Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü **http://kimelu.mdp.edu.ar/**

Licenciatura en Terapia Ocupacional Tesis de Terapia Ocupacional

2013

Principios de autonomía y beneficencia en cuidados paliativos

Patané, Marina Constanza

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/757

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

TO
Inv. 4354

PRINCIPIOS DE AUTONOMIA Y BENEFICENCIA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Patané, Marina Constanza - Rodrigo, Florencia

TESIS PRESENTADA EN LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL

DEPARTAMENTO PEDAGOGICO DE TERAPIA OCUPACIONAL

PARA OPTAR AL TITULO DE LICENCIADA EN TERAPIA OCUPACIONAL

Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina. 2013

DIRECTORA:

ANALIA SACERDOTE .....

Terapista Ocupacional

AUTORAS:

MARINA PATANE .....

DNI: 32.383.002

FLORENCIA RODRIGO .....

DNI: 31.476.786

ASESORIA METODOLÓGICA:

Asignatura Taller de Trabajo final.

Departamento Pedagógico de Lic. en Terapia Ocupacional.

Agradecimientos:

- *A Analía Sacerdote, directora de nuestra tesis de grado, por su tiempo dedicado y sus aportes brindados que contribuyeron a nuestro crecimiento y al desarrollo de este trabajo.*
- *A Silvina Oudshoorn por colaborar con nuestra investigación*
- *A todas las Licenciadas en Terapia Ocupacional/ Terapistas Ocupacionales que participaron de este estudio compartiendo su experiencia.*
- *A aquellas personas que nos facilitaron el acceso a la información valiosa.*

Dedicatorias:

A mamá, a papá y a Gastón por haberme acompañado en este recorrido con respeto y esperanzas,

A Leonardo por haber creído y depositado fe en mí,

A mis amigas por haber sido alentadoras durante este largo recorrido,

Y a todos aquellos familiares que están, y otros que dejaron de estar físicamente presentes, que fueron testigos de mi dedicación y esfuerzo; y que sin que lo supieran su compañía fue importante para nutrir mis fuerzas y seguir adelante.

Florencia

A mis padres, mis maestros en la vida, de quienes aprendí las cosas más importantes,

A mis hermanos, mis compañeros de siempre,

A Santiago, mi amigo y confidente, por su apoyo a diario,

A mis tíos y abuelos, por haberme enseñado tantas cosas,

A todos aquellos que fueron y son parte de mi vida, amigos y amigas, familiares, maestros, porque forman parte de mí...

Marina

INDICE

Hoja de firmas 2

Agradecimientos.....3

Dedicatorias.....4

Índice.....5

Introducción.....6

Estado Actual de la Cuestión 8

Marco Teórico:

Capítulo 1: Bioética.....15

Capítulo 2: Cuidados Paliativos.....29

Aspectos Metodológicos.....66

Resultados:

Presentación de resultados 76

Caracterización de la muestra 77

Análisis de los resultados 86

Conclusiones.....88

Bibliografía.....90

Anexo.....98

INTRODUCCIÓN

Al comenzar esta investigación, realizamos una ardua búsqueda de información en bases de datos como PUBMED, MEDLINE, LILACS, SECYT, SAGE PUBLICATION, DIALNET, SCIELO en artículos de investigaciones de Internet provistos por miembros de la red de bibliotecarios, en revistas científicas y en bibliotecas del Centro Médico, del Hospital Privado de Comunidad, de la UNMDP, de Ciencias de la Salud y de Derecho y en la Asociación Marplatense de Terapistas Ocupacionales para introducirnos en la temática de los cuidados paliativos desde sus raíces hasta su abordaje en la actualidad. Esta búsqueda fue en parte dificultosa pero a la vez sorprendente, pues fuimos descubriendo la filosofía de los Cuidados Paliativos, la cual alcanza solo unos 30 años de antigüedad aunque sus fundamentos se remiten a mucho tiempo atrás bajo los cuidados piadosos que se realizaban antiguamente para proveer alivio a aquellos que sufrían padecimientos que anunciaban una muerte inminente.

Está filosofía está en pleno desarrollo gracias a los aportes de distintas profesiones e investigaciones que presentan como objetivo principal mejorar el proceso de muerte, como el último período que cada ser humano atravesará, y como una despedida pacífica de aquellos que se encuentran alrededor del individuo que padece una enfermedad terminal.

En esta búsqueda fue clave la asistencia a la "Segunda Jornada de Cuidados Paliativos y de Soporte: Los cuidados paliativos y el equipo interdisciplinario" efectuadas los días 19 y 20 de Octubre del año 2012 realizadas en la Universidad Fasta situada en nuestra ciudad, acerca de este tema, dictadas por profesionales que se desempeñan en el área. En ella pudimos acceder a una visión amplia y lograr una aproximación hacia el tema. Asimismo nos posibilitó conocer el trabajo que desempeña un equipo interdisciplinario que se desarrolla en la ciudad de Mar del Plata bajo la modalidad de cuidados paliativos domiciliarios, como así también el de otros profesionales que trabajan con esta filosofía.

Pudimos evidenciar que nuestra profesión es particularmente idónea para este tipo de abordaje, debido a que nuestra formación proporciona una visión holística del sujeto, tal como lo sugiere este abordaje. Por lo tanto el terapista ocupacional no solo puede, sino que debe formar parte del equipo en

cuidados paliativos, otorgando nuestra perspectiva enriquecedora junto al resto de las profesiones que lo integran, teniendo en cuenta el aporte que cada una realiza para favorecer este proceso, que como entendemos de la Dra. Elizabet Kubler Ross, es un proceso de acompañamiento pero también de aprendizaje para cada uno de los que atraviesan este proceso de muerte que incluye no solo al paciente, sino también a su familia (entendiendo que al mencionarla nos referimos no solo a los consanguíneos sino también aquellos que forman parte de su entorno afectivo) y a los miembros del equipo interdisciplinario que deben crecer junto al individuo.

Destacamos la importancia de la bioética por sus aportes en la temática y porque creemos, no se puede considerar el tratamiento en cuidados paliativos sin destacar la autonomía del paciente y la posibilidad y obligación de provocar el bien como profesionales de la salud en esta etapa tan crítica para las personas que la atraviesan.

Por último, reconocemos el desarrollo de este abordaje en nuestro país, y en nuestra ciudad en particular, la cual es considerada por algunos como pionera en la filosofía de cuidados paliativos. Si bien no presenta el desarrollo que se evidencia en la ciudad de Buenos Aires (en donde se encuentra abarcando múltiples instituciones, organizaciones, asociaciones, hospitales, etc.), se encuentra este abordaje en Mar del Plata en organizaciones, movimientos y asociaciones en gran crecimiento que se desempeñan principalmente bajo la modalidad de cuidados paliativos domiciliarios, contando asimismo con movimientos que fomentan voluntariados promoviendo el tratamiento propuesto. Sin embargo, nuestra atención ha sido focalizada fundamentalmente en hospitales, en donde creemos que es necesario promover la conciencia del trabajo con pacientes con enfermedad terminal bajo esta filosofía, que hasta el momento se reconoce como la más adecuada para esta población.

El propósito del presente estudio se dirige a indagar sobre la temática de cuidados paliativos y su relación con los principios Bioéticos de Autonomía y Beneficencia desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional, intentando conocer cómo influyen entre sí y cómo se manifiestan en la práctica profesional.

ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN

Mediante la búsqueda bibliográfica realizada en bases de datos como PUBMED, MEDLINE, SECYT, SAGE PUBLICATION, DIALNET, SCIELO Y LILACS pudimos hallar, en relación con nuestra investigación, los siguientes trabajos:

Estudios relacionados con Bioética:

- Angeli, Ortiz de Rosas y Quiroga (2002), en su tesis investigan el significado que tiene para los Terapistas Ocupacionales la autonomía de las personas vulnerables (debido a una situación de enfermedad, edad avanzada u otros motivos), obteniéndose como resultado que esta es promovida por los terapistas ocupacionales mediante la participación del paciente en actividades terapéuticas, de la familia y a través del conocimiento del Terapista Ocupacional en los criterios éticos.
- Wainer (2008) realiza un estudio sobre la dignidad humana en pacientes terminales, en donde concluye resaltando la importancia del respeto por esta dignidad por parte de los profesionales de salud, de la autonomía del paciente, del derecho a la información y de la toma de decisiones por parte del paciente. También plantea que la dignidad se construye a través del afecto y escuchando al paciente, es decir, acompañándolo.
- Aguilera-Guzmán; Mondragón Barrios y Medina-Mora (2008), realizaron un estudio sobre la aplicación de la autonomía en el consentimiento informado, en donde se obtuvo como resultado que este protege la libertad de elección y el respeto a la autonomía teniendo en cuenta la cultura en la cual está inmerso el individuo.
- Alves; Martinangeli y Prome, (2009) en su tesis de grado de la carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional estudian la expresión de la autonomía en adultos mayores institucionalizados, en donde concluyen que los adultos mayores logran ser autónomos gracias a las posibilidades que la institución les otorga para promover la autonomía.
- Siurana Aparisi (2010) estudia el punto de vista de los principios de la Bioética, en donde sostiene que su aplicación depende de cada cultura y además plantea su relación con los derechos humanos, en la cual, sus

valores de igualdad y de libertad son los utilizados en los conflictos Bioéticos.

- Fonseca (2011) realiza una investigación sobre el principio de autonomía de pacientes Testigos de Jehová hospitalizados, en donde concluye que en la toma de sus decisiones no solo influye dicho principio si no que también se tienen en cuenta valores morales propios de esta población.
- Cortes Pradilla; Correa Ospina y Alonso-Barbarro (2011) estudiaron la preferencia de lugar de muerte de pacientes hospitalarios. Como resultado se obtuvo que el lugar de muerte elegido por ellos es su hogar, debido a su relación familiar y al arraigo, por la presencia de alguna toxicomanía y por limitaciones funcionales causantes de determinadas enfermedades. Además el estudio demuestra una preferencia por los cuidados paliativos hospitalarios en lugar de la eutanasia.

Investigaciones encontradas en relación a los cuidados paliativos:

- Grill, Scheinsohn, Torres (2008) en su tesis: *"Cuidados paliativos: un camino para la intervención de la Terapia Ocupacional"*, buscan investigar el accionar del terapista ocupacional en cuidados paliativos y el nivel de conocimiento de los mismos en el área. Allí desarrollan las distintas actividades del profesional en este ámbito: llevar a cabo la entrevista al paciente, familia y/o cuidadores, evaluar el impacto de los síntomas de la enfermedad en el desempeño ocupacional, detectar nuevas necesidades en el paciente y en la familia, brindar rehabilitación motora, cognitiva, psicosocial y del desempeño, acompañar al paciente y a su familia, proporcionar soporte emocional, realizar reevaluaciones, etc.
- En el año 2009, Alonso realiza una investigación en la cual estudia las diferentes formas en que los pacientes de una Unidad de Cuidados Paliativos de la ciudad de Buenos Aires, interpretan las sensaciones corporales asociadas a su enfermedad en un contexto de incertidumbre. En este trabajo se analizan las perspectivas de pacientes y profesionales y ambas se contrastan. Se observa por un lado una forma

de hipervigilancia del cuerpo interpretadas como un avance de la enfermedad, y por el otro, formas alternativas de interpretar esas sensaciones. En estas formas de interpretar las sensaciones corporales, la dimensión emocional se presenta como un aspecto central en la experiencia del padecimiento.

- Sánchez Vasquez; Sánchez y Cebrero Grande (sin año de publicación) realizaron un estudio en donde sostienen que el profesional de salud dedicado a los enfermos terminales recibe desgaste psicológico repercutiendo en el equipo multidisciplinario y en la calidad de los cuidados. Se concluye para la evitación del mismo el trabajo en equipo y la comunicación entre sus miembros.

- Arraràs; Barriuso; Arraràs Torrelles; González Rubió; Fauria García; Tamarit Sumalla (2009) realizaron un estudio sobre las dificultades que surgen frente a un paciente terminal inmigrante, siendo estas dificultades lingüísticas y etnocéntricas. Se concluye ser fundamental conocer los valores, ideas, expectativas, creencias y prácticas religiosas del paciente relacionadas con el final de su vida, además de recibir información de antropólogos y familiares para mejorar el vínculo paciente-profesional.

- En el mismo año, investigadores del Centro Argentino de Etnología Americana (CAEA) junto con el CONICET y el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari de la Universidad de Buenos Aires realizan un estudio acerca de los cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. En el mencionado trabajo se identificaron cuatro perfiles de cuidadores de enfermos terminales. (Luxardo, Tripodoro, Funes, Berenguer, Nastasi y Veloso, 2009).

- Barbarro; Cano y Aguilar (2010) sostienen en su estudio que si bien los pacientes con insuficiencia orgánica y enfermedades neurodegenerativas presentan mayor dificultad para su supervivencia que los enfermos oncológicos, también estos pueden recibir cuidados paliativos y así beneficiarse en la fase final de sus enfermedades sosteniendo el tipo de seguimiento que desea el paciente. Estos

investigadores utilizan criterios generales de supervivencia y criterios de complejidad para identificar a aquellos pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos.

- Muñoz y Monje (2010) realizaron un estudio en el Complejo Hospitalario San José, en donde se evaluó los factores causantes del sufrimiento en pacientes terminales que reciben cuidados paliativos, siendo estos: angustia de separación, cansancio, tristeza y sentimientos de inutilidad.
- Albornoz (2011) realiza un estudio sobre los aspectos a tener en cuenta para el uso del instrumento de evaluación en pacientes que reciben cuidados paliativos (pudiendo ser aplicables por cualquier integrante del equipo de salud), concluyendo que este debe: ser comprensible con el paciente, especificar periodo de tiempo para la evaluación, no ser invasivo, utilizar un instrumento sencillo y que sea fiable.
- En el mismo año se lleva a cabo un estudio acerca de las percepciones que tienen los terapistas ocupacionales en el área de cuidados paliativos (Beltrán, Pendás, 2011).
- Moro Yerpes y Tejón (2011) estudiaron el rol del Trabajador Social dentro del equipo multidisciplinario. Consideran su rol fundamental para promover el bienestar, dignidad y autonomía del enfermo terminal y de su familia, para intervenir en el ámbito socio sanitario, personal y familiar, para dar respuesta a las necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y para la prevención de miedos y angustias del mismo.
- Redondo (2011/2012), realiza un curso de adaptación a grado de Terapia Ocupacional para la Universidad de Zaragoza en la cual desarrolla las actuaciones y competencias de los terapistas ocupacionales en las unidades de cuidados paliativos destacando su lugar dentro del equipo interdisciplinario.
- Leiva Santos; Sanches Hernandez; Llana; Reyes; Benito; Molina; Rodriguez y Uda (2012), realizaron un estudio en donde consideran importante que los pacientes con enfermedades renales crónicas reciban cuidados paliativos. En el mismo se tuvo en cuenta el manejo

del dolor y el control de los síntomas, comunicación, aspectos psicológicos y éticos favoreciendo su calidad de vida.

- Tapiador y Pérez Robledo (2012) llevaron a cabo un estudio en donde comprobaron que la musicoterapia provoca cambios en la percepción de los síntomas de aquellos pacientes terminales que reciben cuidados paliativos, en la misma se utiliza la música como actividad significativa.
- Fernández Alcántara; García Caro; Pérez Marfi y, Quintana (2013) estudiaron las experiencias y obstáculos posibles que el psicólogo puede presentar frente al paciente en su etapa final de vida, en el cual se concluyo ser numerosos los obstáculos dependiendo del momento de la intervención, de las características propias del paciente y de la familia, de las emociones del psicólogo y de la organización sanitaria; por lo que recomiendan una formación en dicha área para poder superar los distintos obstáculos.

Investigaciones llevadas a cabo sobre cuidados paliativos y su relación con la Bioética:

- Ugás, (2009) realiza un estudio sobre la comunicación de la verdad entre el paciente que recibe cuidados paliativos y el médico, basándose en el principio de autonomía y beneficencia. El primer principio permite que el paciente tome sus propias decisiones y que se respeten sus valores. El segundo principio hace referencia a la búsqueda del bien para el beneficio del paciente.
- Sánchez Muñiz y González Pérez (2009) sostienen en su estudio que todo paciente terminal que recibe cuidados paliativos tiene el derecho de que se le atienda su salud basándose en los principios bioéticos. El mismo tiene derecho a vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, espiritual, vocacional y social.
- Oliveira de Sousa; Figueiredo de Sá França, Oliveira dos Santos, Fátima, Da Costa, Fátima, Ramos de Medeiros Souto, (2010) estudiaron la aplicación de los principios de la Bioética en enfermos

terminales que reciben cuidados paliativos, en donde se constato que no siempre son aplicados estos principios.

- Briceño (2011) realiza un estudio desde Terapia Ocupacional sobre la importancia de su desempeño en el área de cuidados paliativos desde una perspectiva Bioética. Este estudio sostiene la importancia de tener en cuenta la calidad de vida del paciente y promover la ocupación basándose en los principios de la Bioética, en la dignidad humana y en la ética del cuidado. Además concluye que se debe acompañar al paciente a una muerte digna y respetar cada decisión que tome el individuo.
- Pérez Vega y Cibanal (2011) estudiaron la perspectiva de la enfermera en el cuidado de pacientes terminales que reciben cuidados paliativos. Por su atención integral y ética se concluyó en dicho estudio que las mismas sienten dolor y tristeza, debido al vínculo establecido con el paciente, e impotencia por sentir que el tiempo dedicado y los recursos tenidos en cuenta no resultaron positivos.
- Pérez Bret (2011) en su estudio sostiene que para lograr el bienestar en el paciente terminal y en su familia los profesionales deben adaptarse a las necesidades y motivaciones propias de cada paciente. Además de detectar y potenciar los deseos del paciente con el objetivo de disminuir su sensación de deterioro, pérdida funcional y capacidad intelectual
- Alonso (2012) realiza una investigación sobre muerte digna en pacientes que reciben cuidados paliativos. Demostró que las decisiones tomadas congeniadas entre el médico y el paciente, dependen del ámbito situacional y práctico resultando ser una construcción interpretativa entre ambos.
- Velarde García (2012), realiza un estudio sobre las vivencias del personal de enfermería que atiende pacientes terminales paliativos. En el mismo, sostiene que estas condicionan la aceptación del fracaso repercutiendo en el contenido de los cuidados paliativos. Es decir, cuanto mayor es la aceptación del fracaso mayor es el servicio dado.

