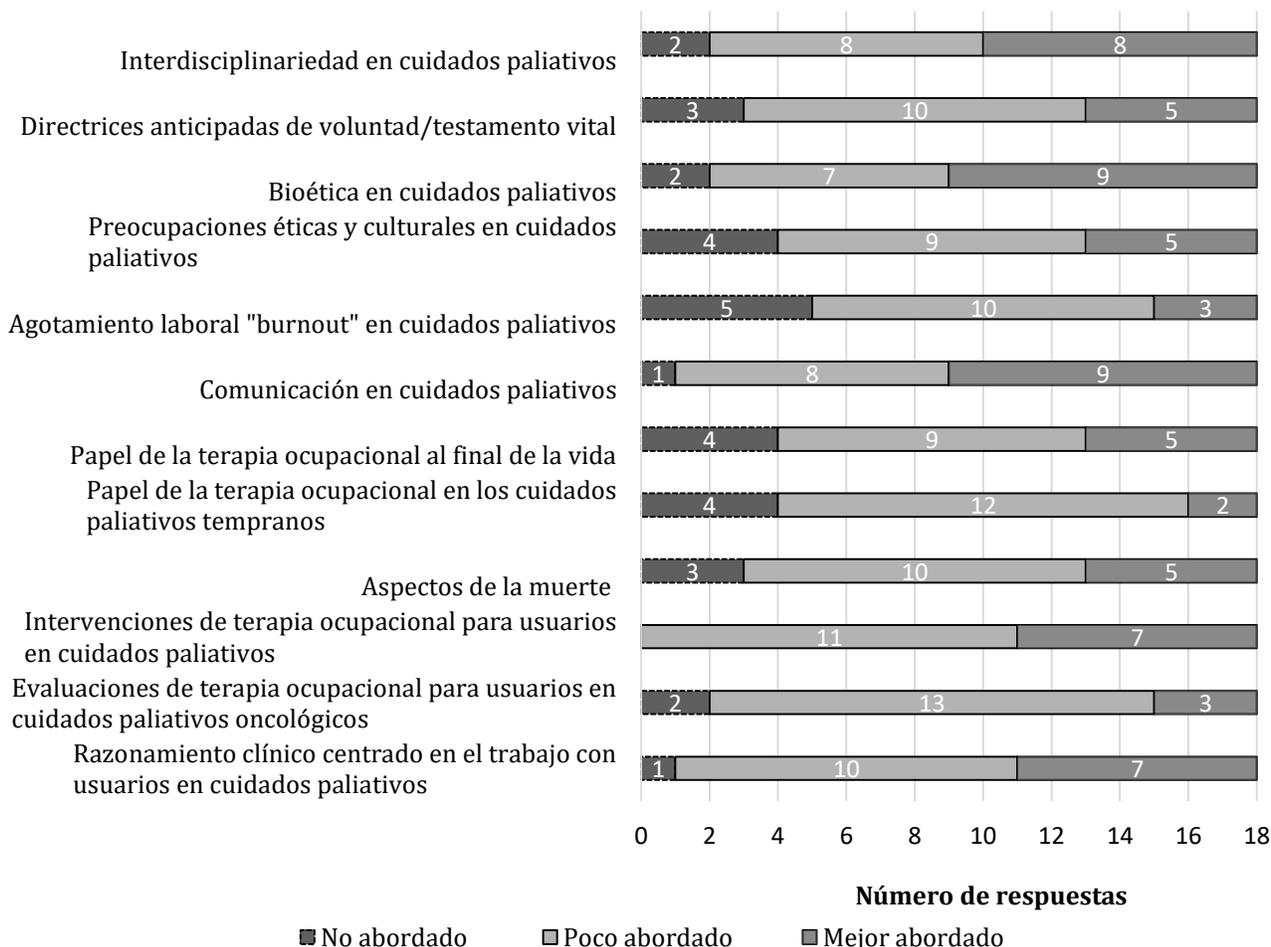
**Gráfico 2.** Tipos de formación realizada después de la graduación por las(os) terapeutas ocupacionales en relación con el año de graduación. São Carlos-SP. Brasil. 2018.



El Gráfico 3 presenta el porcentaje relacionado a tres formas de clasificación: no abordado, poco abordado y mejor abordado, para 12 temas (contenidos) profesionales/educativos, específicos de los cuidados paliativos en Terapia Ocupacional. Se identificó que el 91,6% de los temas (n=11) tuvieron como opción principal el ítem “poco abordado”. La bioética y la comunicación en los cuidados paliativos fueron los temas clasificados como “mejor abordado” (50%). El tema del agotamiento laboral (*burnout*) en los cuidados paliativos se consideró el menos abordado.