Cabe destacar que en la actualidad, la carrera de Terapia Ocupacional cuenta con la posibilidad de formarse en distintas especialidades.

En Argentina, se implementa la Formación de posgrado de Terapia ocupacional "a través de los sistemas de residencias y concurrencias en Terapia Ocupacional de la Dirección de Capacitación de la GCBA", la cual ha sido creada en el año 1997 capacitando a dichos profesionales en el área de Cuidados Paliativos.

Esta área de especialización está regida bajo la "Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos" RM N° 934/01 como "Norma de funcionamiento de Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos" desarrollada en el año 2001.

En el año 2005 se crea la Residencia post-básica interdisciplinaria en Cuidados Paliativos de la GCBA.

CAPITULO 1:

BIOÉTICA

Warren Reich (1978) define a la bioética como el "estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y la atención de la salud, en tanto que dicha conducta es examinada a la luz de los principios y valores morales".

Más adelante, en la Universidad Nacional de Mar del Plata se propone una nueva definición de la bioética: "una ética aplicada que analiza de modo argumentado e inter/transdisciplinario las situaciones dilemáticas valorativas surgidas en y desde las ciencias de la vida y la salud, en razón del creciente tecno cientificismo que impacta sobre la vida en toda su amplitud y a la diversidad de paradigmas de valores existentes en la sociedad actual. El análisis busca, con responsabilidad solidaria, llegar a consensos donde prime el respeto por la dignidad humana y la vida en general, tanto presente como venidera" (Zanier & Hooft, 2000).

Ambas definiciones explican claramente este concepto básico, sin embargo esta última, más completa, nos aproxima más aún a la temática de este trabajo, teniendo en cuenta como fundamental la dignidad de la persona como valor humano en el cual nos explayaremos más adelante.

Existen diversas teorías éticas, cada una de las cuales propone distintas premisas y argumentos. A continuación explicaremos brevemente algunas de ellas:

Teoría de la Virtud: su exponente fue Aristóteles. Enfatiza las cualidades (virtudes o vicios) del agente. Destaca que un acto es bueno si su naturaleza es virtuosa y es malo si su naturaleza es viciosa. Resalta que el ejercicio de las virtudes permite la búsqueda del bien y la felicidad.

Teoría Deontológica: Su exponente fue Kant, se basa en el deber, es decir, realizar una acción racional conforme a la ley la cual es universal y con capacidad para convertirse en ley.

Teoría Consecuencialista o Teleológicas: Jeremy Bentham y Stuart Mill son sus máximos representantes, quienes consideran al individuo inmerso en una sociedad en donde tienen como fin alcanzar la felicidad a través de la búsqueda del placer y de la huida del dolor. La bondad de los actos humanos dependerá de sus consecuencias.

Teoría de Justicia: su exponente es Rawl, se basa en el respeto de la libertad del otro y en que todos los individuos son iguales socialmente y ante la ley. Su teoría plantea colocar un "velo de ignorancia" en una situación determinada, en donde los miembros de la sociedad acuerdan principios de justicia social evitando la parcialidad e intentando que estos principios estén a favor de los mas necesitados.

Ética Dialógica: tiene como representante a Habermas, quien sostienen que a través del dialogo cada parte puede defender su argumento escuchando al otro y siendo respetuoso con el otro. Así se logra establecer normas morales válidas universalmente, teniendo en cuenta los intereses de todos y teniendo todo el derecho a la palabra por igual, para construir una sociedad democrática.

Estas dos últimas teorías han sido fundamentales en el siglo XX porque a través de la comunicación se han elaborado códigos morales y normas morales importantes para una sociedad.

Con respecto al tratamiento en cuidados paliativos, se utilizan principalmente elementos de la ética dialógica, ya que se tiene en cuenta el diálogo como herramienta principal para consensuar ideas entre el equipo interdisciplinario, el paciente y su familia para un tratamiento adecuado y eficaz y así también primando la autonomía del paciente como ser capaz de tomar sus propias decisiones.

De las teorías Deontológica y Teleológicas derivan los principios y reglas, fundamentales para el accionar de los profesionales de la salud.

PRINCIPIO DE AUTONOMIA

"Es la capacidad que tiene la persona para determinar el curso de su propia existencia" (De Simone, 2012). Se relaciona íntimamente con la dignidad de la persona. En el ámbito laboral de salud una persona es autónoma cuando es madura psicológicamente y no presenta presiones externas o internas para tomar una decisión, y sus valores, deseos y preferencias son respetados por el equipo de salud.

De acuerdo a los autores Beauchamp y Childress (1999) las características de una persona autónoma son: comprensión, razonamiento, reflexión y elección independiente.

Otros, consideran a la autonomía como la capacidad del individuo para el control de sus deseos y preferencias básicas (Primer orden), aceptándolos o rechazándolos modificando así la estructura de las preferencias.

Como consecuencia de este, surgen los deseos de segundo orden por la influencia que una condición específica tienen sobre el individuo independientemente de la autonomía.

El accionar autónomo depende de la intencionalidad, del conocimiento y de la ausencia de influencias externas del agente. Las acciones pueden o no ser intencionadas pero las últimas dos condiciones determinan que la acción puede presentar distintos grados de autonomía de acuerdo a cómo se cumplan estas dos condiciones.

Con respecto al respeto por el individuo autónomo, se refiere a que el agente asuma su derecho a tener opiniones propias, a la elección y realización de acciones basadas en sus valores y en sus creencias personales.

Además implica la no intervención en los asuntos personales de los otros individuos y la colaboración para la elección independiente como eliminando los miedos propios del paciente.

El respeto puede formularse negativamente como positivamente. Teniendo en cuenta el primer aspecto, permite derechos y obligaciones de libertad, intimidad, confidencialidad, sinceridad y consentimiento. Desde el

punto de vista positivo se refiere a que brindando información y colaborando en la toma de decisiones se es respetuoso.

Ambos aspectos coinciden que para el respeto hay que fomentar los intereses del otro.

Este respeto a la autonomía puede llevarse a cabo mediante el consentimiento informado que explicaremos más adelante.

COMPRENSIÓN

La comprensión en un sujeto se logra mediante la información obtenida, y una idea justificada y relevante sobre la naturaleza y consecuencias del acto. En ocasiones el sujeto no logra una comprensión adecuada por no conocer un hecho determinado o en otras ocasiones por interpretar una palabra de manera diferente por el profesional y por el paciente.

Es importante que el paciente comprenda el diagnóstico, el pronóstico, la naturaleza y objetivo de la intervención, las alternativas, los riesgos y beneficios y las recomendaciones. Tanto profesionales como pacientes, deben comprender los términos incluidos en las autorizaciones previas a una intervención determinada. De esta manera el paciente logra ser autónomo.

En ocasiones, el sujeto comprende adecuadamente la información pero no logra aceptarla como verdadera y no manipulada conduciendo a una idea equivocada. El profesional al detectar esta idea equivocada brinda información para que el paciente entienda la información pero, pese a esto, el paciente sigue creyendo la idea falsa.

VOLUNTARIEDAD

La voluntariedad hace referencia a la capacidad de un individuo a realizar un acto sin recibir influencias manipuladoras de otros sujetos.

Las influencias presentan tres categorías:

- Coacción: para que exista debe haber un sujeto amenazado con su autogobierno desplazado, por lo que anula al sujeto autónomo.

- Persuasión: mediante argumentos y razones un sujeto convence a otro sobre un acto.
- Manipulación: el manipulador hace que un sujeto haga lo que él quiera a través de medios como pueden ser la manipulación informativa en donde a través de la información brindada se altera la comprensión del paciente, por ejemplo la forma de exponer la información, gestos y tono de voz pueden influir en la decisión autónoma del paciente.

Por ejemplo, en determinadas situaciones, el profesional sería culpable si no intentara influir en la decisión de un paciente en no recibir un tratamiento esencial sin faltar el respeto a la autonomía del paciente.

En otras ocasiones, realizar una oferta atractiva a determinados sujetos es una manera de manipular y aprovecharse de las personas débiles o dependientes.

SUSTITUTOS

A aquellos pacientes que no poseen autonomía o presentan autonomía defectuosa se les designan un sustituto para la toma de decisiones, pudiendo ser un miembro de su familia, el profesional o el hospital. El sustituto puede tener en cuenta tres criterios para la toma de decisiones:

- Criterio de juicio sustitutivo: se utiliza en casos de individuos anteriormente competentes, en donde el sustituto decide tomar las decisiones que cree que el paciente hubiera tomado. Para esto es necesario que entre ellos haya habido una relación intensa. No se utiliza en pacientes que no han sido competentes ya que nunca han sido autónomos y el sustituto no estaría tomando decisiones autónomas.
- Criterio de la autonomía pura: se utiliza en pacientes incompetentes que han sido competentes con anterioridad y que han manifestado decisiones autónomas en su pasado. De esta manera se respetan las decisiones autónomas del paciente.

- Criterio del mejor interés: este criterio es utilizado por el sustituto cuando el paciente no ha sido competente o cuando si lo ha sido pero no existen pruebas de las preferencias del paciente, en donde el sustituto determina cuál es el mayor beneficio que el paciente obtendría de entre todas las opciones posibles asegurando bienestar en el paciente. Valora riesgos y beneficios en las distintas opciones planteadas, teniendo en cuenta dolor y sufrimiento, recuperación o pérdida de las funciones. Este es un criterio de calidad de vida.

(Beauchamp y Childress, 1999)

PRINCIPIO DE BENEFICENCIA

Del latín, *bonum facere*, implica sencillamente hacer el bien.

Se refiere a la obligación moral a favor del bien de las personas.

En las profesiones de la salud, incluye una búsqueda continua por el bien del paciente.

Por ello no debe ser interpretado como un deber pasivo, sino que como profesional de la salud deben utilizarse los conocimientos y capacidades para producir el bien del paciente, como así también mantenerse actualizado respecto de las nuevas terapias que resultarían en beneficio de los pacientes, un adecuado asesoramiento y todas aquellas acciones destinadas a realizar el bien, evitando el mal, que en ocasiones se halla enmascarado por el desconocimiento o la falta de formación del profesional en cuestión.

En Hastings Center (1996, citado en De Simone, 2012) se mencionan algunas características en relación a la beneficencia:

- Prevención de la enfermedad y las lesiones, promoción y mantenimiento de la salud.
- Alivio del dolor y sufrimiento causado por las enfermedades y dolencias.
- Asistencia y curación de los enfermos y cuidado de quienes no pueden ser curados.
- Evitar acelerar la muerte y velar por la muerte digna.

El principio de no maleficencia, proviene del latín, *non malum facere* y se refiere a no hacer daño.

Estos principios incluyen 4 elementos:

- Se debe no infligir daño
- Se debe prevenir el daño
- Se debe remover el mal

- Se debe hacer o promover el bien

En ocasiones, pueden surgir situaciones dilemáticas para lo cual se aplica el "Principio del Doble Efecto" para justificar una acción cuyas consecuencias sean positivas y negativas a la vez. Este principio presenta algunas condiciones, ellas son: que la naturaleza del acto sea moralmente buena, que la acción no sea mala sino buena o neutra, que no se utilice el sufrimiento como un medio para el fin y deben compensarse los efectos negativos con los positivos

PRINCIPIO DE JUSTICIA

Por Justicia se entiende aquellas situaciones en donde los individuos son acreedores de beneficios o cargas por sus circunstancias particulares. Quien tiene exigencia válida basada en la justicia tiene un derecho. Por el contrario, por injusticia se entiende un acto erróneo en donde se niegan beneficios a las personas que poseen derechos de conservarlos o en donde falla la distribución justa de las cargas.

Justicia Distributiva hace referencia a la distribución equitativa y apropiada en la sociedad, de acuerdo a normas que estructuran los términos de la cooperación social. La misma se utiliza en la distribución de beneficios y cargas como por ejemplo: impuestos y propiedades. Entre las diversas instituciones en las cuales esta justicia se aplica se encuentra el gobierno y la asistencia sanitaria.

Es importante destacar un punto fundamental en el área de salud respecto a este principio, el cual hace referencia a la distribución equitativa de bienes y/o servicios, independientemente de criterios económicos, sociales, etc. Por ejemplo puede darse una situación en la cual un profesional pueda dar mejor servicio a un paciente en un ámbito privado que en uno hospitalario. En este caso el profesional ha llevado a cabo una acción moralmente mala, pues ha decidido otorgar mejor servicio a uno y no ha sido equitativo en la distribución de sus servicios.

Esta Justicia Distributiva se diferencia de otras como por ejemplo de la Justicia penal (aplicación del castigo justo basada en la ley penal) y de la Justicia rectificadora (por medio de la ley civil se ocupa de la mala práctica y de la ruptura de contratos)

Todas las teorías de Justicia tienen en común que los individuos iguales deben ser tratados con igualdad y los desiguales de manera desigual, llamándose Principio de Justicia Formal. El mismo establece que pese a las diferencias existentes entre las personas se las debe de considerar con igualdad, al menos que la diferencia existente sea relevante en el tema en cuestión.

A este Principio se añaden los principios materiales, que hacen referencia a las necesidades fundamentales que los individuos necesitan para evitar daño o ser afectados en perjuicio suyo en caso de que esta necesidad no esté satisfecha. Por ejemplo daño a causa de malnutrición, daño corporal, etc.

Estos Principios identifican las propiedades relevantes que las personas poseen lo que permite estar cualificada para optar a una distribución determinada. Estas propiedades dependerán de la tradición, de principios políticos, morales o legales.

Estos principios, juicios y reglas son desarrollados por las teorías de justicia intentando conectar las características de las personas con la distribución de beneficios y cargas.

Estas son: las teorías utilitaristas (buscan asegurar al máximo la utilidad pública), las teorías libertarias (destacan derechos de libertad social y económica), las teorías comunitarias (utilización de principios y prácticas de justicia correspondientes a las tradiciones de una comunidad), las teorías igualitarias (defienden el acceso igualitario a los bienes de un individuo racional). La aceptación de una u otra teoría dependerá de la fuerza moral de sus argumentos a favor de unos u otros principios (Beauchamp y Childress, 1999).

REGLAS BIOETICAS

- **Veracidad**: proviene del principio de autonomía. Prima la verdad, el habeas data y se evita la mentira, el engaño, el incumplimiento de las promesas y el uso de placebos sin el conocimiento del paciente.
- **Confidencialidad**: no se debe revelar información personal del paciente sin su autorización, salvo en situaciones que pongan en peligro a terceros o al paciente mismo. Esta regla esta respaldada por la ley 25.629/2009.
- **Consentimiento informado**: deriva del principio de autonomía. Es una aceptación, libre y racional, del tratamiento médico por parte del paciente.

"La Academia Mundial de Médicos establece cinco pasos para el consentimiento informado:

1. Dar la explicación en lenguaje comprensible para el paciente.
2. Establecer claramente los riesgos y los beneficios de la intervención.
3. Incluir otras alternativas posibles.
4. Dar tiempo para preguntas.
5. Informar que el paciente tiene la opción de abandonar o cambiar su parecer, que su decisión será respetada y que seguirá recibiendo cuidados.

Los requisitos para un consentimiento informado válido incluyen: que la información sea veraz y completa, que el paciente sea competente y que no exista coerción o coacción externa ni interna" (De Simone, 2012)

El consentimiento informado tiene doble significado ya que por un lado es una autorización autónoma para participar en una investigación o en una intervención determinada, llevándose a cabo solo cuando el paciente logra comprender y cuando no es influenciado por otros pudiendo así autorizar

intencionalmente el accionar del profesional. Por otro lado, el consentimiento informado es una autorización utilizada en instituciones para obtener dicho consentimiento antes de realizar el procedimiento basándose en reglas sociales.

En síntesis, el consentimiento informado incluye: competencia, exposición, comprensión, voluntariedad y consentimiento.

Los componentes del consentimiento informado son:

- Informativo: exposición y comprensión de la información.
- Consentimiento: aceptación o no de una intervención. Esta depende de que el profesional haya brindado la información correcta al paciente para su elección. Esta información incluye aquellos factores que el paciente considera importantes conocer antes de realizar la intervención, la información y recomendaciones que el profesional considera importante, el objetivo, naturaleza y limite del consentimiento informado.

Legalmente, existen casos en los que el profesional puede actuar sin el consentimiento del paciente como en situaciones de urgencia, incompetencia, renuncia u otras similares. Una de las situaciones posibles es el llamado "privilegio terapéutico" en donde el profesional oculta información al paciente por que considera que revelarla sería perjudicial para él como en casos de depresión o inestabilidad.

Otras situaciones que pueden presentarse son las renuncias al consentimiento informado, en donde el paciente rechaza este consentimiento y delega la toma de decisión al profesional o el paciente se niega a obtener información. Ante esto, existen dos formas posibles para resolverlo. Una es retrasar el procedimiento hasta que el paciente comprenda más del hecho sin obligarlo a recibir información que no desea, la otra posibilidad es que el profesional acceda a que el paciente comprenda que ha renunciado a un derecho.

ÉTICA EN TERAPIA OCUPACIONAL

Actualmente en la Argentina solo las provincias de Chaco, Santa Fe y La Rioja poseen Colegio de Terapia Ocupacional. Sin embargo, en la Provincia de Buenos Aires carecemos de Ley de Ejercicio Profesional, lo que conlleva a una ausencia de Colegio de Terapia Ocupacional y respectivamente de un código de ética que rija el accionar del profesional.

En la Universidad Nacional de Mar del Plata, la carrera de Licenciatura de Terapia Ocupacional presenta en su programa la materia Ética y Deontología Profesional, en la cual los aspectos tratados en este estudio son abordados para otorgar al alumno los conocimientos ético-morales básicos como también resolución de posibles dilemas éticos que se presenten durante las prácticas clínicas y el posterior ejercicio de la profesión.

Dentro de la Terapia ocupacional, la Asociación americana de terapistas Ocupacionales (AOTA) ha desarrollado dos documentos de gran importancia ética que guían las actitudes de los Terapistas Ocupacionales dentro de su profesión desde esta perspectiva.

Ellos son El código de ética de Terapia ocupacional y los Valores y actitudes fundamentales del ejercicio de la Terapia Ocupacional. (Willard, Spackman, 2008).

El primero explica las actitudes correctas del Terapista Ocupacional como profesional, guían sus conductas, lo hace responsable y asesora acerca de posibles dilemas éticos, mediante siete principios:

Primer Principio: "*El personal de Terapia Ocupacional demostrara interés por el bienestar de los receptores de sus beneficios (Beneficencia)*"

Segundo Principio: *El personal de Terapia Ocupacional adoptará todas las precauciones razonables para no imponer o infligir daños al receptor de los servicios o a su propiedad (no maleficencia).*

Tercer Principio: *El personal de Terapia Ocupacional respetara el receptor, su representante o ambos, así como los derechos del receptor (Autonomía, intimidad, confidencialidad, consentimiento informado y derecho a rechazar el tratamiento)*

Cuarto Principio: *El personal de Terapia ocupacional obtendrá y mantendrá continuamente altos estándares de recompetencia (Deberes).*

Quinto Principio: *El personal de Terapia Ocupacional cumplirá las leyes y las políticas de la asociación que rigen la profesión de Terapia ocupacional. (Tribunal de Justicia de Procedimiento)*

Sexto Principio: *El personal de Terapia Ocupacional proporcionará una información precisa sobre los servicios de Terapia Ocupacional (Veracidad)*

Séptimo Principio: *El personal de Terapia Ocupacional tratará a sus colegas y a otros profesionales con el respeto, la imparcialidad, la discreción, la justicia y la integridad que ellos merecen. (Fidelidad).*

El segundo documento declara ideas y valores fundamentales que deben estar presentes en cada terapista ocupacional:

- Altruismo (Ocupación desinteresada en el tratamiento de cada paciente).
- Respeto por la dignidad de cada persona.
- Respeto por la Igualdad de las personas y la distribución equitativa de los servicios hacia cada una de ellas.
- Proporcionar la libertad de elección y autodirección del paciente como ser autónomo.
- Dirigirse prudentemente en el tratamiento con el uso de la razón.
- Desenvolverse en la práctica con el uso de la verdad.

Cabe destacar que estos dos documentos, no tienen validez legal en nuestro país. Solo pueden guiar el accionar del profesional frente a la ausencia de un código propio.

CAPITULO 2:

CUIDADOS PALIATIVOS

HISTORIA DE CUIDADOS PALIATIVOS

A partir del siglo IV, comienzan a existir en Europa instituciones cristianas dándoles el nombre de hospitales y hospicios.

La palabra hospicio proviene del latín "hospes" que significa huésped.

En Roma, en el año 400 se desarrolla el primer hospital que recibe a peregrinos provenientes de África y Asia, para darles alojamiento, comida y ayuda espiritual.

Entre los años 1581 a 1660, San Vicente de Paúl crea en Francia estos hospicios.

En 1842, en Lyon, Francia se comienza a utilizar el término hospice para el cuidado de enfermos terminales.

En 1899, en Nueva York, Anne Blunt Storrs crea el Calvary hospital, que actualmente continua atendiendo pacientes terminales bajo la filosofía de cuidados paliativos.

En 1948 en Londres se funda el St. Luke´s Home for the Dying Poor donde Cicely Saunders (1918-2005) se desempeña como voluntaria durante siete años. Allí conoce a David Tasman, un paciente que padece cáncer terminal, del cual se enamora y juntos idean un proyecto: un hospital donde se recibieran pacientes terminales y se los atendieran de manera mas propicia y ayudados por personal capacitado teniendo en cuenta las necesidades en el proceso que cada uno atravesara. Luego de la muerte de David, Cicely decide concretar este proyecto.

Durante siete años investiga acerca del cuidado a pacientes terminales aplicando esos conocimientos en el hospital St. Luke´s y capacitando al personal para llevar a cabo esa tarea.

En 1961 nace la fundación St. Cristopher´s hospice, la cual funciona proporcionando atención integral a los enfermos terminales y a sus familias por un equipo interdisciplinario con el fin de mejorar la calidad de vida, dando lugar a lo que se conoce hoy como cuidados paliativos.

Otra pionera de los cuidados paliativos es Elisabet Kubler Ross (1926-2004), médica psiquiatra sueca quien escribe el libro: "Sobre la muerte y los moribundos" en el año 1969, exponiendo el conocido modelo Kubler- Ross donde describe las cinco etapas que atraviesa el paciente antes de morir. En sus trabajos se destaca la ayuda al propio paciente a afrontar la muerte con serenidad y a la familia a sobrellevar este acontecimiento de enfermedad y proceso de duelo. Así también promueve movimientos a favor de una muerte digna.

En 1980, la OMS oficializa el concepto de cuidados paliativos y desarrolla el Programa de Cuidados Paliativos.

En estos años, comienza a expandirse la filosofía de los cuidados paliativos y el reconocimiento de la especialidad de Medicina paliativa por diversos países como Canadá, España, EEUU, Italia, Austria, Polonia.

Cerca de los años '90 este movimiento llega a países latinoamericanos como Argentina, México, Colombia, Brasil y Chile.

En nuestro país, en 1985 comienzan a entrenarse diversos profesionales por medio de la Fundación Prager-Bild con Cicely Saunders en la presidencia.

En el mismo año, el Dr. Wenk creó el Programa argentino de Medicina paliativa bajo las normas de la OMS basándose fundamentalmente en la docencia y el cuidado paliativo domiciliario, el cual había iniciado en el año 1982.

En 1986, en Bs. As. en la academia Nacional de Medicina se lleva a cabo la primera conferencia Internacional sobre Hospice y Cuidados Paliativos.

En esa época, comienza a funcionar la sección de Medicina Paliativa del Hospital Privado de la comunidad en Mar del Plata que mas tarde se disuelve.

En 1990, se desarrolla el primer curso Internacional de control de dolor y Medicina paliativa en San Nicolás reuniendo a diferentes personalidades destacadas en el área y dando origen a la Asociación argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Uno de sus principales objetivos es nuclear a todos profesionales dedicados a los cuidados paliativos en el País con los principios de la OMS.

CUIDADOS PALIATIVOS

La OMS define a los cuidados paliativos como un "Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales" (OMS, 2003).

La Filosofía de Cuidados Paliativos incluye los siguientes aspectos fundamentales:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Trabajan en equipo interdisciplinario para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas

investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas."

- Facilitan y promueven la autonomía de la persona enferma.

(De Simone, 2012)

POBLACION DESTINATARIA:

- Pacientes con enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, nefropatías, HIV-SIDA.
- Pacientes con enfermedades metabólicas, genéticas, cardiopatías congénitas, pulmonares y otras enfermedades que no respondan a tratamientos curativos.

Se debe realizar una distinción entre las distintas enfermedades que amenazan la vida:

- *Patología crónica en fase terminal*: "Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva" (De Simone, 2012)
- *Enfermedad en estado crítico*: Grave en su pronóstico. Existe probabilidad de muerte. Si son utilizados soportes vitales adecuados existe la posibilidad de recuperación.
- *Enfermedad amenazante:* Término ambiguo que incluye situaciones patológicas que amenazan la integridad y calidad de vida produciendo sufrimiento.

Estas tres situaciones son pasibles de recibir el tratamiento de cuidados paliativos.

Los objetivos de los cuidados paliativos se centran en:

- **Aliviar el dolor y el sufrimiento**

Ya sea el dolor físico provocado por los síntomas de la enfermedad, de los procedimientos llevados a cabo en el cuerpo del paciente, como también el sufrimiento psíquico, emocional y espiritual.

- **Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia**

Según el Grupo de la organización mundial de la salud para el estudio de la calidad de vida es la "percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de la cultura y del sistema valórico en el que viven y en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses"

Esta concepción presenta dos dimensiones: una valoración objetiva como por ejemplo los recursos económicos y área laboral; y desde una valoración subjetiva asociada a la satisfacción de las necesidades de cada individuo a través de esos recursos.

En nuestra profesión, el concepto de calidad de vida es fundamental. Es la finalidad del tratamiento que se lleva a cabo. Al tratarse de una percepción personal el parámetro que se utiliza es la opinión del propio paciente, por lo que todo el tratamiento se fundamentará en esta percepción que tiene el individuo, de sus anhelos y sus deseos.

Se tiene en cuenta también a la familia, que sufre al igual que el paciente y desea formar parte del tratamiento. El paciente además de sufrir por su enfermedad, sufre al ver a su familia angustiada y alejada de él, por lo que se considera apropiado incluir al núcleo familiar junto al paciente en el abordaje de cuidados paliativos permitiendo una comunicación fluida entre ellos y participando en la toma de decisiones. Rubén Bild (citado en Grill, Sheinsohn y Torres, 2008) le da especial importancia a la presencia de la familia. La denomina familia terminal, y sostiene que la familia funciona mediante un sistema de relaciones interpersonales, por lo que una modificación repercute en el resto del sistema.

El equipo interdisciplinario de cuidados paliativos debe identificar miedos, necesidades y problemas con repercusión en la familia, además de estimular la comunicación entre cada miembro de ella.

Por otro lado, la familia puede ser consignada como sustituto en aquellos casos en los que el paciente no logre ser autónomo al tomar sus propias decisiones (Miller, 1991).

- **Acompañar en el proceso de duelo**

Este objetivo abarca, por un lado el paciente que se enfrenta a múltiples cambios como la pérdida de roles, el deterioro del propio cuerpo y fundamentalmente de la propia vida; por otro lado, el acompañamiento a la familia durante y después de la muerte del ser querido. Profundizaremos sobre este tema mas adelante.

- **Favorecer las relaciones interpersonales importantes**

Es fundamental lograr un clima de equilibrio en la familia, en donde se fortalezcan los lazos afectivos, se resuelvan posibles conflictos y se aborden problemáticas existentes en el núcleo familiar, logrando así un pacífico proceso de muerte digna.

Existen tres pilares sobre los que se apoya la Filosofía de Cuidados Paliativos, los cuales mencionaremos a continuación. No obstante los tendremos en cuenta durante todo este trabajo debido a su importancia:

1) <u>COMUNICACIÓN Y APOYO PSICOSOCIAL Y ESPIRITUAL</u>

Como hemos mencionado, este es uno de los pilares de los Cuidados Paliativos, por lo que no debe tomarse con liviandad, sino por el contrario comprometerse significativamente con este hecho durante todo el tratamiento de pacientes en un programa de cuidados paliativos, sea cual sea la profesión desde la cual se enfoque.

Existen 3 modalidades que deben tenerse en cuenta para lograr una buena comunicación: verbal, para-verbal y no-verbal. Es evidente aquello que se dice explícitamente a través de la palabra, pero debe tenerse en cuenta aquellos aspectos para-verbales y no-verbales como volumen, tono e

intensidad, velocidad y ritmo de la voz, mímica de la cara (gestos), orientación de la mirada (cara a cara, de costado, en ángulo), contacto visual vs. Evitación, postura física, distancia y espacios interpersonales, estética, cuidados personales, etc. Aquí también debe tenerse en cuenta el contacto físico, que no siempre es necesario, aunque en ocasiones puede ser de gran consuelo y apoyo para quienes estamos acompañando.

A su vez se debe favorecer la expresión del otro en relación a sus necesidades y deseos, preocupaciones, miedos, etc. y saber interpretar sus medios de comunicación.

Aquel que sepa HABLAR y ESCUCHAR tendrá el control de la situación y podrá entablar una buena relación con el paciente estableciendo un vínculo entre ambos, entendiéndolo "como una estructura dinámica en continuo movimiento, que engloba tanto al sujeto como al objeto, teniendo esta estructura características consideradas normales y alteraciones interpretadas como patológicas". (Pichón Riviere 1999).

Es importante considerar la empatía, en donde se reciben y comprenden los estados emotivos y las vivencias del paciente.

El terapeuta debe facilitar la comunicación por parte del paciente vulnerable otorgando la oportunidad de hacerlo proveyendo el tiempo suficiente para hacerlo.

Consideramos importante que el licenciado en Terapia ocupacional/Terapista ocupacional tenga una comunicación veraz y fluida con el paciente, teniendo en cuenta tanto la comunicación verbal como la no verbal proporcionándole así un ambiente de confianza y seguridad, provocando tranquilidad al paciente y su familia, lo cual es importante adquirir en este momento (Grill, Torres, Scheinsohn, 2008).

En relación al apoyo psicosocial, este implica una mirada holística del individuo junto con su grupo familiar y social dentro del cual se halla la persona. Es decir, esta filosofía no solo comprende el tratamiento de síntomas físicos de la enfermedad, sino también de aquellos aspectos psicológicos, emocionales, sociales y espirituales que integran al individuo. Chávez Barrientos (citado en Beltrán y Pendás, 2011) incluye dentro de estos aspectos las vivencias

familiares, el ambiente cultural, los roles, las relaciones, el inconsciente, los secretos de vida, la percepción del futuro y la dimensión de trascendencia.

Fanslow-Brujes, Schneider y Kimmel (1997) mencionan que "los pacientes y sus familias tienen distintas esperanzas en momentos diferentes y que estas pueden ser discordantes (...). Mediante el apoyo a la familia para que anticipe la muerte, ayudamos a evitar una experiencia traumática que deja a los supervivientes llenos de remordimientos".

Entre las prácticas que deben llevarse a cabo son brindar información a la persona y su familia acerca de los cuidados, posibilidades y derechos que poseen.

2) TRATAMIENTO EN EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

La presencia de un equipo entrenado en el área de Cuidados Paliativos resulta imprescindible. Teniendo en cuenta que el enfermo es una persona que sufre, que tiene una historia y está inmerso en un contexto psico-socio-cultural, la perspectiva de cada profesión es rica en aportes y beneficia el trabajo si hay verdadera comunicación dentro del equipo (Cichero, Madero, Cukler, 1991).

Existen ventajas respecto del trabajo en equipo de Cuidados Paliativos tanto para el equipo mismo como para el paciente fundamentalmente: Enriquecimiento de conocimientos, evaluación más objetiva de la acción, apoyo y ayuda mutuos, evita el reduccionismo de la personalidad del paciente, aumenta el respeto a su integridad física, mental, social y espiritual y le ofrece un espectro más amplio de prestaciones (Barreto, 1994).

Definiremos a continuación dos modalidades de equipo:

- *Equipo Interdisciplinario*: formado por un grupo de diferentes profesionales, los cuales presentan un tema en común, el cual es discutido a través de la interacción del grupo, de esta manera combinan e integran actores, elementos, valores, conocimientos y técnica práctica, aportándolo al objeto de estudio. Además requiere de estructura, exploración y estímulo en los campos envueltos. Se genera una intersección entre las diferentes

disciplinas y construyen nuevas estructuras de conocimientos. Por lo tanto, transfiere una disciplina a otra a nivel epistemológico, de aplicación de métodos y de gestación de nuevas disciplinas.

- *Equipo Transdisciplinario*: parte de considerar que la complejidad del mundo no permite una sola inteligencia o abordaje. Constituido por diferentes profesionales idóneos en las distintas disciplinas que representan. Entre ellos, a través del dialogo comparten conocimientos transcendiendo su propio espacio disciplinar y apropiando saberes, así logran ver mas allá de sus propios limites convencionales y permite conectar las diversas áreas del saber. Utilizan diferentes metodologías de las diferentes disciplinas y así obtienen una nueva metodología que contiene a las anteriores. De esta manera, se nivelan con los mismos derechos los conocimientos y, la integración de estos, posibilitaran alcanzar la meta. Es considerado un quehacer holístico.

El equipo interdisciplinario está formado por los siguientes profesionales (Grill, Sheinsohn, Torres, 2008):

- *Médico especialista en Cuidados Paliativos*: dentro de sus funciones se encuentra realizar la evaluación y el diagnóstico, indicar tratamiento médico, conocer antecedentes médicos y co-morbilidades. Debe consignar los síntomas presentados por el paciente y cómo estos afectan su vida cotidiana. Establecer vía de alimentación, tipo y cantidad de alimentos. Conocer la percepción del paciente sobre la enfermedad que presenta y sobre sus expectativas en la evolución de la misma.
- *Médico especialista en Dolor:* actúa para aliviar el dolor que provocan los síntomas propios de la enfermedad o proceso que está atravesando el paciente con una formación específica para estos casos. Es particularmente idóneo ya que como se menciona en otro título el alivio del dolor es fundamental para abordar estos pacientes.

- *Enfermera:* controlar heridas, ostomías, cateterismos vesicales e intestino neurogénico, úlceras por decúbito, se encarga además del posicionamiento y movilización correcta del paciente en la cama. En cuanto a la familia, la enfermera se encarga de entrenarla en lo mencionado previamente.
- *Fisioterapeuta*: se ocupa de mejorar la fuerza muscular, amplitud articular y resistencia. Realiza ejercicios de estiramiento y de relajación en músculos acortados. Rehabilita la marcha funcional.
- *Trabajador Social*: evalúa los recursos que posee la familia, además de recursos laborales, sociales y de seguridad social. Asesora y brinda información en cuanto al tratamiento y soporte socioeconómico. En aquellos pacientes que carecen de familia, el trabajador social se encarga de establecer conexión con organismos públicos y privados para la asistencia médica, jurídica y cuidados intermedios o domiciliarios.
- *Psiquiatra/Psicólogo*: evalúa componentes de disfunción mental en el paciente y en la familia con su posterior tratamiento. Manejo de duelo en el paciente y en la familia durante la enfermedad terminal, y luego del fallecimiento en la familia. Brinda apoyo al equipo interdisciplinario para disminuir los trastornos emocionales en el equipo.
- *Terapista Ocupacional*: Evaluación del desempeño ocupacional e intereses ocasionales para que el paciente realice actividades en roles laborales o familiares pese a sus limitaciones. Lograr independencia en las actividades de la vida diaria mediante la recuperación de destrezas propias del paciente. Entrenar al paciente en técnicas de ahorro de energía, en el cuidado de las articulaciones, fabricación y adaptación de férula y de elementos para ser usados en cama y en silla mejorando el equilibrio y facilitando el movimiento. Estimular al paciente a realizar ejercicios de estimulación cognitiva, favorecer actividades para promover un adecuado esquema e imagen corporal, adaptación ambiental para favorecer orientación

témporo espacial. Asesorar a la familia en cuanto a la capacidad funcional y la asistencia adecuada y ergonómica al paciente. Favorecer un ambiente físico adecuado para el paciente. Reflexión sobre la organización de las rutinas diarias. Asesorar en cuanto a la autonomía del paciente en las áreas de auto mantenimiento, productividad y esparcimiento. Reforzar vínculos familiares afectivos y sociales del paciente. Brindar apoyo para el control de la ansiedad. Soporte para atravesar el duelo. Detectar necesidades nuevas que surjan en el paciente, dialogar constantemente con él y con su familia.