Se identificó, como se muestra en el Gráfico 4, que el 66% consideraba factores contextuales como: el entorno físico, la disponibilidad de material; y factores profesionales ligados a la comprensión y trabajo en equipo y la dificultad de aceptar los nuevos paradigmas en cuidados paliativos por parte de otros equipos.

**Gráfico 3.** Temas profesionales y educativos en los cuidados paliativos abordados en terapia ocupacional. São Carlos-SP. Brasil. 2018.



En la segunda parte de la investigación, participaron tres terapeutas ocupacionales, una(o) de cada región del país (Sur - PS, Nordeste - PND y Sudeste - PSD).

Surgieron tres categorías: *Formación en cuidados paliativos oncológicos durante la trayectoria profesional*; *Retos durante el trabajo en cuidados paliativos oncológicos en el ámbito hospitalario*; y *Desarrollo de la categoría profesional en cuidados paliativos*.

***Formación en cuidados paliativos oncológicos durante la trayectoria profesional***

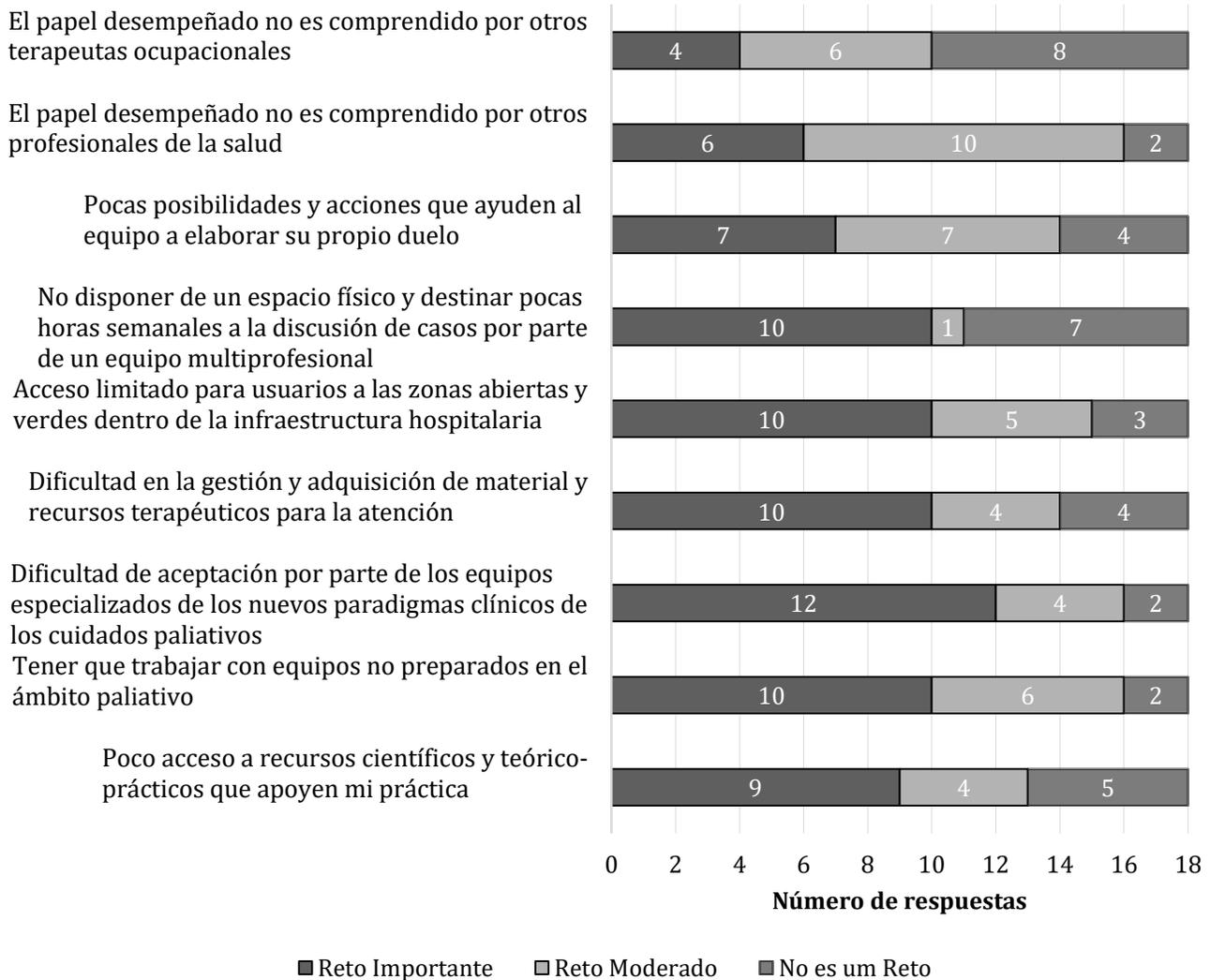
Según las descripciones, los temas relacionados con los cuidados paliativos y la oncología no se contemplaban como parte del plan de estudios, y había poco contacto con el tema. Sin embargo, se identificaron algunas experiencias en la graduación con diagnósticos oncológicos, que motivaron la búsqueda de conocimientos en el área y el aprendizaje práctico-personal:

*Durante la graduación, hace 12 años, ni siquiera oí hablar de Cuidados Paliativos, por lo que nunca estudié sobre ellos; ahora que entré en el hospital empecé a estudiar.* (PS)

*Durante mi graduación, no tuve ninguna base, ninguna, ninguna [...], tanto es así que sólo conocí este tipo de asistencia cuando mi madre pasó por ella, por lo que, siempre fue una inversión personal, desde la graduación fui tras esta pasantía en oncología, luego durante la residencia y ahora en mi servicio. (PND)*

Se evidenció una inversión por parte de los participantes en su perfeccionamiento teórico y práctico a lo largo de su trayectoria profesional en diferentes áreas como la rehabilitación neurológica, motora, cognitiva y sensorial, la salud colectiva y la gestión, lo que no garantiza la adquisición de conocimientos más directamente relacionados con el área de los cuidados paliativos.

**Gráfico 4.** Retos enumerados por los Terapeutas Ocupacionales en el trabajo en cuidados paliativos. São Carlos, SP, Brasil. 2018.



La dificultad para buscar cursos se debe al elevado coste económico y a la centralización de las plazas de formación. Sin embargo, algunas instituciones de trabajo facilitaban la búsqueda de estas oportunidades, a través de incentivos y apoyo financiero o en la gestión de asociaciones con programas académicos o actividades de especialistas en las mismas instituciones:

*Hoy, en el comité, aparecieron algunas oportunidades para hacer la especialización, un curso de formación para paliativista, siendo, de hecho, que lo encontré muy caro, ¡y me gusta mucho esa cosa técnica! [...] y, como hay el tema de la residencia, y tengo otros dos postgrados en el área de salud colectiva y gestión [...] entonces todavía no he invertido en una especialización para tener el título de paliativista, pero, estamos mejorando en cursos, tanto a distancia como presenciales. (PND)*

*Mi servicio aquí [la institución] es asociado al São Judas Intitute Research, así que dijeron: vamos a ponerte en este curso de formación y, yo fui, y fue interesante porque era específico para el servicio de Terapia Ocupacional. (PSD)*

La presencia de terapeutas ocupacionales en grupos de estudio y comisiones científicas certifica la producción de conocimiento multiprofesional que se está desarrollando y difundiendo en diferentes eventos académicos, con el respaldo financiero o no de instituciones financiadoras de la investigación:

*Ya tenía una clase de varias TO de São Paulo que son las mismas que están en la asociación. Formamos un grupo de estudio sobre el dolor y los Cuidados Paliativos, este grupo era anterior, era mi vida en la institución, cuando entré en la institución y me involucré en el comité de Cuidados Paliativos y fui a pensar en ello para este servicio. Yo ya traía este bagaje de este grupo, nos reuníamos regularmente para estudiar y escribir y crear masa crítica en lo que se refiere a CP y TO [...] (PSD).*

*Formo parte de la comisión de CP, y así estudiamos y participamos en los congresos. Hace un momento, nos inscribimos en un importante congreso sobre el cáncer que tendrá lugar en São Paulo. Presentaremos nuestras experiencias en el área y el hospital pagará toda la infraestructura, y antes del congreso habrá un curso sobre rehabilitación oncológica. Todo el equipo está interesado y tomamos turnos para asistir a los congresos [...] (PND)*

La formación profesional a nivel de pregrado y postgrado sigue siendo un aspecto desafiante, mencionándose repetidamente la necesidad de implementar contenidos teóricos y prácticos en la graduación, así como la promoción del desarrollo de espacios educativos permanentes para los profesionales.

*El mercado laboral pide esto, gente calificada, no puede depender de los estudios de Postgrado. El mundo académico tiene la obligación de seguir el mercado laboral. Los estudiantes llegan sin ningún contenido, para ejercer una práctica. (PSD)*

*La comunicación de los grupos de estudio debería ampliarse más, para que no se quede sólo en el escenario académico. (PS)*

***Retos durante el trabajo en cuidados paliativos oncológicos en el ámbito hospitalario***

El mayor reto percibido por las participantes corresponde a la visión restringida de la profesión por parte de otros profesionales de la salud, lo que limita el desempeño profesional, ya que muchas acciones no son validadas. Otros profesionales del equipo no reconocen y/o tienen dificultades para identificar la complejidad de la planificación y la cantidad de intervenciones de terapia ocupacional que pueden ser necesarias para el completo bienestar de los pacientes y, en algunas ocasiones, informan de que existe una comprensión distorsionada del enfoque del proceso y de la finalidad terapéutica, atribuyéndoles otros valores, como el carácter comercial o recreativo.

*De hecho, lo que siento aquí es que no tienen interés en reconocerlo, no saben lo que es, y no tienen interés en querer saber lo que hacemos, me desilusiono mucho con esto en esta región [...] distorsionan el valor de las actividades terapéuticas para que sea más para el lucro y para promover su venta, entonces, "ella" dice: hagamos artesanías para ganar dinero o producir para vender. (PS)*

Además, la disponibilidad de equipamientos es limitada y afecta a la capacidad de satisfacer las necesidades de los usuarios, y a veces se utilizan recursos personales para suplir la escasez del hospital. El tiempo y el espacio necesarios para organizar los equipamientos también se consideraron otro reto:

*No tenemos muchos recursos en el hospital, y esto no es sólo una realidad aquí, invierto mucho y compro algunos materiales con mi propio dinero. (PND)*

*El hospital no tiene recursos, tanto que yo quería una sala, pero el hospital no tiene el espacio físico para eso, los recursos para el material físico, para comprar más muebles, no. Debería haber más apoyo financiero por parte de los hospitales donde trabajamos. (PS)*

De la misma manera, se destacó que trabajar en esta área clínica era emocionalmente desafiante, y era relevante buscar estrategias para evitar el agotamiento, tales como: la psicoterapia, los almuerzos colectivos y el uso de otros espacios de trabajo:

*Hay un sentimiento de tristeza, a veces, cuando la persona muere, tenemos un shock. (PS)*

*El grupo de TO está muy cohesionado, nuestros almuerzos son muy terapéuticos, y yo tengo una cuestión personal con la psicoterapia, ya he empezado [...] una cosa que me molesta es no estar mucho tiempo en la enfermería, pero al mismo tiempo, para mí, creo que es bueno, porque tengo otro espacio para descargar mi energía cuando no estoy bien. (PND)*

*Es un área de vinculación, exige muchas cuestiones personales, por lo que necesitamos algo de antemano. (PSD)*

Sin embargo, hay particularidades en las que los límites personales y profesionales pueden estar estrechamente vinculados:

*El médico jefe de la enfermería pidió un terapeuta ocupacional para Oncología, y entonces fue una colega, y no quedó dos meses, no podía ir a trabajar viendo la cara de la muerte todos los días, dice que estaba lidiando con sus propios problemas y no podía manejarlo. Entonces, levanté la mano para trabajar en esta área, y todo el mundo me miró, porque acababa de perder a mi madre por un cáncer de mama [...] la peor fase de esta área para mí son los meses de julio, que es el mes en que murió mi madre [mes de hospitalización, cumpleaños y muerte] por lo que me tomo vacaciones en julio, porque no puedo trabajar. (PND)*

### **Desarrollo de la categoría profesional en cuidados paliativos**

Se observó la falta de estudios con evidencias, protocolos y medidas/puntuaciones para uso en Terapia Ocupacional en cuidados paliativos. Los que existen estudian criterios menos cercanos a los dominios específicos de la Terapia Ocupacional, y aún sin vinculación contextual con la cultura brasileña:

*Necesitamos más estudios y evaluaciones, me parece interesante tener más referencias sobre Oncología en adultos, sólo veo información y experiencias de TO con niños. (PS)*

*La asociación científica quiere hablar con los terapeutas ocupacionales formados que están en la práctica para discutir las formas de Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos para construir la "forma" brasileña de hacer TO en CP. (PSD)*

La falta de evidencias o directivas para la práctica de la Terapia Ocupacional en esta área fue percibida como algo que socava la comprensión de la actuación e impacta en la práctica diaria y en la capacidad de argumentar su razonamiento clínico/profesional ante el equipo:

*Creo que tenemos que juntarnos, conocernos, para estandarizar lo que hace la categoría, conocer el trabajo de otros no nos permite estandarizar ni siquiera nuestras propias evaluaciones, mientras pienso en el COPM, en algún lugar, alguien ya lo hizo y vio si vale la pena o no. (PND)*