3) CONTROL DE SÍNTOMAS

Fanslow-Brujes, Schneider y Kimmel (1997) en su experiencia de cuidados paliativos en un hospital, pudieron concluir que "una muerte tranquila requiere la ausencia de sufrimiento físico, emocional y espiritual, pero es difícil eliminar el dolor emocional y espiritual mientras el paciente experimenta dolor físico". Por esto podemos enfatizar la importancia del control de síntomas, porque alivia notablemente el sufrimiento de quien lo atraviesa, y porque favorece el mejoramiento en su calidad de vida.

El control de los síntomas se realiza a través de la evaluación, explicación, manejo farmacológico y no farmacológico, monitoreo y atención a los detalles, lo que ayuda evidentemente en su alivio, pues lo que más necesita el paciente, lo hará manifiesto de alguna forma si el oyente sabe dar tiempo y lugar para su expresión.

Prevalencia de síntomas en enfermedades avanzadas

- Dolor
- Náuseas/vómitos
- Disnea
- Ansiedad
- Anorexia
- Insomnio
- Fatiga
- Astenia
- Síntomas neuromusculares (calambres, parestesias, paresias)

TIPOS DE ATENCION

- Ambulatoria
- Domiciliaria
- Hospitalaria

AMBITOS DE INTERVENCION: Hospitales generales de agudos, Hospitales monovalentes, Hospicios, Hogares, Unidades de Cuidados Paliativos, Hospitales de Día, Servicios de Rehabilitación, Centros y Clínicas de Rehabilitación-Dolor y Cuidados Paliativos, Fundaciones, Asociaciones civiles para el desarrollo de los Cuidados Paliativos, ONG, Centros de Atención de Tercera Edad, Consultorio Externo, Internación Domiciliaria.

CONCEPTOS BIOETICOS ACERCA DE LAS DIFERENTES FORMAS DE MORIR

Los cuidados paliativos pretenden acompañar en el camino a aquellos que se enfrentan a este acontecimiento inevitable que constituye la muerte tanto para el propio paciente, como para su familia.

En la práctica, se conocen diferentes formas de actuar frente a este diagnóstico.

En ocasiones, cuando un paciente tiene un diagnóstico de enfermedad terminal, sufre por parte del equipo médico y/o de su familia, abandono y desatención de sus necesidades físicas, espirituales y/o sociales. Esta modalidad, conocida como "*mistanasia*", se entiende como "muerte miserable". Este accionar incide negativamente sobre el enfermo, ocasionando malestar, atenta contra su calidad de vida, y hasta puede actuar reduciendo el tiempo de vida. Es común observarlo en pacientes ancianos. Y en este caso es evidente que la dignidad de la persona no es respetada.

Su antítesis, la "*distanasia*" implica todas aquellas acciones y medios posibles para retrasar o evitar la muerte a costa de la calidad de vida del paciente, aun no pudiendo evitar el final fatal. Es común de observar cuando existe incapacidad para aceptar el pronóstico, tanto por parte de la familia, del propio paciente, como por el equipo médico; asimismo se puede presentar frente a la falta de formación o conocimiento, presión por parte de la familia, entre otros. Así, la "obstinación terapéutica", solo tiene como finalidad la curación del individuo, perdiendo de vista otros aspectos como su calidad de vida, su dignidad, sus propias decisiones, gustos, intereses, etc.

Por otra parte, la "*eutanasia*" cuyo significado etimológico se remite al griego: *eu* = bueno, *tanatos* = muerte, simplemente implica una buena muerte. Su significado fue variando a través de la historia. En la actualidad, el concepto se atribuye a la muerte del paciente por parte de un tercero, quien le administra una droga letal para culminar con su vida, debido a que el paciente no puede hacerlo por sus propios medios. Este acto es realizado por la voluntad explícita del paciente, y se diferencia del homicidio medicalizado, que corresponde a la

administración de una droga mortal por parte del profesional médico, llevado por compasión a realizar tal acto para paliar el sufrimiento del paciente, pero sin tener en cuenta la propia voluntad del individuo implicado. Por su naturaleza constituye un acto bueno, respaldado por el principio de beneficencia. No así por el principio de autonomía, según el cual el paciente es quien tiene derecho a decidir por sí mismo que la acción se lleve a cabo o no.

Según la Asociación Federal Española Derecho a Morir Dignamente, a raíz de los diversos cambios que han ido operando en la historia sobre este concepto, intentan delimitar a la práctica eutanásica según una creciente tendencia mundial como aquella que causa la muerte de un paciente de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata; se realiza a petición expresa, reiterada en el tiempo e informada de los pacientes en situación de capacidad; se realiza en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que los pacientes experimentan como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos; es realizada por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

Por otro lado, La Real Academia Española considera a la Eutanasia como el "acortamiento voluntario de la vida de quien sufre una enfermedad incurable, para poner fin a sus sufrimientos".

Clasificación de las diferentes formas de morir:

- Eutanasia Natural: se refiere a la muerte natural sin padecimientos.
- Eutanasia Provocada o Voluntaria: hace referencia al aporte del individuo para paliar el padecimiento de la agonía. Esta puede ser AUTÓNOMA (cuando el sujeto provoca su muerte sin participación de terceros, suicidio) o HETERONOMA (la muerte resulta de la participación de terceros).

Según el curso vital, la eutanasia Heterónoma puede ser:

- Solutiva: auxilio en el morir desprovisto del efecto de abreviación de la vida.
- Resolutiva: teniendo en cuenta el consentimiento del paciente o de sus representantes se suprime la vida de este.

Esta última a su vez puede ser:

- Activa: se refiere al individuo que responde a hechos destinados a suprimir su vida provocando una muerte indolora.
- Pasiva: se refiere a la inhibición, en el paciente, de actuar o abandonar el tratamiento ya iniciado evitando un proceso de consecuencias letales.

A su vez puede subdividirse en:

- Eutanasia Directa: consiste en adelantar el proceso de muerte en pacientes con enfermedades terminales.
- Eutanasia Indirecta: referido a la utilización de procedimientos terapéuticos para aliviar el sufrimiento provocando efectos colaterales, como en el uso de la Morfina.

Teniendo en cuenta la intencionalidad del médico, el consentimiento del paciente y la naturaleza del acto crítico existen diferentes modalidades de Eutanasia, a saber:

- Eutanasia Activa Voluntaria: el médico administra intencionalmente al paciente medicamentos para provocar su muerte teniendo en cuenta el consentimiento del paciente y la explicación de lo llevado a cabo.
- Eutanasia Pasiva Voluntaria: el médico suspende un tratamiento eficaz por ser rechazado por su paciente competente.
- Eutanasia Activa Involuntaria: se refiere a la administración de medicamentos por parte del médico al paciente competente para causar

la muerte de este sin tener en cuenta su requerimiento explicito ni su consentimiento informado.

- Eutanasia Activa No Voluntaria: hace referencia a la administración de medicamentos por parte del médico para causar la muerte de un paciente incompetente.
- Eutanasia Indirecta: consiste en la administración de medicamentos por parte del médico para calmar el dolor pero aceleran la muerte por sus efectos colaterales.
- Suicidio Asistido por el médico: consistente en la administración de medicamentos por parte del médico al paciente, teniendo en cuenta la intención de este último y así cometer el suicidio. El suicidio asistido es legal en algunos estados de Norteamérica, en Estonia, en Suecia y en Suiza.

La eutanasia es ilegal en la mayoría de los países, inclusive en el nuestro. Destacamos que nuestra ley de ejercicio profesional no avala tal práctica.

Otro concepto más reciente y en desarrollo es la *ortotanasia.* Etimológicamente significa "muerte digna". Basándose en la dignidad como valor irremplazable del ser humano, entendiendo que la vida tiene un valor intrínseco que no puede ser sustituido o alterado, cada persona es digna y por tanto debe ser respetada hasta el último minuto de vida. Este concepto abarca no solo el mencionado respeto por la vida humana, sino también los principios y reglas éticas que siempre actúan a favor de la persona, aceptando sus decisiones, informándolo sobre todo lo concerniente a su vida, incluyendo su enfermedad y su muerte. Este es uno de los fundamentos de los cuidados paliativos, con el cual se busca acompañar en este proceso a la persona y a su entorno, considerando que la muerte es parte del proceso vital, y por ello debe ser atravesada teniendo en cuenta la dignidad de la persona. Esta filosofía representa una respuesta al sufrimiento que apunta al acompañamiento y a la singularidad del paciente, así como a un uso responsable de la tecnología (Alonso, 2009).

El concepto de muerte digna nace a partir de la consideración de la dignidad de la persona. Entender este hecho cuando se trabaja con pacientes terminales, es decir, reconocer su valor esencial como seres humanos, favorece la reflexión y el tratamiento no solo en el área de cuidados paliativos, sino en cualquier ámbito (Taboada, 2008).

Farias (2003), considera que en un paciente con enfermedad terminal la muerte digna se define como aquella que ocurre: con los síntomas de sufrimiento controlados, conservando la capacidad para transmitir afectos en los últimos momentos y teniendo la posibilidad de tomar decisiones respecto del cuerpo y la propia vida, respetando sus convicciones y valores que han guiado la existencia del paciente.

En el proceso de muerte digna se privilegia el respeto por las elecciones de los pacientes, aunque estas incluyan el rechazo de tratamientos y la elección de tratamientos alternativos.

En este sentido, podemos reconocer algunos aspectos: desde que existen métodos de reemplazo o sustitución de funciones vitales aplicables en situaciones críticas, también existe la posibilidad de no aplicarlas o suspenderlas. Esto constituye un tema muy controvertido, pues son notables las distintas posturas que asumen los profesionales involucrados como así también los familiares de los pacientes.

Entre los medios de soporte vital o de prolongación de la vida podemos encontrar los respiradores mecánicos, la reanimación cardiopulmonar a tórax cerrado, la transfusión de hemoderivados, la alimentación e hidratación por gastrostomia, entre otros. Butera (2003), encuentra que entre el 40% y el 90% de las muertes en terapia intensiva ocurren después de la decisión de abstención o retiro de las terapéuticas, perdiendo vigencia el concepto de muerte natural y dando lugar al de "muerte intervenida". La tecnología entonces resulta en un beneficio ambiguo al prologar la vida sin considerar la calidad.

Consideraremos dos ejemplos particulares de medidas de soporte vital en relación a lo mencionado. En primer lugar la resucitación, que comprende maniobras para restablecer la circulación y la respiración luego de un paro cardíaco. Este accionar indiscriminado ha llevado a no permitir a pacientes con

graves injurias y privados de la conciencia, la posibilidad de morir. Con el auge de la bioética se considera la *orden de no resucitación* con el fin de no prolongar la vida y agonía de estos pacientes y sus familias. Existe actualmente acuerdo en: resucitar en aquellos casos de muerte súbita, de expectativa fisiológica favorable de recuperación y de situaciones de muerte no esperada; y no resucitar en aquellos casos de pacientes portadores de enfermedades terminales crónicas y en situaciones críticas con manifiesto grado de irreversibilidad (disfunción orgánica múltiple). En todos los casos se contempla el deseo manifiesto del paciente, y en caso de desconocimiento de las voluntades del mismo se procede a la resucitación, y luego al retiro del soporte si se llegara a conocer posteriormente la voluntad del individuo en ese sentido.

Existe otra controvertida medida de soporte vital, que incluye la alimentación e hidratación por gastrostomía (y su retiro) en pacientes en estado vegetativo. Su aplicación no está exenta de complicaciones y se considera ejemplo por excelencia de futilidad terapéutica en estos casos. Éticamente se avala y aconseja su retiro, sin embargo queda sujeto a las voluntades del paciente si se conocen, o a la decisión de la familia. (Gherardi, 2007).

Según un estudio acerca de las opiniones y expectativas de adultos mayores hospitalizados, los investigadores concluyen que para estos individuos, morir dignamente implica estar acompañados de sus seres queridos, en el hogar, sin dolor, conociendo la verdad, en contacto íntimo con su fe, recibiendo trato amoroso y siendo protagonista de su propia realidad. Los investigadores destacan el respeto por la opinión personal, ya que la muerte es única y le pertenece al individuo. Concluyen que como profesionales de la salud somos responsables de proteger la dignidad de las personas, respetando su autonomía e interesándonos en oír conocer sus deseos y expectativas para favorecer el cumplimiento de sus últimas voluntades (Estigarribia, Vergara y Bolvarán, 2003).

En argentina, el 9 de mayo de 2012 se sanciona la ley 26.742 llamada "Ley de Muerte Digna" en la cual se garantizan los derechos de los enfermos terminales a rechazar determinadas cirugías, tratamientos médicos o de reanimación para prolongar su vida, establece el derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos con o sin expresión de causa

aunque mantiene la opción de revertir el paciente tal decisión. Además exime al profesional interviniente que ha obrado de acuerdo con las disposiciones de la ley de toda responsabilidad civil.

PROCESO DE DUELO

La sociedad Española de Cuidados Paliativos define al DUELO como el "Estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es dolorosa" (Sociedad Española de Cuidados Paliativos).

Arranz, Barbero y otros (2003, citado en Redondo, 2011/12) lo definen como "la reacción psicológica ante la pérdida, es el dolor emocional que se produce tras haber perdido algo o alguien significativo en nuestras vidas (...) clásicamente el duelo se ha entendido como un proceso normal, con una limitación temporal cuya evolución, habitualmente progresa hacia la superación". Las etapas que estos autores describen son 4:

- Shock: desconciertos, sentimientos de irrealidad. Su duración es de horas o días.
- Anhelo o languidez: alrededor de 3 semanas.
- Desorganización y desesperación: aproximadamente entre 2 y 4 meses.
- Reorganización y recuperación: a lo largo del segundo año.

Los mismos autores diferencian entre el duelo normal y el patológico, en cuanto en el primero la pena se expresa normalmente, tiene una duración limitada y pasados los primeros días el doliente comienza a realizar sus actividades de la vida diaria con "normalidad" aunque con ánimo apático y ansiedad. En el segundo caso, la pena no se expresa en absoluto (duelo reprimido) o se expresa con la misma intensidad durante un tiempo prolongado (duelo crónico), se observa incapacidad para desvincularse con el fallecido, se expresa mediante culpa excesiva o auto-reproches e incapacidad para continuar con la vida en un marco en el que no está el fallecido. En este proceso cualquier alteración mental diagnosticada a partir de los seis meses

del fallecimiento debe ser explorada por su posible conexión con la pérdida, pudiendo tratarse de depresión, trastornos de ansiedad, adicciones, etc.

La muerte constituye un proceso natural que ocurre en todos los seres vivos, quizás el más natural junto al nacimiento. Morir es un acto humano por dos motivos fundamentales, el primero porque es vivido por la persona, el segundo porque resume lo vivido y sentido durante toda la vida del individuo. Sin embargo, su aceptación por parte de las personas no siempre se logra.

Hemos encontrado que en diferentes textos se ha intentado explicar qué es la muerte, a lo que Rebolledo (1999, citado en Abalo, Abreu y otros, 2008) responde que "la muerte es la ausencia de funciones orgánicas (vitales), que se acompaña de la ausencia de la relación cognitiva del individuo consigo mismo y con su entorno, provocando una ausencia que se prolonga en la conciencia colectiva". A su vez Sanz (1995 citado en Abalo, Abreu y otros, 2008) distingue tres conceptos en relación a la muerte: 1) *La muerte en sí misma:* es una transición entre el estar vivo y el estar muerto, nadie ha podido escribirla; 2) *El proceso de morir:* que puede ser largo, doloroso y lleno de sufrimiento, con varias fases clínicas, la última de las cuales es la etapa propiamente terminal, y, 3) *El duelo:* que puede ser un proceso lleno de sufrimiento para el familiar que ha perdido un ser querido, y también para los profesionales que han atendido a un fallecido.

Salvarezza (1998) desarrolla amplia bibliografía acerca de la muerte y su significado para las personas y señala que la muerte si bien es un hecho natural, se experimenta como algo arbitrario e injusto para lo cual nunca estamos preparados, que atravesada por factores psicosociales, económicos e históricos entre otros llevan a una actitud de negación, miedo y ansiedad tanto para la muerte propiamente dicha, al sufrimiento o a lo que ocurre después de la muerte. Comprendida como un fenómeno multidimensional se concibe desde tres aspectos, es decir, la muerte como proceso, como acto en sí (acto final) y muerte en cuanto implica consecuencias que suponen un final de algo o un principio de otro algo (el "más allá de la muerte"). El mismo autor menciona que al ser el hombre un individuo bio-psico-social, su muerte implica estas mismas esferas, es decir, la muerte del hombre involucra una *muerte física* que afecta al cuerpo como conjunto de órganos y sistemas y que culmina con el inicio de

la tanatomorfosis; una *muerte psíquica* que ocurre cuando una persona pierde la conciencia que poseía como ser independiente y racional; y una *muerte social* en relación a la pérdida de reconocimiento social como consecuencia de múltiples situaciones como pueden ser personas recluidas en centros hospitalarios, psiquiátricos, carcelarios, etc.

Por otro lado plantea que la muerte de un ser querido es experimentada como una merma y una forma de muerte parcial de uno mismo.

Elizabet Kubler Ross (1972) sostiene que actualmente los individuos le temen a la muerte por considerarla como un hecho solitario, mecánico y deshumanizado al arrebatar al individuo de su ambiente familiar y ser llevado a la hospitalización sin mediar palabra con él y sin tener en cuenta sus deseos y opiniones, en donde los profesionales están mas pendientes de su ritmo cardíaco, su pulso, su electrocardiograma, sus secreciones, etc. y no de el paciente como ser humano.

Padrón (2008) afirma que en la cultura contemporánea existe un modo de sustracción de la realidad frente a la muerte que consiste en decidir no pensar en ella y negando su lugar en el hablar y complementariamente todo discurso relativo a ella es considerado como "obsceno" y por ello lo denomina "pornografía de la muerte". Según el mismo autor la muerte ha sido sustraída del ámbito cotidiano, ya nadie muere actualmente en su hogar, rodeado por sus familiares, este proceso sucede en los hospitales, experimentando así una muerte medicalizada en un medio tecnificado y despersonalizado y a menudo, sin compañía humana.

Mannoni (1992) explica que en otro tiempo el hombre sabía que alguna vez iba a morir y se preparaba para ello. Sin embargo en la actualidad darle un nombre a la muerte implica un costo psíquico que deriva ocasionalmente en la negación.