*Los terapeutas ocupacionales no tienen la solicitud, no entienden; veo difícil que el proyecto tenga una mayor aceptación porque mi proyecto no tuvo mucha aceptación. De hecho, lo que siento aquí es que no tienen interés en reconocerlo, no saben lo que es, y no tienen interés en querer saber lo que hacemos, estoy muy decepcionada aquí en esta región con esto. (PS)*

Se describió la falta de evidencias prácticas y científicas en el país, mediante la celebración de reuniones académicas y científicas y de formación:

*La asociación ha trabajado con los consejos regionales y federales que nos llevó a dos regiones en Brasil, hemos celebrado seminarios para discutir TO en entornos hospitalarios y TO en CP [...] hoy estamos viviendo un momento en la Terapia*

*Ocupacional en Brasil, donde tenemos una muy buena distribución de la experiencia, hay gente escribiendo, gente trabajando, con la asistencia en el área, de acuerdo con la realidad. (PSD)*

*Todavía tenemos que reunirnos más, crear grupos de trabajo y debates sobre esto para poder fortalecernos, incluso mostrar a nuestros compañeros lo que hacemos. (PND)*

*Invertir en el proyecto, también fui tras los estudios y cursos, todos son muy lejos, aquí hay muy pocos cursos de CP y Oncología. El equipo está interesado en participar en cursos, pero todo es muy lejos. Estaría bien proporcionar este tipo de conversación, un grupo de estudio en línea, realmente echo de menos la conversación, independiente de la región o los estados. (PS)*

## DISCUSIÓN

Empezando por las necesidades educativas, la sensación de estar preparado para actuar en cuidados paliativos fue reportada como “poco” por el 72% de los participantes, relacionado, según los entrevistados, con la escasa cantidad de contenidos sobre el tema durante la graduación. Estos datos son similares a los de estudios anteriores, en los que la mayoría de las (os) Terapeutas Ocupacionales manifestaron sentirse poco preparados para la práctica con la población que presenta una enfermedad crónica progresiva y avanzada, después de la graduación, debido al limitado contenido teórico y al poco tiempo dedicado al tema durante la graduación<sup>13,16</sup>. Se infiere entonces que, 28 años después de la primera investigación, aún existe una tendencia de poca seguridad profesional en esta área, atribuida al nivel de preparación en Cuidados Paliativos durante la graduación.

Sin embargo, a diferencia de otros estudios<sup>13-14</sup>, la confianza para la práctica en este abordaje no estuvo ligada a la cantidad de participación en espacios educativos durante la graduación, sintiéndose medianamente preparados las (os) participantes que no tuvieron ningún abordaje durante la graduación, al igual que las (os) participantes con alguna experiencia durante su formación en cuidados paliativos, lo que podría estar relacionado con los contextos docentes específicos de cada facultad, que pueden presentar disparidad en la calidad, así como en la cantidad de estas experiencias y material pedagógico ofrecido.

La inserción de temas educativos en los cuidados paliativos se identificó como más reciente que la de la oncología, sólo el 39% de los participantes informó de tener un enfoque temático, como en otros estudios<sup>13-14</sup>. La incorporación temática de CP se está produciendo en las dos últimas décadas, por lo que es posible que las (os) terapeutas ocupacionales recién graduados sean más proclives a recibir contenidos. Este hecho se observó en los resultados en los que los participantes

con menos experiencia habían recibido una formación más específica, corroborando los estudios internacionales sobre la tendencia a aumentar este tipo de contenidos en la formación<sup>13</sup>.

Este aumento se identificó en los temas relacionados con la bioética y la comunicación en CP, que el 50% de los participantes señalaron como “mejor abordado”. Sin embargo, los temas relacionados con las directivas anticipadas y testamento vital, las preocupaciones éticas y culturales, el papel de la Terapia Ocupacional en los cuidados tempranos al final de la vida, los aspectos de la muerte, el uso de evaluaciones e intervenciones y el Razonamiento Clínico/Profesional en el trabajo con los usuarios en CP, que corresponden al 91,6% de los temas enumerados, fueron reconocidos como “poco abordado”.

De estas cuestiones, el estudio desarrollado por Meredith en 2010<sup>13</sup> planteó, con los programas de Terapia Ocupacional de Australia y Nueva Zelanda, factores docentes específicos y relevantes para la atención en CP, como: concepto, factores médicos (progresión de enfermedades), factores de Terapia Ocupacional (impacto en la función, roles e intervenciones), factores psicosociales (muerte, duelo, espiritualidad, impacto de la cultura, autoconciencia y autocuidado) y factores administrativos (servicios de CP en el sistema de salud). En el contexto brasileño, es necesaria una formación específica durante la graduación sobre: Oncología y Cuidados Paliativos, para que el profesional formado esté capacitado para desarrollar su trabajo, haciendo más válida su actuación<sup>23-24</sup>.