Monseñor Sgreccia, E. (2008) admite un "ocultamiento" ante la idea de la muerte y del sufrimiento. El mismo autor encuentra la razón de este accionar, en el hecho de la evolución de las ciencias médicas, lo cual ha contribuido a una concepción de la profesión de curar olvidando su naturaleza asistencial,

por lo que la muerte pasa a considerarse de un evento natural a un fracaso o derrota.

El proceso de morir, varía según los tiempos y los lugares. Siempre se plantean problemáticas diferentes de acuerdo a estas variables. En la actualidad, el proceso de muerte está innegablemente atravesado por avances tecnológicos en el área de la medicina, incidiendo negativamente en el proceso de muerte digna (Mainetti, 1993).

Serani Merlo (2008) menciona que la enfermedad y la muerte, suponen una humillación, una afrenta o un despojo, y por esta razón, poco se habla de ella, y en ocasiones se oculta.

Respecto de la concepción de enfermedad, definiremos también la salud. La Organización Mundial de la Salud la define como un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de enfermedad. Esta organización conceptualiza a la enfermedad como la alteración estructural o funcional que afecta negativamente el estado de bienestar (OMS, 1946).

Según Monseñor Calipari (2008) la salud no se considera como un bien en sí mismo, sino como un conjunto de condiciones particulares que van cambiando con la historia del sujeto, por ello es un bien derivado. Este autor menciona que cuando la salud falta, no implica una imposibilidad de realizar la propia vida. La salud es un instrumento para lograr la finalidad del hombre. Gimenez y Rebellato (1997) proponen una definición de salud comprendiéndola desde una mirada holística e integral, este concepto supone capacidad vital, capacidad de goce, comunicación tanto corporal como emocional, creatividad, capacidad autocrítica, autonomía y capacidades prospectivas e integrativas, y lo asocian al término calidad de vida. Entendemos entonces que tanto la salud como la enfermedad implican aspectos múltiples, y no solo una afectación física. Asimismo se entienden como conceptos dinámicos, que cambian constantemente.

La Carta de Ottawa considera que la Salud para todos los seres humanos es comprendida como prevención y promoción permitiendo a los individuos tener mayor control sobre esta y mejorarla. A través de la promoción

de la salud el individuo alcanza el bienestar físico, mental y social satisfaciendo sus necesidades.

Retomando la concepción del proceso de muerte citamos a la psiquiatra Elizabeth Kubler Ross. Ella identificó durante su ardua observación en el trabajo con pacientes terminales, 5 estadios de duración variable en la aceptación de la propia muerte, evidenciando aspectos psico-emotivos:

- **Negación:** Se trata de un mecanismo de defensa normal que implica el rechazo del paciente a la situación por la cual está atravesando y en ocasiones aislamiento.
- **Ira:** es una emoción que puede experimentar el individuo contra si mismo o contra otras personas, como el personal sanitario o su propia familia.
- **Negociación:** sugiere la esperanza del individuo a posponer o retrasar la muerte entendiendo que esta sucederá.
- **Depresión:** el paciente ha superado angustias y ansiedades para poder llegar a esta etapa que Implica un reconocimiento de la realidad que atraviesa por lo que experimenta sentimientos de tristeza, pesar, miedo e incertidumbre.
- **Aceptación:** como su palabra lo indica, el sujeto acepta y se adapta a la situación que atraviesa. Ya ha expresado sus sentimientos con anterioridad, su ira, ha llorado por la pérdida de personas y lugares que eran de su interés, ha encontrado la paz y ha disminuido su interés por lo que recibe la muerte con tranquilidad. Es por esto que en esta etapa es la familia quien necesita más ayuda, comprensión y apoyo.

Estas etapas en ocasiones coexisten y en otras se remplazan unas por otras, lo único que persiste en todas es la esperanza, es decir, esperanza de recibir un medicamento curativo, esperanza de remisión, etc. Considera importante permitirle al paciente terminal el traslado de la hospitalización a su hogar para estar en presencia de su familia lo que le genera tranquilidad y gusto. Además considera fundamental hablar sobre la muerte con el paciente y

con la familia en lugar de eludir el tema en cuestión, lo que evita en el paciente el sentimiento de abandonado, aislamiento y frustración. Le permite compartir sus sentimientos de esperanza y de preocupación y mejora la comunicación con su familia y el disfrute con la misma.

Conocer este modelo, posibilita al profesional y a todo el equipo tener una estrategia de comunicación con el paciente y su familia, comprendiendo las necesidades que atraviesan, y acompañando en el momento del sufrimiento.

Esta autora afirma también que el trabajo con pacientes que padecen una enfermedad terminal provee valentía y madurez a quienes lo acompañan, destacando también que el mejor servicio que una persona puede prestar es aquel que se realiza con amabilidad, cariño y sensibilidad (Serani Merlo, 2008).

Alonso (2009) en su investigación acerca de las experiencias corporales en cuidados paliativos, sostiene que para los profesionales de la salud la enfermedad ocurre en el cuerpo, mientras que para el propio paciente, el cuerpo constituye el fundamento mismo de su subjetividad y de su experiencia con el mundo. Según el mismo autor, la incertidumbre acompaña siempre la experiencia de la enfermedad a pesar de ser informados los pacientes acerca de su condición médica, como tampoco acaba de dar respuesta sobre los cuestionamientos morales y la búsqueda de significado que produce la enfermedad.

Padrón (2008), en relación a la agonía a la que se enfrenta un individuo en una situación terminal menciona que en ese tiempo no hay nada que hacer, pero eso no significa dejar de ser profesional de salud, sino asumir que no se puede intervenir con accionar médico curativo, sin embargo la tarea de escuchar y atender a los pequeños servicios que el paciente requiere es de suma importancia para él. Este autor señala que la agonía obliga al paciente a aceptar su propia muerte y al médico a aceptar los límites de su saber y poder médicos. En este tiempo se produce un abandono progresivo del cuerpo por parte de quien agoniza. El autor propone que frente a la agonía los profesionales pueden presentar una actitud contemplativa y así atravesar por un proceso de aprendizaje personal.

A partir de las consideraciones presentadas por estos autores, creemos importante compartir nuestra reflexión acerca de cómo se aborda el proceso de muerte en la actualidad, qué sentido le otorgan familiares, amigos, profesionales y el propio individuo que lo atraviesa. Tanto en unos como en otros se observa la negación de los hechos, por esta razón destacamos la intención de la filosofía de cuidados paliativos: acompañar a las personas involucradas en esta situación y velar por un proceso de muerte pacífico y digno.

LA FAMILIA EN EL TRATAMIENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

El término familia ha sido definido desde distintas perspectivas, creemos importante definirla y enfocarla desde una perspectiva holística propia de los cuidados paliativos como también de nuestra profesión, que comprende a esta institución como algo más que un conjunto compuesto por personas unidas por lazos sanguíneos, Oudshoorn (2007, citado en Beltrán y Pendás, 2011) menciona que es "mucho mas que la suma de las personas que la componen; con los intercambios cotidianos, se va articulando una trama carcaterizada por el interjuego de roles, vínculos y el compromiso entre sus integrantes, conformando una unidad que se transforma en el núcleo que resguarda y protege a sus miembros".

Anteriormente Pichon Riviere (1983, citado en Imach, 2012) la consideró como: "una estructura social básica que se configura por el interjuego de roles diferenciados (padre, madre, hijo), y constituye el modelo natural de toda situación intergrupal". En la misma, cualquier cambio en algunos de sus miembros produce modificación en toda la estructura familiar.

En relación a este conjunto interrelacionado de personas en el momento que atraviesa una enfermedad, Lutz Pineda (2003, citado en Beltrán y Pendás, 2011) menciona que "cada familia es diferente en su manera de comunicarse y conversar, de darse afecto, de resolver conflictos, de cuidar la intimidad, de enfrentar las crisis y los duelos; (...) va creando un estilo de funcionamiento con más o menos flexibilidad en el diálogo, con distintos acuerdos (tácitos y explícitos), y con actitudes, que frente a la muerte próxima de un miembro, se comporta como un sistema facilitador o no facilitador de la despedida. Una buena despedida implica la posibilidad de resolver los asuntos pendientes, o bien la aceptación serena de aquello que no podrá ser resuelto; brindará alivio y permitirá a la persona enferma y a su familia, abocarse a cumplir deseos y proyectos posibles que refuercen el sentido de la vida, favorezcan el buen morir y un proceso de duelo sano en quienes la sobrevivan". Considerar esta concepción resulta indispensable para llevar a cabo el tratamiento del paciente debido a que favorece la visión holística que hemos mencionado y porque la

persona con enfermedad terminal se encuentra inserta en esta red de relaciones de la cual participa activamente influyendo y siendo influído.

Beltrán y Pendás (2011) mencionan algunos factores que insiden en el impacto que tiene la enfermedad en el grupo familiar:

- *Biografía familiar:* en relación a la historia que cada familia posee, donde se incluyen experiencias previas (pérdidas anteriores, enfermedades), eventos importantes, mitos, valores, creencias y tradiciones. Esto puede posibilitar la reactivación de sentimientos, temores, duelos y defensas en el momento actual.
- *Etapa del ciclo vital:* respecto al momento que atraviesa la familia en cuestión, los roles que posee cada miembro, cuestiones económicas, sociales, etc.
- *Rol de la persona enferma en la familia:* será diferente si el miembro enfermo es el padre de la familia, la madre o hijo (y la edad de este). Puede que la persona enferma sea quien lleva sustento económico, cuidado de otros, etc.
- *Flexibilidad o rigidez de roles familiares:* la irrupción de la enfermedad posiblemente afecte la distribución de roles, por ello los miembros de la familia deberán negociar, compartiendo roles y resignando deseos, para adaptarse a las nuevas exigencias. Mayor flexibilidad, permitirá mayor adaptación.
- *Cultura familiar:* en referencia al conjunto de valores, constumbres y creencias que comparten los miembros de la familia, los cuales modulan el significado y la interpretación de la enfermedad.
- *Recursos socioeconómicos:* en el momento de enfermedad incrementan las necesidades económicas para subsanar gastos de medicamentos, consultas médicas, curaciones, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. En ocasiones este factor va ligado al rol del enfermo, siendo que si el miembro era económicamente activo impactará con mayor insidencia en este proceso.

- *Comunicación familiar:* el tiempo que se dispone, el miedo a la muerte y las estructuras de personalidad de los miembros son algunos aspectos que favorecen o entorpecen la comunicación entre los participantes de la familia. En algunas ocasiones puede surgir una tendencia centrípeta a través de una extrema cohesión interna; en otras una tendencia centrífuga puede provocar conductas poco relacionadas con la situacion de enfermedad, lo que frecuentemente deriva en el cuidado del enfermo delegado a una sola persona.

A partir de lo mencionado, podemos decir que conocer y observar el funcionamiento de la familia resulta crucial para llevar a cabo el tratamiento desde esta mirada total, lo cual producirá un efecto beneficioso en las personas incluidas en el proceso de enfermedad y de muerte.

Claudicación Familiar

En ocasiones la familia se siente incapaz de dar respuesta a las demandas del proceso que les es exigido y esto puede derivar en situaciones lamentables.

La claudicación familiar según Redondo (2011/12) se refiere a "la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Se manifiesta en la dificultad en mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros sanos y con el equipo terapéutico, y/o en que la presencia y/o calidad de los cuidados pueda quedar comprometida. Si no se resuelve, el resultado suele ser el abandono emocional del paciente y/o la ausencia o deterioro de los cuidados prácticos del mismo". Esto puede intentar prevenirse brindando apoyo moral y emocional tanto al paciente como a su familia, instruyendo en los cuidados y ayudas físicas y sociales que pueden tenerse en cuenta.

Síndrome del Cuidador

Este síndrome esta caracterizado por un conjunto de signos y síntomas que sobrevienen a la persona que permanece a cargo del total cuidado del enfermo, provocando:

- Alteraciones físicas: osteo-articulares, dolor mecánico crónico, astenia.
- Alteraciones psíquicas: ansiedad, depresión, etc.
- Alteraciones del sueño.
- Aislamiento social.

(Beltrán y Pendás, 2011)

En ocasiones este miembro de la familia es candidato para patologías más graves luego del fallecimiento del familiar, pudiendo culminar en depresión, suicidio u otros, lo cual el profesional debe evitar.

La persona que lleva a cabo este rol debe ser identificada y deben llevarse a cabo acciones para modificar la excesiva carga que este presenta. Las acciones que pueden realizarse son brindar adecuada información al cuidador y el resto de los integrantes de la familia, sugerir posibles distribuciones de los roles en las tareas, brindar apoyo emocional a todos los miembros, realizar observaciones frecuentes atendiendo a estos aspectos.

De esta manera puede evitarse que aparezca esta patología que influye negativamente en el proceso de enfermedad.

Por otro lado, el profesional de la salud puede padecer el denominado *Sindrome de Burnout*

Se trata de un síndrome padecido por los profesionales que están en contacto íntimo con otros seres humanos, a los cuales se les exige una respuesta emocional continua. Se trata de una patología laboral y emocional que presenta síntomas:

- Emocionales: Sentimientos de soledad, alienación, impotencia/omnipotencia, uso de mecanismos de distanciamiento emocional.
- Actitudinales: Cinismo, apatía, hostilidad, suspicacia.
- Conductuales: Agresividad, aislamiento, cambios bruscos de humor, irritabilidad.
- Somáticos: alteraciones cardiovasculares, respiratorias, inmunológicas, sexuales, digestivas, músculo-esqueléticas, del sistema nervioso.
- Psíquicos: ansiedad, depresión, insomnio.

(Ortiga y Canti, 2001, citado en Redondo 2011/2012).

Dado que el trabajo en el área de cuidados paliativos exige un alto compromiso y demanda emocionales, debe tenerse en cuenta que este síndrome o cualquier otra manifestación psíquica puede presentarse y debemos por ello mantener los recaudos necesarios para que no ocurra. Es aconsejable que en el equipo de cuidados paliativos se desarrollen sesiones grupales/individuales con el apoyo de un psicólogo o psiquiatra que aborde estos temas favoreciendo tambien el trabajo en equipo.

TERAPIA OCUPACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

Terapia Ocupacional "es el arte y la ciencia de ayudar a las personas a realizar las actividades de la vida diaria que sean importantes para su salud y su bienestar a través de la participaciones valiosas" (Willard & Spackman, 2005). Según un curso de adaptación a grado de Terapia Ocupacional aplicado específicamente al área de Cuidados Paliativos, se define la profesión como "el arte y la ciencia de dirigir la respuesta del paciente en la realización de la actividad intencionada hacia objetivos específicos, previamente analizada y seleccionada en función de las necesidades del enfermo, incapacitado o marginado y con fines de evaluación, prevención, adiestramiento, reeducación, tratamiento y reinserción tendientes a conseguir el máximo grado de autonomía con el mínimo de alienación posible para conseguir una equilibrada adaptación al medio" (Redondo, 2011/2012).

Esta profesión ha cambiado a lo largo de los años integrando más conocimientos. Creció y se expandió y su campo de acción se extiende actualmente a múltiples ámbitos de intervención, bajo un paradigma que es fundamentalmente holístico, tomando al paciente como un ser completo, centrado en la psiquis y el cuerpo, dentro de un entorno social.

Lopez Blanco (2004) contribuye a la filosofía holistica de esta profesión planteando que el ser humano presenta tres dimensiones interrelacionadas, a saber:

- *Dimensión del cuerpo*: representa la materia. Es la base de las sensaciones, acciones y funciones vitales.
- *Dimensión de la mente*: representa lo abstracto. Corresponde a las facultades intelectuales.
- *Dimensión del espirítu*: representa lo sutil. Concierne a los sentimientos y pensamientos elevados que permiten unir al individuo con su esencia y sentido último de su vida.

Este modelo holístico posibilita facilitar la integración del ser humano en sus espectos físicos, psíquicos, sociales, ambientales y espirituales, permite la prevención, autoconocimiento y el cuidado del individuo, posibilita mejorar la relación consigo mismo, con su ambiente y con su entorno vincular, promueve

el despertar de los potenciales para que el individuo logre resolver sus problemáticas.

Por lo visto se entiende a este modelo como fundamental para la construcción holística del rol del Licenciado en Terapia Ocupacional (Contreras y Martinez, 2010).

Esta disciplina reconoce una naturaleza ocupacional en cada individuo lo cual se observa en el hecho de que todo ser humano presenta una necesidad básica de tener una ocupación y esta es fuente primaria del sentido de la vida. La razón que nos lleva a la ocupación deriva de una motivación intrínseca para hacer actividades, descubrir, ejercitar nuestras capacidades y sentirnos competentes (Kielhofner, 2006).

Dada la importancia de la ocupación para el ser humano, aquel que tiene dificultades en realizarlas, puede presentar una disminución en su calidad de vida, pues no podrá desempeñar con total libertad aquello que le produce un significado para sí mismo.

La ocupacion incluye tres grandes áreas: ocio/esparcimiento, actividades de la vida diaria y trabajo. El terapista ocupacional puede y debe actuar en cada una de ellas, brindando a los individuos con los que trabaja la posibilidad de realizar estas ocupaciones de la manera más óptima posible, siempre con la participación activa del paciente. Esta práctica debe expresar un significado para el sujeto y debe estar centrada en el sujeto, adaptándose a sus deseos y necesidades y respetando su derecho a elegir y tomar decisiones acerca del proceso terapéutico (Taylor, 2003; Towndsens, 1993), proveyendo al individuo la posibilidad de reformar su desempeño.

Desde los inicios de la profesión, los pioneros de la Terapia Ocupacional destacaban la importancia de la actividad utilizada con un propósito para insidir positivamente en la salud de las personas. Esto llevó a los interesados a investigar más sobre los efectos de la actividad, llegando así a entender que la actividad "puede ser un vehículo para expresar y explorar los sentimientos". Así tambien la actividad es productiva al obtener un producto de ella lo cual logra un sentimiento gratificante por parte de quien la realiza, satisface necesidades y favorece su autoestima. (Polonio López, 2001).

Las actividades que realiza un Terapista Ocupacional deben ser flexibles, y al decir de Polonio López (2001) adaptadas y graduadas, para poder satisfacer las necesidades de la persona en tratamiento acomodándose también a sus posibilidades. Esta autora propone un análisis de la actividad con la finalidad de utilizarla con cinco objetivos principales, que son:

- Valorar la ejecución ocupacional de la persona y medir cualquier progreso futuro.
- Mejorar áreas de déficit específicas.
- Mejorar el autoconcepto de la persona facilitando el reconocimiento de sus capacidades y de su potencial y desarrollando la confianza como resultado del logro y de su desarrollo personal.
- Proporcionar una imagen ajustada (adaptada) a través de la actividad.
- Ayudar a los individuos a adquirir nuevas habilidades y recursos personales.

Tener en cuenta estos aspectos resulta fundamental en el tratamiento de Terapia Ocupacional con pacientes con enfermedad terminal, básicamente por dos aspectos esenciales: en primer lugar porque la actividad es la herramienta por excelencia del terapeuta, ella caracteriza la profesión como se ha mencionado y puede ser utilizada como un medio para un fin, es decir para alcanzar los objetivos propuestos, a su vez esta actividad significativa y propositiva produce sentimientos de logro y autoestima al paciente, que puede observar su propia capacidad para mantenerse activo y productivo, lo cual es esencia del ser humano. Este último constituye el segundo aspecto primordial que hemos mencionado.

Según Grill, Scheinsohn Torres (2008) la actividad posibilita la emergencia del paciente como sujeto. En este ir y venir del lenguaje que se produce durante la actividad, es donde se configuran las respuestas terapéuticas que el paciente podrá hallar en su tratamiento. Estos autores mencionan que la actividad terapéutica en el final de la vida llevada a cabo debidamente permitirá "propiciar la escena en la cual este sujeto, víctima del intenso dolor moral y físico que atraviesa, ya sea en el encuentro con el

paciente y/o en trabajo con sus cuidadores; reconstruir su historia; libidinizar lo vivido; y posibilitará al terapeuta ingresar en la búsqueda de esa huella esencial en ese sujeto; hallar la idea justa, reparadora para esa familia y ese paciente y traerla a su cotidianeidad, a sus AVD, sus vínculos, a sus actividades, a su mirada de la vida y de la muerte.

Mantero y Soria (1998) mencionan que el hombre "a través de su actividad, transforma y se transforma," y proyecta sobre el espacio exterior su estructura, lo que conduce a una interrelación constante. Estas autoras consideran que la actividad en si misma no cura ni enferma; lo que cura, enriquece o enferma son las condiciones humanas en que se realizan, el tipo de vínculo o relación interpersonal que se establece. Proponen que la actividad como recurso terapeutico posee funciones facilitadoras, catarticas, expresivas y creativas; permite el acceso al mundo interno del sujeto a través de gestos, sonidos, imágenes, formas, palabras que develan contenidos inconcientes vehiculizando aquellos sentimientos que no se pueden expresar con palabras. La herramienta del Terapista Ocupacional no esta en la actividad propiamente dicha si no en su propia persona, en cómo utiliza su cuerpo, sus experiencias, sus concimientos y en su flexibilidad creadora en el accionar terapeutico.

Si bien los cuidados Paliativos son una Filosofía con una teoría que guía el accionar del profesional y los lineamientos básicos del tratamiento en el área, aun esta en desarrollo, y nuestra profesión, para llevar a cabo el tratamiento en esta área, puede basarse en alguno o varios de los siguientes modelos: Modelo Humanista, Modelo Biomecanico, Modelo de Resolución de problemas, Abordaje Familiar Sistemico, Modelo Psicodinamico, etc; los cuales son posibles (no fundamentales) de ser utilizados para el abordaje de pacientes terminales otorgando al paciente la posibilidad de alcanzar los objetivos. Sin embargo, si el profesional se posicionará desde algunos de ellos no debe olvidar que la persona es un ser bio-psico-social y que la atención, como propone la filosofia de cuidados paliativos, es holistica teniendo en cuenta aquellos aspectos físicos, psiquícos, morales, espirituales y sociales.

Los objetivos del terapeuta ocupacional se basan en facilitar un proceso de cambio, brindando herramientas para encontrar una respuesta adaptativa del sujeto, favoreciendo la motivación del sujeto en su desempeño diario como asi tambien a su familia y entorno afectivo (Grill, Sheinsohn y Torres, 2008).

Algunos objetivos que pueden tenerse en cuenta en el tratamiento son:

- Evaluar el estado funcional, perfil ocupacional, impacto de la enfermedad y la presencia de déficit en las funciones y estructuras anatómicas del paciente en relación a las áreas del desempeño ocupacional.
- Detectar las restricciones/limitaciones y capacidades/fortalezas en relacion a su perfil y patrones de ejecución previos.
- Evaluar los distintos contextos en los que se desempeña el paciente a fin de identificar posibles obstáculos que limiten dicho desempeño y/o limiten el proceso de adecuación a su condición.
- Detectar las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su familia y/o entorno afectivo su impacto en el desempeño funcional.
- Asesorar, educar y favorecer el proceso de adecuación de la familia y/o entorno afectivo en relacion a la capacidad funcional del paciente, cuidados y asistencias necesarias y adecuadas, organización de rutinas, prevencion de claudicación familiar, pérdidas funcionales progresivas, etc.
- Establecer un plan terapéutico en conjunto con el paciente y su familia y entorno afectivo.
- Fomentar y mantener la autonomía del paciente.
- Promover un espacio terapéutico para la exploración, reconocimiento, elaboración, aceptación y expresión de roles, hábitos, valores, creencias e intereses de la unidad de tratamiento.
- Favorecer y mantener la autoestima y el estilo de vida del paciente.
- Brindar soporte emocional al paciente y su entorno afectivo.
- Confeccionar, asesorar y entrenar en la utilización de equipamiento, férulas y adaptaciones, principios de simplificación del trabajo,

conservación de energía, manejo de la fatiga, estrés y ansiedad durante el desempeño de las actividades.

- Prevenir complicaciones secundarias.
- Facilitar la transición de roles en su entorno afectivo.
- Detectar indicadores de crisis relacionados con el proceso de pre duelo, duelo, claudicación familiar y síndrome de desgaste del cuidador.
- Reflexionar con el paciente y su familia la resolución de problemas cotidianos.
- Permitirle al paciente un espacio para la exploración, reconocimiento y expresión de sus propios valores e intereses, de manera creativa.
- Acompañar en el proceso de duelo.
- Evitar claudicación familiar
- Prevenir el duelo patológico en los familiares del paciente (particularmente cuidador principal).

ASPECTOS METODOLOGICOS

PROBLEMA:

¿Cómo son considerados los principios de autonomía y de beneficencia por los Licenciados en Terapia Ocupacional/Terapistas Ocupacionales dentro del tratamiento de cuidados paliativos hospitalarios en pacientes adultos entre 20 y 50 años en la ciudad de Buenos Aires durante el mes de Septiembre del año 2013?

TEMA:

Principios de Autonomía y Beneficencia en cuidados paliativos hospitalarios. Su aplicación en el ámbito profesional desde Terapia Ocupacional.

OBJETIVO GENERAL:

Explorar los conocimientos y su aplicación terapéutica de los principios de Autonomía y de Beneficencia que poseen los Terapistas Ocupacionales en el tratamiento en el área de cuidados paliativos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Explorar los conocimientos que tienen los Terapistas Ocupacionales y Lic. en Terapia Ocupacional en relación a los principios de Autonomía y de Beneficencia y cómo estos son aplicados en su práctica profesional.
- Indagar acerca de las actividades terapéuticas que realiza el Terapista Ocupacional en cuidados paliativos dentro del ámbito hospitalario.
- Conocer desde la perspectiva profesional si la autonomía del paciente es verdaderamente respetada y favorecida.

VARIABLES

PRINCIPIO DE AUTONOMÍA

Definicion conceptual: "Es la capacidad que tiene la persona para determinar el curso de su propia existencia" (De Simone, 2012)

Definicion operacional: este principio comprende las siguientes dimensiones:

- Comprensión y Razonamiento: asegurarse que en la informacion otorgada al paciente se utilice un vocabulario acorde a las capacidades del mismo.
- Reflexión: permitir el momento al paciente para meditar en sus desiciones.
- Elección independiente: permitir al paciente que tenga una libre elección, teniendo en cuenta los aspectos anteriores.
- Influencia: No se debe influir en las desiciones del paciente al brindar informacion por las propias creencias y valoraciones del profesional.

(Beauchamp, Childress. 1999)

En relación a este Principio, los ejes a utilizar en el análisis de los datos obtenidos mediante el instrumento seleccionado será: Conocimientos teóricos sobre el Principio de Autonomía y su influencia en el tratamiento.

PRINCIPIO DE BENEFICENCIA

Deficinion conceptual: Fundamento ético-moral que guia a las personas a realizar todas aquellas acciones destinadas a provocar el bien en una persona según el propio juicio.

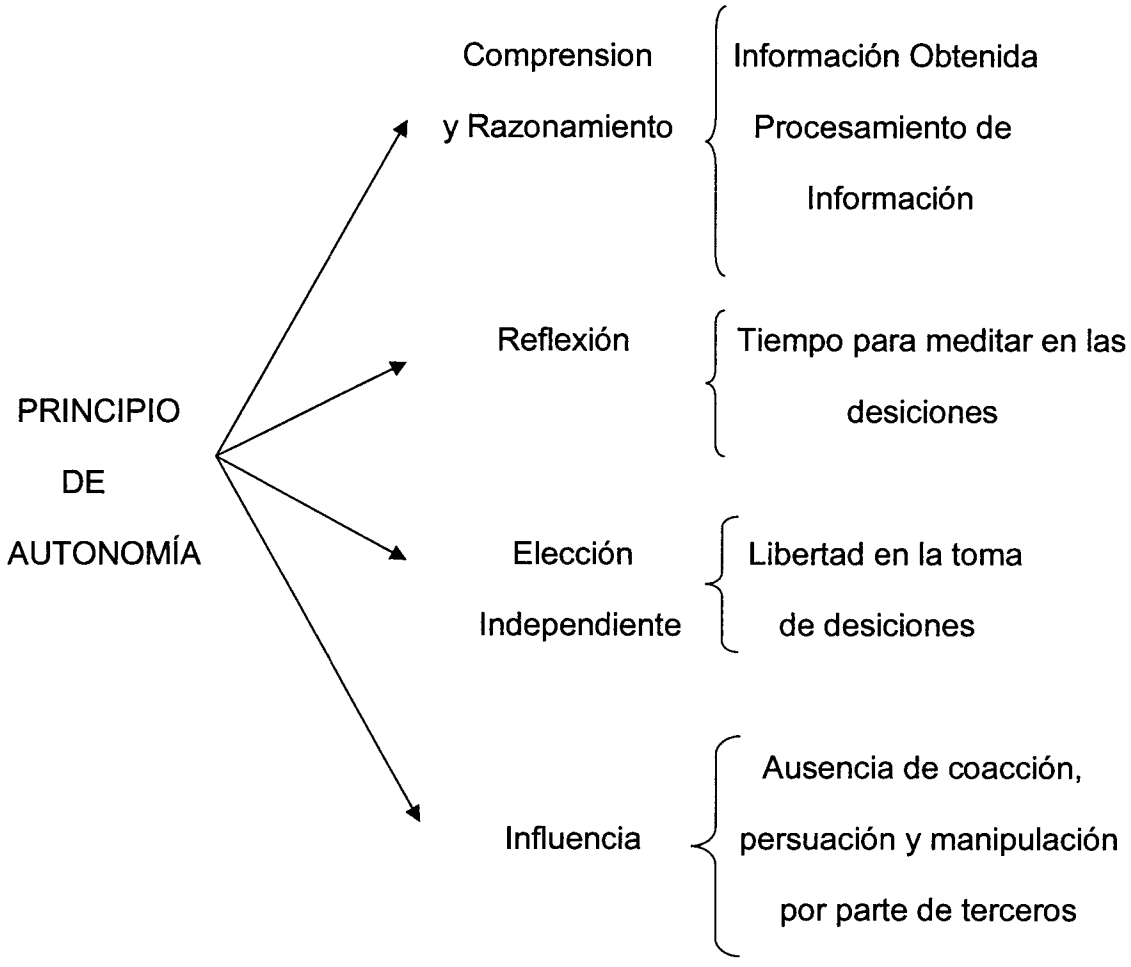
Definicion operacional: Este concepto incluye las siguientes dimensiones:

- Prevención de la enfermedad y las lesiones, promoción y mantenimiento de la salud.
- Alivio del dolor y sufrimiento causado por las enfermedades y dolencias.
- Asistencia y cuidado.
- Evitar acelerar o posponer la muerte y velar por un proceso de muerte digna.
- Abordaje con la familia antes y después de la muerte del ser querido.

(Beauchamp, Childress. 1999)

En concordancia al mencionado Principio, se utilizará para el análisis de los datos los siguientes ejes: Conocimientos teóricos sobre el Principio de Beneficencia, acciones llevadas a cabo para el mantenimiento de la salud, acciones llevadas a cabo para aliviar el dolor y sufrimiento, promoción de la muerte digna y tratamiento con la familia.

DIMENSIONAMIENTO DE LAS VARIABLES



PRINCIPIO DE BENEFICENCIA

- Prevención de la enfermedad y las lesiones, promoción y mantenimiento de la salud.
- Alivio del dolor y sufrimiento causado por las enfermedades y dolencias.
- Asistencia y cuidado.
- Evitar acelerar o posponer la muerte y velar por un proceso de muerte digna.
- Abordaje con la familia.

TIPO DE DISEÑO:

Se utilizó un tipo de estudio exploratorio descriptivo no experimental con un diseño transversal.

Un estudio es exploratorio cuando intenta conocer una situación o una variable y se trata de una exploración inicial en un momento específico que por lo general se aplican a problemas de investigación nuevos o pocos conocidos. Es descriptivo porque tiene por objetivo proporcionar una visión de una situación. (Hernández Sampieri, Fernández Collado, Baptista, 2003). Esto permite conocer las variables de este estudio dentro de un área en desarrollo y para lo cual nuestra profesión es idónea para realizar valiosos aportes, dada nuestra formación.

En este caso este trabajo se trata de un estudio exploratorio por que se intento conocer sobre los principios de Beneficencia y Autonomía dentro del área de cuidados paliativos, lo cual constituye un fenómeno poco conocido dentro del ámbito de Terapia Ocupacional. Es también descriptivo porque proporciona la percepción de la muestra elegida sobre los aspectos mencionados.

Es un estudio no experimental, debido a que no se manipulan intencionalmente las variables con un diseño transversal ya que la población fue estudiada en un único momento.

Este tipo de estudio permitió comprender cómo será llevada a cabo nuestra profesión en un ámbito de intervención, desde una perspectiva ética.

POBLACIÓN Y MUESTRA:

La población está constituida por todos los Terapista Ocupacionales implicados en el área de cuidados paliativos hospitalarios con pacientes adultos de la ciudad de Buenos Aires.

METODO DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA:

La muestra, es no probabilística de tipo intencional debido a que seleccionamos los individuos que se desempeñan en el área específica desde la profesión de Terapia Ocupacional, excluyendo aquellos que no cumplan con estos criterios.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA:

Estuvo conformada por ocho Terapista Ocupacionales/Licenciados en Terapia Ocupacional de la ciudad de Buenos Aires en el año 2013 que se desempeñan en el área de cuidados paliativos hospitalarios con pacientes adultos entre 20 y 50 años.

Se procedió a este tipo de elección de muestra debido a que la ciudad de Mar del Plata presenta una cantidad reducida de Terapistas Ocupacionales/Licenciados en Terapia Ocupacional que en Buenos Aires que se desempeñan en el área de Cuidados Paliativos Hospitalarios por lo cual, decidimos tomar la muestra en la ciudad de Buenos Aires, que presenta un mayor desarrollo en esta temática.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

Terapistas Ocupacionales y/o Licenciados en Terapia Ocupacional con título de grado universitario que se desempeñan actualmente en el área de Cuidados Paliativos en Hospitales públicos o privados con pacientes adultos con edad comprendida entre 20 y 50 años en la ciudad de Buenos Aires en el año 2013.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Terapistas Ocupacionales con obtención del título propiamente dicho a nivel terciario.
- Terapistas Ocupacionales y/o Licenciados en Terapia Ocupacional que no se desempeñan en el área de cuidados paliativos.
- Terapistas Ocupacionales y/o Licenciados en Terapia Ocupacional que se desempeñan en Cuidados Paliativos en el área pediátrica o geriátrica.
- Terapistas Ocupacionales y/o Licenciados en Terapia Ocupacional que trabajen en tratamiento ambulatorio exclusivamente y/o en consultorio externo.
- Terapistas Ocupacionales y/o Licenciados en Terapia Ocupacional sin intención de participar del estudio.

TECNICAS DE RECOLECCION DE DATOS

El instrumento utilizado para recabar datos fue una *entrevista semi estructurada,* definida como aquella en la que el entrevistador despliega una estrategia mixta, es decir, es una entrevista cerrada a modo de cuestionario, y también es una entrevista abierta a modo de una conversación (Entrevista de trabajo, 2013).

Este instrumento fue de carácter anónimo, autoadministrado y enviada vía mail, se tuvo en cuenta un tiempo de espera de una semana. El tiempo de entrega a unidades de análisis de datos fue simultaneo con el tiempo de espera. Esto nos otorgó la posibilidad de entrevistar individuos idóneos en el tema que se desempeñan en la ciudad de Buenos Aires.

Esta entrevista estuvo constituída por cuatro ejes: el primero referido a la formación profesional, el segundo en relación al ámbito laboral y tratamiento

desde Terapia Ocupacional, el tercero y el cuarto en relacion a los principios de autonomía y de beneficencia respectivamente. (Ver Anexo)

Se consideró que este tipo de recolección de datos fue el que mejor se adapto a los fines de la investigación, siendo que los objetivos fueron indagar los conocimientos y el accionar de los mencionados profesionales dentro del área de estudio desde una perspectiva ética como así tambien conocer si la autonomía del paciente es verdaderamente respetada.

ANALISIS DE DATOS:

Esta investigación fue realizada mediante un análisis de datos cualitativo debido que el propósito fue acceder a la perspectiva del sujeto estudiado mediante el instrumento mencionado para comparar las distintas respuestas de los Licenciados en Terapia Ocupacional/ Terapistas Ocupacionales de la ciudad de Buenos Aires que se desempeñan en el área de cuidados paliativos hospitalarios.

Para el análisis correspondiente se procedió a desarrollar un "esquema de categorías para codificar los datos en función de estas" siguiendo las recomendaciones de Polit y Hungler (1999). Dichas categorías se relacionan con los datos obtenidos de las entrevistas. (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2006). Estos últimos autores sostienen que la codificación presenta dos planos: "en el primero se codificarán las unidades en categorías, en el segundo se compararán las categorías entre sí para agruparlas en temas y buscar posibles vinculaciones". Esto resulta interesante para ser aplicado, ya que permite una mayor comprensión de los datos obtenidos.