También se evaluaron las múltiples modalidades de presentación del tema, y los contenidos de CP se ofrecieron principalmente como temas teóricos, con menos acercamiento a la práctica y a la investigación, tanto en los cursos de pregrado como en los de postgrado.

Estudios anteriores<sup>8-9,13,15-16</sup> han presentado la necesidad de incorporar experiencias que aseguren un aprendizaje aplicado, utilizando juegos de rol, observación, estudio de casos clínicos y relatos prácticos e invitados que trabajen en este campo, así como prácticas graduales con la población en cuidados paliativos, que permitan un desarrollo y mejora de las actitudes, el reconocimiento de los propios sentimientos respecto al final de la vida y la muerte, para el fomento de relaciones adecuadas entre los futuros profesionales, el sujeto y la familia; Esto se debe a que las (os) terapeutas ocupacionales que trabajan con usuarios que viven con una enfermedad terminal entran en la relación terapéutica con sus propias creencias morales, valores y conceptos sobre la muerte.

Los desafíos profesionales incluyeron factores personales que afectaron el razonamiento clínico-profesional, con énfasis en: experiencia de vida, habilidades emocionales, trabajo en equipo y *Burnout*, presentes en otras investigaciones<sup>25</sup>.

Por otro lado, la experiencia de vida, como factor positivo, ayudó con la asistencia de habilidades personales, por encima de los conocimientos teóricos y las estrategias de actuación. Aunque la inteligencia emocional es un aspecto importante en cualquier área clínica, estudios previos han identificado que es particularmente importante cuando se trabaja con usuarios al final de la vida, ya que la comprensión de las propias emociones y las actitudes personales con respecto a la muerte y el morir son relevantes<sup>16,26</sup>. Reforzando la necesidad de ofrecer espacios dentro de la academia para que los estudiantes tengan, previamente, la posibilidad de reflexionar sobre sus creencias y valores relacionados con la finitud de la vida, así como su propia mortalidad<sup>13,15-17</sup>.

Martins e Pereira (2011), identificaron que trabajar con usuarios que viven una enfermedad terminal puede ser un reto emocional y se sabe que causa altos niveles de *burnout* y estrés<sup>27</sup>. El agotamiento laboral fue señalado por los terapeutas ocupacionales participantes como un tema vivido, sin embargo no abordado en la educación, hecho posiblemente atribuido al desafío que demanda esta área. Se abordó el uso de algunas estrategias para evitar el agotamiento emocional, tales como: la psicoterapia, los almuerzos colectivos y la vinculación con otros espacios de trabajo. Las estrategias discutidas por las(os) terapeutas ocupacionales en este estudio coinciden con investigaciones anteriores que sugieren que el equilibrio y el mantenimiento de un buen balance entre el trabajo y la vida reduce significativamente el *Burnout* y aumenta la satisfacción y la retención en el trabajo<sup>28-29</sup>.

En el contexto práctico y teórico de los equipos debe producirse una reformulación continua de los roles profesionales. Las áreas destacadas para el desarrollo incluyen vías de comunicación claras y estrategias de educación e información sobre el papel de la terapia ocupacional en CP<sup>28,30</sup>.

## CONCLUSIÓN

Se constata una debilidad en la formación de las(os) terapeutas ocupacionales que implica de alguna manera la inserción y el desarrollo profesional en entornos en los que se tratan temas de final de vida.

Como limitaciones, está la imposibilidad de hacer generalizaciones, ya que el número de encuestados fue pequeño, aunque para el área (TO en CP), 18 participantes, es un valor considerable.

A pesar de ello, este estudio relaciona los cuidados paliativos en Terapia Ocupacional, que puede considerarse como uno de los primeros estudios nacionales desarrollados, ofreciendo una visión sobre las necesidades educativas, así como sobre los retos profesionales que hay que conocer y trabajar.

Las cuestiones de este estudio plantean sugerencias para futuras investigaciones, como la exploración y profundización en los contenidos de los Cuidados Paliativos que deben incluirse en los planes de estudio de la graduación, así como ideas para el proceso de enseñanza-aprendizaje durante la formación y en la educación permanente de los terapeutas ocupacionales.