Además de los ejes nombrados con anterioridad en relación a los principios de autonomía y de beneficencia, establecemos aquellos relacionados con la formación del Licenciado en Terapia Ocupacional y/o Terapista ocupacional, cuyo eje será como su nombre la indica ("formación") y las referidas al ámbito laboral y al tratamiento de Terapia Ocupacional, las cuales serán: ámbito laboral, equipo interdisciplinario, actividades terapéuticas y objetivos terapéuticos. Dichos ejes surgen de los principios de autonomía y de

beneficencia y de los objetivos planteados en esta investigación, los cuales se verán reflejados en la entrevista.

RESULTADOS

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados obtenidos del análisis realizado, provenientes de las encuestas efectuadas a Licenciadas en Terapia Ocupacional y/o Terapistas Ocupacionales de la ciudad de Bs. As.

En las mismas se obtuvieron datos procedentes de la formación del encuestado, de su ámbito laboral y tratamiento de Terapia Ocupacional, del Principio de Autonomía y Beneficencia.

CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA

De 8 Licenciados en Terapia Ocupacional y/o Terapista Ocupacionales que conformaban la muestra 5 respondieron la encuesta, los cuales se desempeñan actualmente en el área de Cuidados Paliativos correspondientes al Hospital General de Agudos B. Rivadavia, Hospital General de Agudos Dr. E. Tornu, Hospital Alemán, Paliar, Hospital de Gastroenterología Dr. Bonorino Udaondo y CEMPA de la ciudad de Buenos Aires.

Las mismas presentan entre 7 y 15 años de graduadas y poseen una antigüedad de entre 2 y 14 años en dicho ámbito. En dicho período, las Licenciadas se formaron en el área de cuidados paliativos y 4 de 5 presentan una formación en bioética, a través de cursos, jornadas y postgrados realizados; sin embargo, todas conocen el código de ética vigente actualmente.

AMBITO LABORAL Y TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Población atendida con más frecuencia:

- Pacientes adultos y adultos mayores (5 de las 5 encuestadas)
- Pacientes con patología oncológica (4 de las 5 encuestadas)
- Pacientes con enfermedades agudas (1 de las 5 encuestadas)
- Pacientes con patología reumática (1 de las 5 encuestadas)

Trabajo en equipo:

Las respuestas obtenidas sobre la participación o no de las Licenciados en T.O. y sobre la conformación del equipo interdisciplinario se categorizan de la siguiente manera:

- Participación activa del T.O dentro del equipo interdisciplinario (5 de las 5 encuestadas).
- Conformación del Equipo interdisciplinario: médico, enfermero, psicólogo, kinesiólogo y trabajador social (2. de las 5 encuestadas), profesor de terapias complementarias (1 de las 5 encuestadas), Psiquiatra (1 de las 5 encuestadas), acupunturistas (1 de las 5 encuestadas).

Actividades llevadas a cabo con el paciente:

Las Licenciadas sostienen ser numerosas las actividades ha realizar con el paciente que recibe cuidados paliativos en el ámbito hospitalario. Las principales son:

- Evaluación del desempeño ocupacional (3 de las 5 encuestadas)

- Detección de necesidades del paciente y de su familia (2 de las 5 encuestadas)
- Estimular en la participación del paciente en actividades de la vida diaria en un contexto real o no y en actividades significativas para él (4 de las 5 encuestadas)
- Adaptaciones ambientales y personales (3 de las 5 encuestadas)
- Prevención de complicaciones secundarias (1 de las 5 encuestadas)
- Cuidados posturales (1 de las 5 encuestadas)
- Estrategias no farmacológicas para el alivio de los síntomas (2 de las 5 encuestadas)
- Confección de ortesis en caso de necesitar (3 de las 5 encuestadas)
- Educación a la familia sobre capacidad funcional del paciente, asistencia adecuada, conservación de energía, , en el manejo del dolor, manejo del estrés y de la ansiedad, brindar soporte emocional y educación en elementos de soporte vital al paciente y a la familia (2 de las 5 encuestadas)
- Asistencia en la espiritualidad (1 de las 5 encuestadas)
- Reflexión sobre la rutina diaria del cuidador (1 de las 5 encuestadas)
- Prevención de Claudicación familiar (1 de las 5 encuestadas)
- Análisis del puesto de trabajo (1 de las 5 encuestadas)
- Detección de signos y síntomas (1 de las 5 encuestadas)
- Inter consulta a equipo (3 de las 5 encuestadas)
- Asesoramiento en el hogar luego del alta (1 de las 5 encuestadas)

Rol del T.O. en el equipo interdisciplinario:

Las respuestas de las Licenciadas en T.O. en relación a las actividades llevadas a cabo en el equipo interdisciplinario dentro del ámbito hospitalario se categorizan de la siguiente manera:

- Participación de reuniones para la facilitación de procedimientos médicos y/o estudios (2 de las 5 encuestadas)
- Participación en actividades formativas (2 de las 5 encuestadas)
- Brindar asistencia al paciente (2 de las 5 encuestadas)
- Abordaje conjunto en el alivio no farmacológico de los síntomas (1 de las 5 encuestadas)
- Acompañamiento telefónico al paciente (1 de las 5 encuestadas)
- Seguimiento del duelo (1 de las 5 encuestadas)

Objetivos de tratamiento:

Todas las Licenciadas en T.O consideran ser la autonomía del paciente fundamental a tener en cuenta como objetivo, sin embargo sus valoraciones se enfocan desde dos aspectos:

- Objetivos propuestos en relación a las necesidades, preocupaciones y prioridades del paciente y no en relación a su edad y patología. Los objetivos son elaborados en conjunto con el paciente (4 de las 5 encuestadas).
- Formulación de objetivos generales: estimular la autonomía, reflexionar junto al paciente y a su familia sobre problemas cotidianos, soporte emocional, asistir a la espiritualidad, brindar rehabilitación funcional, asesoramiento y educación al familiar (1 de las 5 encuestadas).

PRINCIPIO DE AUTONOMÍA

Conceptualización del Principio de Autonomía:

Se categorizan las respuestas obtenidas sobre el concepto del Principio de Autonomía de la siguiente manera:

- Actuar en deseo de las propias elecciones. Capacidad de elegir en función de los valores y principios de cada paciente (5 de las 5 encuestadas).
- Se refiere a la posibilidad obtener y comprender la información recibida para ser capaz de tomar decisiones (3 de las 5 encuestadas)

Formas de Intervenciones del T.O a modo de favorecer la autonomía a través de la Comprensión, razonamiento y reflexión:

Las Licenciadas en T.O. encuestadas consideran que la comprensión, el razonamiento y la reflexión de la información obtenida en pacientes que reciben cuidados paliativos, son favorecidas por medio de los siguientes aspectos:

- Educar en el rol del T.O. (4 de las 5 encuestadas)
- Conocer si la información otorgada ha sido comprendida por el paciente (1 de las 5 encuestadas)
- Asesoramiento y escucha activa (2 de las 5 encuestadas)

Formas de Intervenciones del T.O a modo de favorecer la autonomía a través de la Elección independiente:

Según las respuestas obtenidas de las Licenciadas en T.O. encuestadas, se favorece la elección independiente del paciente que recibe cuidados paliativos de la siguiente manera:

- Brindar información sobre el tratamiento (3 de las 5 encuestadas)
- Detección y vehiculización de necesidades (2 de las 5 encuestadas)
- Elaboración conjunta de los objetivos a seguir (2 de las 5 encuestadas)
- Educación, asesoramiento, escucha activa (2 de las 5 encuestadas)

Influencia del T.O. en la respuesta del paciente:

El análisis de las respuestas brindadas por las Licenciadas en T.O. encuestadas permite obtener una sola respuesta:

- Existencia de la influencia del T.O. en la respuesta del paciente para lograr su bienestar. (5 de las 5 encuestadas)

PRINCIPIO DE BENEFICENCIA

Conceptualización del principio de Beneficencia:

El análisis de las respuestas brindadas por las Licenciadas en T.O. encuestadas permite obtener una sola respuesta sobre el concepto del Principio de Beneficencia:

- Actuar en beneficio del paciente. Hacer el bien, evitar el daño (5 de las 5 encuestadas)

Intervención del T.O para el mantenimiento de la salud dentro del proceso de enfermedad:

Según las respuestas obtenidas de las Licenciadas en T.O. se logra el mantenimiento de la salud del paciente durante el proceso de enfermedad teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

- Escucha activa (5 de las 5 encuestadas)
- Acompañar al paciente (5 de las 5 encuestadas)
- Educar al paciente (5 de las 5 encuestadas)
- Elaborar objetivos conjuntamente (5 de las 5 encuestadas)
- Estimular, tanto a la familia como al paciente, en la participación de actividades significativas (5 de las 5 encuestadas)

Intervención del T.O para el alivio del dolor y del sufrimiento de los síntomas del paciente:

De acuerdo a las respuestas otorgadas por las Licenciadas en T.O. se obtuvieron las siguientes respuestas:

- Área física: Confección de equipamiento personal y ambiental, adaptaciones, Técnica de relajación, cuidados posturales, principios de protección articular, masajes, contacto físico (4 de las 5 encuestadas)
- Área Social: mantenimiento de roles, organización conjunta de la rutina diaria, participación de actividades significativas (4 de las 5 encuestadas)
- Área espiritual: vehiculización de necesidades, Técnica de respiración, escucha activa, acompañamiento, soporte emocional, toma de conciencia personal y en conjunto con la familia sobre el sufrimiento (4 de las 5 encuestadas)

- Una de las cinco encuestadas considera importante educar al paciente en estrategias no farmacológicas para evitar el dolor u otros síntomas y además recomienda habituar al paciente en hábitos saludables y de confort en su rutina.

Intervención del T.O en la promoción de una muerte digna:

Las Licenciadas en T.O encuestadas sostienen que fomentan en el paciente una muerte digna de las siguientes maneras:

- Educar al paciente sobre el concepto de muerte digna (1 de las 5 encuestadas)
- Respeto a la autonomía del paciente (4 de las 5 encuestadas)
- Escucha activa (1 de las 5 encuestadas)
- Otorgar calma y confort al paciente mediante la modificación del ambiente (1 de las 5 encuestadas)
- Ofrecer un espacio apto para explorar intereses propios del paciente y para favorecer la toma de conciencia (1 de las 5 encuestadas)
- Estimular la participación de la familia (1. de las 5 encuestadas)
- Colaborar en el alivio de los síntomas (3 de las 5 encuestadas)
- Desempeño en actividades de auto control (1 de las 5 encuestadas)
- Confección de equipamiento y otorgar cuidados posturales (2 de las 5 encuestadas)
- Acompañar al paciente y a la familia durante el proceso (3 de las 5 encuestadas)
- Vehiculización de necesidades (1 de las 5 encuestadas)
- Trabajo en equipo sobre las necesidades del paciente (1 de las 5 encuestadas)

Valoración de la familia como parte del tratamiento:

Todas las Licenciadas de T.O. encuestadas sostienen ser fundamental el trabajo conjunto del paciente con la familia. Consideran importantes las siguientes intervenciones:

- Intervención con la familia orientadas al cuidado del paciente: educación sobre el estado del paciente, sobre su cuidado, asistencia requerida y organización de estos, soporte emocional (5 de las 5 encuestadas)
- Intervención con la familia orientada a su propio cuidado: evitar la claudicación familiar (4 de las 5 encuestadas)

ANÁLISIS

DE LOS RESULTADOS

Análisis de los resultados

Consideramos que el presente trabajo ha permitido explorar los interrogantes presentes al inicio de la investigación, acerca de los conocimientos de las Licenciadas en Terapia Ocupacional sobre los Principios de Autonomía y de Beneficencia y su aplicación en el ámbito hospitalario, acerca de las actividades terapéuticas utilizadas con el paciente que recibe cuidados paliativos hospitalarios y además nos permitió indagar en el respeto a la autonomía del paciente.

Al categorizar la población de la muestra se deduce que la mayoría de las Licenciadas encuestadas tienen una amplia experiencia en el ámbito de cuidados paliativos hospitalarios, siendo en su mayoría en Hospitales Públicos. La totalidad de la muestra se ha capacitado en el área de cuidados paliativos. En lo que refiere a Bioética, se detecta que solo una parte de la muestra presenta capacitación.

En mención a las actividades llevadas a cabo por las Licenciadas en T.O, estas remiten ser numerosas. Las que son utilizadas por la mayor parte de la muestra son la evaluación del desempeño ocupacional, la estimulación por parte del T.O en la participación del paciente en actividades significativas para él y en las AVD, adaptaciones personales y ambientales, y confección de ortesis en aquellos casos que sea necesario. Una minoría tiene en cuenta actividades relacionadas a la educación, ya sea al paciente, a la familia y/o al cuidador y Cuidados posturales en el paciente.

En relación a los objetivos, la mayoría de la muestra considera que estos son propuestos por el propio paciente, el cual tiene en cuenta sus valores y principios para la elaboración de estos. La muestra no tiene en cuenta objetivos planteados en relación a edad y patología, no obstante, considera fundamental respetar la autonomía del paciente.

En lo que concierne al concepto del Principio de Autonomía, la totalidad de las encuestadas conceptualizan dicho término en función del acto que el paciente realiza como respuesta a sus propias elecciones. La mayor parte de la

muestra sostiene que para esto es necesario que el paciente reciba y comprenda la información recibida.

La mayoría de las encuestadas manifiesta que en dicho Principio, la comprensión, el razonamiento y la reflexión son favorecidas mediante la educación al paciente del rol de Terapia ocupacional, mientras que la minoría sostiene que son favorecidas a través del asesoramiento al paciente sobre su tratamiento, de la escucha activa y conociendo si la información otorgada al paciente ha sido comprendida. Por otro lado, la mayoría de las Licenciadas encuestadas considera importante brindar información al paciente sobre el tratamiento para favorecer su elección. Respecto a esto, la minoría contempla como formas de intervenciones la escucha activa, educación, asesoramiento, detección y vehiculización de necesidades en el paciente y elaboración conjunta de los objetivos de tratamiento.

Es de importancia destacar que en lo que concierne al Principio de Beneficencia, la totalidad de las encuestadas conceptualizan dicho término en función de actuar en beneficio del paciente, generando mejoría y evitando el daño.

La totalidad de las Licenciadas en T.O encuestadas señalan para el mantenimiento de la salud del paciente, durante el proceso de enfermedad, la elaboración conjunta de objetivos a seguir además de aspectos sociales y espirituales.

La mayoría de las encuestadas tienen en cuenta estas dos últimas áreas, junto con el área física para el alivio del dolor y del sufrimiento de los síntomas en los pacientes hospitalarios.

En el caso de una encuestada considera tener en cuenta la educación al paciente de medidas no farmacológicas e integrar en la rutina del paciente hábitos saludables y de confort.

En función de lo expuesto consideramos que han quedado expresados los ejes temáticos propuestos en dicha investigación, lo que nos permite conocer la importancia del rol del Terapista Ocupacional en el ámbito de cuidados paliativos hospitalarios, sus intervenciones y sus conocimientos en este aspecto y en lo que refiere al Principio de Autonomía y de Beneficencia.

CONCLUCIÓN

A partir de la investigación que hemos elaborado acerca de los principios Bioéticos en el área de cuidados paliativos desde la perspectiva profesional de Terapistas Ocupacionales y/o Licenciados en Terapia Ocupacional, teniendo en cuenta los objetivos de nuestro trabajo como así también los múltiples disparadores que nos ha permitido abordar este trabajo, podemos arribar a las siguientes conclusiones:

Sostenemos ser suficiente poseer conocimientos básicos en los principios de Autonomía y de Beneficencia para ser aplicados efectivamente en pacientes terminales como así también obtener una formación en la Filosofía de Cuidados Paliativos. Sin embargo, la disposición, la vocación y el énfasis que cada profesional posee resulta aún más importante que los conocimientos que haya adquirido.

Consideramos esencial abordar las AVD y actividades de ocio/esparcimiento, las cuales son el instrumento por excelencia del TO. Todas ellas adaptadas a las necesidades, dificultades y situación específica que atraviesa cada individuo, siempre respetando el deseo y los gustos del mismo. Al decir de Kielhofner (2006), a quien ya hemos citado "la ocupación es fuente primaria del sentido de la vida. La razón que nos lleva a la ocupación deriva de una motivación intrínseca para hacer actividades, descubrir, ejercitar nuestras capacidades y sentirnos competentes" lo cual permite asimismo mantener la calidad de vida del paciente a lo cual apunta el tratamiento. Citando nuevamente a Grill, Scheinson y Torres (2008) podemos decir que la actividad también puede posibilitar al paciente reconstruir su historia y libidinizar lo vivido; y al terapeuta "ingresar en la búsqueda de esa huella esencial en ese sujeto; hallar la idea justa, reparadora para esa familia y ese paciente y traerla a su cotidianeidad, a sus AVD, sus vínculos, a sus actividades, a su mirada de la vida y de la muerte".

Por último, queremos resaltar la importancia del acompañamiento al paciente en esta última etapa de su vida y a su familia. En Cuidados Paliativos, conociendo la cercanía a la muerte del paciente, se hace especial énfasis en mantener la calidad de vida de este y en proporcionar todas las herramientas necesarias para lograr un proceso de muerte digno y al decir de Lutz Pineda (2003) lograr "una buena despedida". Atender en los pequeños servicios al

paciente y su familia y saber escuchar resulta de suma importancia en esta etapa. El Terapista Ocupacional, con su mirada holística del sujeto, es idóneo para desempeñarse en el área de Cuidados Paliativos, aportando sus saberes, como así también en un ir y venir, aprender de cada individuo con quien tiene la posibilidad de compartir el momento quizás más trascendental de su vida.

Finalmente, reconocemos el gran impacto que ha producido esta investigación en nosotras, con la cual evidenciamos la gran importancia de difundir este modelo de atención en diversas instituciones y la capacitación de profesionales en el área. En el final de la vida, momento crucial y trascendental, cada persona debe recibir atención especial acorde a las necesidades del momento. Aunque en reiteradas ocasiones esto no ha sido posible y probablemente los lectores de este trabajo han experimentado esta situación en su ámbito social por lo que podrían adherir en la necesidad de difundir el modelo con el fin de mejorar la calidad de vida y del proceso de muerte en cada individuo, recordando que todos merecemos atravesar un proceso de muerte digno y pacifico.

BIBLIOGRAFÍA

- Abalo, J. C., Abreu, M. C. y otros, (2008) "Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos". Revista Pensamiento Psicológico, Vol. 4, N10, pp 27-58. Cuba.

  http://testamentovital.wikispaces.com/file/view/Guia_duelo_final.pdf[02/11/2012]

- Aguilera-Guzmán, R; Mondragón Barrios, L; Medina-Mora Icaza, M. (2008) "Consideraciones éticas en intervenciones comunitarias: la pertinencia del consentimiento informado" México.

  http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/. [05/11/2012]

- Alvornoz, O. (2011) "Cuidados paliativos: las personas en el proceso hacia la muerte. ¿Por qué, para qué y cómo investigar en esta especialidad" Argentina. http://www.psicologiadelasalud.com.ar/art-de-profesionales.html [05/11/2012]

- Alonso, J. P. (2009) "El Cuerpo Hipervigilado: Incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos", Cuadernos de Antropología Social N°29, pp. 103-120. FFyL – UBA.

- Alonso, J. (2012) "Contornos negociados del buen morir: la toma de decisiones médicas al final de la vida" Argentina.

  http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n40/aop0512.pdf [05/11/2012]

- Alonso, Y., Conte, M. (2004). "Abordaje familiar grupal desde Terapia Ocupacional con aportes de la Terapia Sistémica a las familias de niños con enfermedades oncológicas". Tesis de grado de la carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional presentada en la Universidad Nacional de Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina.

- Alves, E., Martinangeli G., Prome, J. (2009). "La autonomía como principio bioético y como independencia funcional en adultos mayores institucionalizados." Tesis de grado de la carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional presentada en la Universidad Nacional de Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina.

- Angeli E., Ortiz de Rosas R. y Quiroga Y. (2002). "Aportes desde la Terapia Ocupacional respecto de la expresión de la autonomía de las personas

vulnerables, desde una perspectiva bioética" Tesis de grado de la carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional presentada en la Universidad Nacional de Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina.

- Asnariz, T., Larroca, S. y otros. "Reflexiones sobre la vejez en el mundo contemporáneo. Miradas desde el principio de Autonomía". Http://www.aghu.org/vejez.htm [03/11/2012]
- Asociación Federal Española Derecho a Morir Dignamente http://www.eutanasia.ws/eutanasia_suicido.html [12/03/2013]
- Barbarro, Cano y Aguilar.

  http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3279472 [13/09/2013]
- Barreto, P., (1994). "Cuidados Paliativos al enfermo de Sida en situación Terminal: Un enfoque multidisciplinar". Revista de Psicología General y Aplicada, pág. 201-208. Universidad de Valencia.
- Beauchamp, T. L., Childress, J. S. (1999) "Principios de Ética Biomédica", Editorial Masson, España.
- Beltrán, M., Pendás, R., (2011) "Proceso de Comunicación y Claudicación Familiar: Un estudio exploratorio acerca de las percepciones de los terapistas ocupacionales en el área de Cuidados Paliativos". Tesis presentada en la Universidad Nacional de Mar del Plata para la carrera de Lic. En Terapia Ocupacional.
- Briceño, C. (2011) "Reflexiones en torno al razonamiento bioético en cuidados paliativos" Chile.
- Butera, J.M., (2003). "Morir en Terapia Intensiva. ¿Evolución de la enfermedad o decisión humana?". 8° Jornadas Argentinas de Bioética "Bioética, Vulnerabilidad y Educación", Tomo 1, pág. 225-229. Ed. Suarez, Mar del Plata.
- Calipari, M., (2008). "Información para el enfermo incurable". Publicación del Instituto de Bioética del Congreso Internacional de Bioética "Junto al enfermo al final de la vida. Perspectivas Bioéticas", año 9, N°2, Pág. 163-174.
- Cereceda, Luis (2004) "Bioética: Fundamentos y Dimensión Práctica" Capítulo sobre "Ética de los Cuidados Paliativos". Editorial Mediterráneo. España.

- Cichero, J., Madero, C., Cukler, J., (1991). "Pacientes con Cáncer avanzado en una Institución. Propuesta de trabajo Interdisciplinario". Artículo presentado en el primer Congreso Internacional de Cancerología
- Cortes Pradilla, H; Correa Ospina, O y Alonso-Barbarro, A.

  http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/lil-594589 [10/09/2013]
- Contreras, Marlene; Martínez, Laura (2010). "Construcción Holística del Rol Profesional del Licenciado en Terapia Ocupacional". Universidad nacional de Mar del Plata. Argentina.
- Del Río, M. I., Palma, A. (2007). "Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo" Boletín Escuela de Medicina U.C., Pontifica Universidad Católica de Chile VOL. 32 N°1.
- De Simone, G., (2012) Glosario sobre Decisiones al final de la vida, Boletín del Consejo académico de ética y medicina, Año 9.
- De Simone, G., Tripodoro, V. (2004). "Fundamentos de Cuidados Paliativos. Manual para estudiantes de Medicina", 1° Edición. Asociación Pallium Latinoamericana, Buenos Aires.
- Entrevista de trabajo.

  www.entrevistadetrabajo.org/entrevista-mixta-o-semiestructurada.html. [4/5/2013]
- Estigarribia, A.; Vergara, A.; Bolvarán, L. (2003) "Morir Dignamente: Opiniones y expectativas de Adultos Mayores Hospitalizados". 8° Jornadas Argentinas de Bioética "Bioética, Vulnerabilidad y Educación", Tomo 2, pág. 67-77. Ediciones Suarez, Mar del Plata.
- Fanslow-Brujes, C., Schneider, P. y Kimmel, L. (1997) "Esperanza, ofrecer bienestar y apoyo a los pacientes terminales", páginas 28 a 31, Revista Nursing, Edición Española.
- Farias, G., (2003). "Intervención Activa en Cuidados Paliativos – Alternativas entre el encarnizamiento y la abstinencia". 8° Jornadas Argentinas de Bioética "Bioética, Vulnerabilidad y Educación", Tomo 1, pág. 285-290 Ediciones Suarez, Mar del Plata.

- Fernández Alcántara, M; García Caro, M; Pérez Marfil, M; Quintana F. http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4092310 [13/09/2013]
- Frankel, D., (2008). "Medicalización de la Vida: Salud Pública y eugenesia Social", 1° Edición, Ediciones de la Universidad Nacional de Lanús, Colecciones Salud Comunitaria.
- Freud, Sigmund (1976). Obras Completas. Capitulo XX. Editorial Amorrortu. Bs As.
- Fonseca, Da Costa, A. C. (2011). "Autonomía, pluralismo y el rechazo de transfusión sanguínea por Testigos de Jehová: una discusión filosófica" Brasil. http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/ [05/11/2012]
- Gherardi, C. R. (2007). "Vida y Muerte en Terapia Intensiva. Estrategias para conocer y participar en las decisiones". Editorial Biblos. Buenos Aires, Argentina.
- Gajardo Ugás, A. (2009) "La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente terminal" Chile.

  http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2009000200012 [05/11/2012]
- Grill, Scheinson y Torres (2008). "Cuidados Paliativos: Un camino para la intervención de la Terapia Ocupacional", Tesis de Grado de Licenciatura en Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de Mar del Plata.
- Hernández Sampieri, R, Fernández Collado, C., Baptista, L. P. (2003). "Metodología de la Investigación", 3° edición. Editorial Mc Graw-Hill. México.
- Hernández Sampieri, R, Fernández Collado, C., Baptista, L. P. (2003). "Metodología de la Investigación", 4° edición. Editorial Mc Graw-Hill. México.
- Hernández Sampieri, Fernández Collado, L. (2006). "Metodología de la Investigación", 4° edición. Editorial Mc Graw Hill. México.
- Hooft P. F. (2004). "Bioética y Derechos Humanos", 1° edición. Ediciones Depalma, Buenos Aires, Argentina.
- Kielhofner, G. (2006). "Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional", 3ra edición. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires, Argentina.

- Imach Silviva C. (2012) "La familia como matriz subjetiva en la infancia" www.psicologia.unt.edu.ar/index.php?option=com_docman. [02/10/2013]
- Instituto Nacional de Cáncer de EE.UU. http://es.wikipedia.org/wiki/Cuidados_paliativos [22/03/2013
- Kubler Ross (2003) "Sobre la muerte y los moribundos" Editorial De bolsillo. Barcelona.
- Leiva Santos, J; Sánches Hernández, R; García Llana, H; Fernández Reyes, M. J; Benito, M; Molina, A; Rodríguez , A. y Uda A. http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3839124 [13/09/2013]
- Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R., Veloso, V. (2009). "Perfil de Cuidadores de enfermos en Cuidados Paliativos". MEDICINA (Buenos Aires) 69: 519-525.
- Mainetti, J. A. (1991). "Bioética Sistemática", Editorial Quirón, La Plata.
- Mainetti, J. A. (1993). "Estudios Bioéticos", Editorial Quirón, La Plata.
- Mannoni, M. (1992). "Lo nombrado y lo innombrable. La última palabra de la vida", Editorial Nueva Visión, Buenos Aires.
- Mantero, P.; Soria, M. (1998) "La realidad de los Medios Terapéuticos. Acerca de la actividad humana y lo terapéutico" Apuntes de la cátedra de Terapia Ocupacional en Salud Mental de la carrera de Lic. En Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional De Mar del Plata. Argentina.
- Manzini, J. L. (1997). "Bioética Paliativa", Editorial Quirón, La Plata.
- Mazorra, F. http://www.terapiaocupacional.com/articulos/Fund_Teoricos_plani_activid_ocup_centro_salud_mental.shtml [03/05/2013]
- Miller, R.D (1991) "The Role of a palliative care service family conference in the Management of the patient whit advance cancer" Palliative Med; Pag 34-39.
- Ministerio de Sanidad y Consumo, "Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su Desarrollo", Madrid, España, 2000.

- Moro Yerpes, M; Tejón, I.

  http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111523 [13/09/2013]

- Oliveira de Sousa, A.; Figueiredo de Sá França, Jael R.; Oliveira dos Santos, M.; Geraldo da Costa,S. ; Ramos de Medeiros Souto, C. (2010) "Cuidados paliativos con pacientes terminales: un enfoque desde la Bioética" Revista Cubana de enfermería. Volumen 6 número 3. Habana. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000300004 [05/11/2012]

- Padrón, H. J. (2008). "Consideraciones sobre la agonía y el morir humano". Publicación del Instituto de Bioética del Congreso Internacional de Bioética "Junto al enfermo al final de la vida. Perspectivas Bioéticas", VIDA Y ÉTICA, año 9, N°2, Pág. 211-248.

- Pérez Bret, E.

  http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3853866 [13/09/2013]

- Pérez Vega, M. y Cibanal, J.L

  http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3734692 [14/09/2013]

- Pichon Riviere E. (1999) "Teoría del vínculo" Pág. 13. 20° Edición. Editorial Nueva Visión. Buenos Aires. Argentina.

- Pizarro Aguilar, R.

  www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v8n17/art3.pdf [14/12/ 2012]

- Polit, D; Hungler, B (1999). "Investigación cientifica en ciencias de la Salud". Sexta Edición. Editorial McGraw-Hill Interamericana, México.

- Polonio López, B., Durante Molina, P. y Noya Arnaiz, B. (2001) "Conceptos Fundamentales de Terapia Ocupacional". Editorial Médica Panamericana, Madrid, España.

- Rebellato, J. L., Gimenez, L. (1997) "Etica de la autonomía". Editorial Roca Viva, Uruguay.

- Redondo, R. V., (2011/2012) "Terapia Ocupacional y Cuidados Paliativos. Competencias y Actuaciones del TO". Curso de adaptación a grado de Terapia Ocupacional, Universidad de Zaragoza.

  http://zaguan.unizar.es/TAZ/EUCS/2012/7496/TAZ-TFG-2012-303.pdf

  [2/05/2012]

- Sánchez Muñiz, Marilyn; González Pérez, Camilo. http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/lil-629114 [13/09/2013]

- Sánchez Vázquez, R; Romero Sánchez, I. M; Cebrero Grande, M. L

  http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/ibc-60740.[14/09/2013]

- Solé Arraràs, A; Martínez Barriuso, J. M; Arraràs Torrelles, N; González Rubió, R; Fauria García, Y; Tamarit Sumalla, C.

  http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/ibc-76810 [13/09/2013]

- Saunders, C. M. (1980). "Cuidados de la enfermedad maligna terminal". Editorial Salvat. Barcelona, España.

- Salvarezza, L. (1998), "La Vejez, una mirada gerontológica actual". Editorial Paidós, Buenos Aires, Argentina.

- Serani Merlo, A., (2008). "Enfrentando el sufrimiento y la muerte para aprender a vivir". Publicación del Instituto de Bioética, VIDA Y ÉTICA, año 9, Pág. 195-210.

- Sgreccia, E., (2008). "Información para el enfermo incurable". Publicación del Instituto de Bioética, VIDA Y ÉTICA, año 9, N°2, Pág.103-144.

- Siurana Aparisi, J. (2010) "Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética interlocutal" España.

  http://www.scielo.cl/pdf/veritas/n22/art06.pdf [05/11/2012]

- Sociedad española de Cuidados Paliativos

  http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dieciseis [15/04/013]

- Taboada, P., (2008) "El respeto por la persona y su dignidad como fundamento de la bioética". Publicación del Instituto de Bioética, VIDA Y ÉTICA, año 9, N°2, pág. 75-93.

- Tapiador, N y Perez Robledo, F.

  http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3911112 [13/09/2013]

- Velarde García, J.F.

  http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4128461 [13/09/2013]

- Wainer, R. (2008). "Acompañando a la gente en el último momento de su vida: Reflexiones en torno a la construcción paliativista de Dignidad en el final de la vida". Revista Runa 28, Pág. 112-142.

- Willard, Spackman (2008). "Terapia Ocupacional", 10° Edición. Editorial Panamericana, España.

- Willard, Spackman (1998). "Terapia Ocupacional", 8° Edición. Editorial Panamericana, España. Capítulo 30, Pág. 855

- Zanier J, H. Director; Hooft P.F, Co-director (2000). Grupo de investigación "Bioética, genética humana y Salud". Facultad de Psicología. UNMdP. En ¿es la bioética la última esperanza? Mar del Plata; Suárez, pp. 16-7

- http://www.hpc.org.ar/images/revista/802-REVHPC14N1-30-LAROCCA.pdf volumen 14 (2011). Mar del Plata.

- http://www.psicologiadelasalud.com.ar/art-de-profesionales/60-cuidados-paliativos-las-personas-en-el-proceso-hacia-su-muerte-ipor-que-para-que-y-como-investigar-en-esta-especialidad-.html

- http://www.ekrfoundation.org/&sl=en&tl=es&hl=en&ie=UTF-8 [11/12/12]

- http://pochicasta.files.wordpress.com/2008/11/entrevista.pdf [12/12/2012]

- http://www.cuidadospaliativos.info/rdr.php?catp=0&cat=252&sel=269

- http://es.wikipedia.org/wiki/Transdisciplinariedad [14/12/2012]

- http://es.wikipedia.org/wiki/Duelo_%28psicolog%C3%ADa%29

- Zurelis Santana, J.

  http://www.espaciotovenezuela.com/pdf_to/marcos_de_refencias.pdf [2/05/2013]

ANEXO

Nª DE ENTREVISTA: FECHA:

ENTREVISTA PARA TERAPISTAS OCUPACIONALES Y/O LIC EN TERAPIA OCUPACIONAL ACERCA DE LOS PRINCIPIOS BIOETICOS DE BENEFICENCIA Y AUTONOMÍA EN EL TRATAMIENTO DESDE TERAPIA OCUPACIONAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

1 – FORMACION

A) ¿Cuál es su título?
B) ¿En qué año obtuvo su título?
C) ¿Adquirió alguna formación de algún tipo en el área de cuidados paliativos?
D) ¿Adquirió alguna formación de algún tipo en el área de bioética?
E) ¿Cuál es su antigüedad en el área de incumbencia?
F) ¿Conoce usted el código de ética de nuestra profesión?

2 –AMBITO LABORAL Y TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

A) ¿Usted trabaja en un hospital público o privado? Nombre la Institución.
B) Describa la franja etaria, patología y etapa evolutiva de la población que más frecuentemente aborda.
C) ¿Usted trabaja en equipo? Si su respuesta es afirmativa responda los profesionales que intervienen en el mismo.
D) Describa las actividades que realiza como TO dentro del área y ámbito laboral. En caso de trabajar en equipo interdisciplinario, descríbalo en relación al mismo
E) Mencione sus objetivos de tratamiento y cómo estos se correlacionan con la edad y patología del paciente u otros aspectos
F) ¿Tiene usted en cuenta la autonomía del paciente para ser incluida dentro de los objetivos del tratamiento? Mencione algunas de ellas.

3 – PRINCIPIO DE AUTONOMIA

A) Qué entiende usted por el principio de autonomía

Teniendo en cuenta que la autonomía incluye comprensión, razonamiento, reflexión y elección independiente, responda las siguientes preguntas

B) ¿Cómo cree usted que favorece la comprensión, el razonamiento y la reflexión por parte del paciente con respecto al tratamiento de TO?
C) ¿Cómo cree usted que favorece la elección independiente por parte del paciente con respecto al tratamiento de TO?
D) ¿Al brindar información al paciente, usted cree que influye en la respuesta de este para su bienestar?

4 – PRINCIPIO DE BENEFICENCIA

A) ¿Qué entiende usted por el principio de beneficencia?
B) ¿Cómo cree usted que favorece el mantenimiento de la salud del paciente dentro de su situación de enfermedad?
C) ¿Qué acciones lleva a cabo para aliviar el dolor y el sufrimiento de los síntomas de sus pacientes?
D) ¿Cuáles son sus intervenciones para promover un proceso de muerte digna?
E) ¿Usted trabaja con la familia de su paciente? Si su respuesta es afirmativa, explique brevemente.

Muchas gracias por su tiempo!!

UNIVERSIDAD NACIONAL
DE MAR DEL PLATA

FAC CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL **DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL**
D. FUNES 3350 – TEL/FAX: 0223- 4752442.

Jurados Titulares: TO Sacerdote Analia

Dra. Krzemien Daisy

Lic. Oudshoorn Silvina

Fecha de defensa: 18 de diciembre de 2013

Calificación: 10 (diez)