## REFERENCIAS

1. Lima L, Radbruch L. The International Association for hospice and palliative care: advancing hospice and palliative care worldwide. *J Pain Symptom Manage*. [Internet]. 2018 [citado en 20 abr 2021]; 55(2):S96-S103. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.023>
2. Zertuche-Maldonado T, Figueroa SAV, Cantisani F, Lim F, Silva M F. Management of palliative care in Latin America. *Journal of Alternative Medicine Research* [Internet]. 2020 [citado en 20 abr 2021]; 12(1):63-75. Disponible en: <https://www.proquest.com/openview/b74087c7c300678ba5f3affc5dd2ede5/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2034852>
3. Mason S, Paal P, Elsner F, Payne C, Ling J, et al. Palliative care for all: an international health education challenge. *Palliat Support Care* [Internet]. 2020 [citado en 20 abr 2021]; 18(6):760-2. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951520000188>
4. Wenk R, Lima L, Mutto E, Berenguel MR, Centeno C. Encuentro sobre educación de cuidado paliativo en Latinoamérica: recomendaciones sobre enseñanza en el pregrado y en el primer nivel de atención de salud. *Med Paliat*. [Internet]. 2016 [citado en 20 nov 2019]; 23(1):42-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.11.002>
5. Luxardo N, Padros CV, Tripodoro V. Palliative care staff perspectives. *J Hosp Palliat Nurs*. [Internet]. 2014 [citado en 11 nov 2019]; 16(3):165-72. Disponible en: <https://www.pallium.com.ar/wp-content/uploads/2020/11/2020-Luxardo-N-Vindrola-C-Tripodoro-VA-Palliative-Care-Staff-Perspectives-The-Challenges.pdf> DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/njh.0000000000000036>
6. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *J Pain Symptom Manage*. [Internet]. 2013 Dec [citado en 15 nov 2019]; 45(6):1094-106. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011>
7. Pastrana T, Wenk R, Lima L. Consensus-based palliative care competencies for undergraduate nurses and physicians: a demonstrative process with Colombian universities. *J Palliat Med*. [Internet]. 2016 Jan [citado en 20 nov 2019]; 19(1):76-82. DOI: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2015.0202>
8. Vindrola-Padros C, Mertnoff R, Lasmarias C, Gómez-Batiste X. Palliative care education in Latin America: a systematic review of training programs for healthcare professionals. *Palliat Support Care* [Internet]. 2018 [citado en 12 nov 2019]; 16(1):107-17. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/s147895151700061x>
9. Tigges KN, Sherman LM. The treatment of the hospice patient: from occupational history to occupational role. *Am J Occup Ther*. [Internet]. 1983 [citado en 22 nov 2019]; 37(4):235-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.37.4.235>
10. Dawson S, Barker J. Hospice and palliative care: a delphi survey of occupational therapists' roles and training needs. *Aust Occup Ther J*. [Internet]. 1995 [citado en 22 nov 2019]; 42;(3):119-27. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.1995.tb01323.x>

11. Parkovich M. The effects of death education on changing occupational therapy students' awareness of the death and dying process [dissertação]. Madison, USA: University of Wisconsin; 1996. 98p.
12. Hodgetts S, Hollis V, Triska O, Dennis S, Madill H, Taylor E. Occupational therapy students' and graduates' satisfaction with professional education and preparedness for practice. *Can J Occup Ther*. [Internet]. 2007 Jun [citado en 24 nov 2019]; 74(3):148-60. DOI: <https://doi.org/10.1177/000841740707400303>
13. Meredith PJ. Has undergraduate education prepared occupational therapy students for possible practice in palliative care? *Aust Occup Ther J*. [Internet]. 2010 Jul [citado en 22 nov.2019]; 57(4):224-32. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1440-1630.2009.00836.x>
14. Dawson S, Walker H. Development of a distance education palliative care programme for allied health professionals in Australia. *Aust Occup Ther J*. [Internet]. 2010 Aug [citado en 22 nov 2019]; 45(3):91-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1440-1630.1998.tb00789.x>
15. Hammill K, Bye R, Cook C. Workforce profile of Australian occupational therapists working with people who are terminally ill. *Aust Occup Ther J*. [Internet]. 2016 Sept [citado en 23 nov 2019]; 64(1):58-67. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/1440-1630.12325>
16. Hammill K, Bye R, Cook C. Occupational engagement of people living with a life-limiting illness: occupational therapists' perceptions. *Aust Occup Ther J*. [Internet]. 2019 [citado en 26 nov 2019]; 66(2):145-53. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/1440-1630.12557>
17. Peñas-Felizzola OLP-F Luz, Parra-Esquivel EI, Gómez-Galindo AM. Terapia ocupacional en oncología: experiencias en prácticas académicas y revisión de literatura. *Rev Salud Pública* [Internet]. 2018 [citado en 25 nov 2019]; 20(1):45-52. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v20n1.62227> Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/62227/66571>
18. Şahin, M D, Öztürk, G. Mixed method research: theoretical foundations, designs and its use in educational research. *International Journal of Contemporary Educational Research* [Internet]. 2019 [citado en 18 abr 2021]; 6(2):301-10. DOI: <https://doi.org/10.33200/ijcer.574002> Disponible en: <http://ijcer.net/en/download/article-file/880619>
19. Creswell JW, Hirose M. Mixed methods and survey research in family medicine and community health. *Fam Med Community Health* [Internet]. 2019 [citado en 18 abr 2021]; 7: e000086. DOI: <https://doi.org/10.1136/fmch-2018-000086>
20. León -Perilla VM. Caracterização da prática dos terapeutas ocupacionais em cuidados paliativos nos serviços públicos oncológicos de saúde no Brasil. [dissertação]. São Carlos, SP: Universidade de São Carlos; 2019. 229 p.
21. McGrath C, Palmgren P J, Liljedahl M. Twelve tips for conducting qualitative research interviews. *Med Teach*. [Internet]. 2019 [citado en 18 abr 2021]; 41(9):1002-6. DOI: <https://doi.org/10.1080/0142159X.2018.1497149>
22. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health* [Internet]. 2019 [citado en 18 abr 2021]; 11(4):589-97. DOI: <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
23. Victal FCA, Reis MB. Atenção oncológica em contextos hospitalares e cuidados paliativos: construção de espaços de atuação da terapia ocupacional em cuidados paliativos. In: De Carlo MMRP, Kudo A. *Terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos*. 1ed. São Paulo: Paya; 2018. v. 1, p. 175-183.
24. Portela SG, Galheigo SM. Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a perspectiva de terapeutas ocupacionais. *Cad Ter Ocup UFSCar*. [Internet]. 2015 [citado en 23 nov 2019]; 23(1):15-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoao472>
25. Kim JH, Kim AR, Kim MG, Kim CH, Lee KH, Park D, et al. Burnout syndrome and work-related stress in physical and occupational therapists working in different types of hospitals: which group is the most vulnerable? *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2020 [citado en 18 abr 2021]; 17(14):5001. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph17145001>

26. Eva G, Morgan D. Mapping the scope of occupational therapy practice in palliative care: a European association for palliative care cross-sectional survey. *Palliat Med.* [Internet]. 2018 [citado en 26 nov 2019]; 32(5):960-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216318758928>
27. Pereira SM, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in palliative care: a systematic review. *Nurs Ethics* [Internet]. 2011 May [citado en 24 nov 2019]; 18(3):317-26. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0969733011398092>
28. León- Perilla VML, Joaquim RH. Equipo multiprofesional y trabajo interdisciplinario en cuidados paliativos: reflexiones sobre factores contextuales y profesionales que afectan la práctica de terapia ocupacional. *Rev Ocup Hum.* [Internet]. 2020 [citado en 26 abr 2021] 20(1):64-81. DOI: <https://doi.org/10.25214/25907816.949>
29. Prochnau C, Liu L, Boman J. Personal-professional connections in palliative care occupational therapy. *Am J Occup Ther.* [Internet]. 2003 [citado en 24 nov 2019]; 57(2):196-204. DOI: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.57.2.196>
30. Mack I. The role of occupational therapy in palliative care: is it perceived to be beneficial by the patient and family? [tese]. Denton, Texas: Texas Woman's University; 2016. 83p. Disponible en: <https://twu-ir.tdl.org/bitstream/handle/11274/9652/2016IvyOCR.pdf?sequence=7&isAllowed=y>

**Editor Asociado:** Rafael Gomes Ditterich.

**Conflicto de Intereses:** los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

**Financiación:** Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil. Código: 001.

#### CONTRIBUCIONES

**Viviana Marcela León Perilla** participó en la concepción, la recogida y el análisis de datos y la redacción. **Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim** contribuyó a la concepción, redacción y revisión.

#### Como citar este artículo (Vancouver)

Perilla VML, Joaquim RHVT. Necesidades educativas y retos profesionales de terapeutas ocupacionales que trabajan en cuidados paliativos oncológicos. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.* [Internet]. 2022 [citado en *insertar el día, mes y año de acceso*]; 10(2):283-300. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

#### Como citar este artículo (ABNT)

PERILLA, V. M. L.; JOAQUIM, R. H. V. T. Necesidades educativas y retos profesionales de terapeutas ocupacionales que trabajan en cuidados paliativos oncológicos. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 10, n. 2, p. 283-300, 2022. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso en: *insertar el día, mes y año de acceso*.

#### Como citar este artículo (APA)

PERILLA, V.M.L., & JOAQUIM, R.H.V.T. (2022). Necesidades educativas y retos profesionales de terapeutas ocupacionales que trabajan en cuidados paliativos oncológicos. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 10(2), 283-300. Recuperado en: *insertar el día, mes y año de acceso de insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons