

# Peleé la buena batalla, terminé la carrera y mantuve la fe

Nathalie da Costa Nascimento<sup>1</sup>, Miriam Cabrera Corvelo Delboni<sup>1</sup>

1. Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, Brasil.

## Resumen

Los cuidados paliativos son ofrecidos por un equipo multiprofesional con el objetivo de promover la calidad de vida de los sujetos y sus familias que se enfrentan a enfermedades que amenazan la continuidad de la vida. Como parte de este equipo, los terapeutas ocupacionales desarrollan sus acciones con el objetivo de producir sentidos y mantener la motivación de los sujetos. Con base en el marco teórico sobre asistencia paliativa, terapia ocupacional y bioética, este artículo relata una experiencia de cuidado de un sujeto en cuidados paliativos en un contexto hospitalario. El objetivo es promover la terapia ocupacional como una parte importante de los cuidados paliativos oncológicos, teniendo en vista que, en un contexto de dificultades y limitaciones causadas por la enfermedad avanzada, las intervenciones relatadas demostraron ser eficaces. El sujeto del cuidado pudo encontrar un camino que aportó sentido a su historia de vida.

**Palabras clave:** Terapia ocupacional. Cuidados paliativos. Actividades cotidianas.

## Resumo

### Combati um bom combate, terminei a corrida, mantive a fé

Cuidados paliativos são fornecidos por uma equipe multiprofissional com o fim de promover a qualidade de vida de sujeitos e familiares que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida. Como parte dessa equipe, os terapeutas ocupacionais desenvolvem suas ações visando produzir sentidos e sustentar a motivação dos sujeitos. Tomando como base o referencial teórico sobre assistência paliativa, terapia ocupacional e bioética, este artigo relata uma experiência de cuidado de um sujeito em cuidados paliativos em contexto hospitalar. O objetivo é promover a terapia ocupacional como parte importante dos cuidados paliativos oncológicos, tendo em vista que, num contexto de dificuldades e limitações causadas pela doença avançada, as intervenções relatadas se mostraram eficazes. O sujeito do cuidado pôde encontrar um caminho que conferiu sentido a sua história de vida.

**Palavras-chave:** Terapia ocupacional. Cuidados paliativos. Atividades cotidianas.

## Abstract

### I fought the good fight. I finished the race. I kept the faith

Palliative care is given by a multiprofessional team to promote the quality of life of patients and their family when facing diseases that threaten the continuity of life. As a part of these teams, occupational therapists develop their actions aiming at the production of meanings and sustaining the lives of patients. From literature on palliative care, occupational therapy and bioethics as the theoretical framework, this article reports the care experience of a patient under palliative care in a hospital context. The objective is to promote occupational therapy as a crucial part of palliative care for cancer patients, considering that, in a context of hardships and limitations caused by advanced stages of this disease, the reported interventions were effective. The patient was able to find a path that provided meaning to their life story.

**Keywords:** Occupational therapy. Palliative care. Activities of daily living.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Los cuidados paliativos son ofrecidos por un equipo multiprofesional que busca promover la calidad de vida de los pacientes, familiares y cuidadores que se enfrentan a enfermedades que amenazan la continuidad de la vida. Dichos cuidados son un componente esencial de la atención integral y deben formar parte del sistema de salud como política pública. Para aliviar el sufrimiento del enfermo, son necesarias la identificación precoz, la evaluación y el tratamiento de los síntomas y dificultades físicas, psicosociales y espirituales<sup>1-3</sup>.

El terapeuta ocupacional forma parte del equipo multiprofesional y está cualificado para identificar qué es lo que los sujetos reconocen como necesidades cotidianas relacionadas con la enfermedad. Durante la formación, los principios de la bioética se abordan en una interfaz con la terapia ocupacional. Idealmente, estos principios son internalizados por los terapeutas para desarrollar acciones de modo singular e individualizado, con el objetivo de producir sentidos y sostener la vida de sus pacientes<sup>4-6</sup>.

Sin embargo, aunque la formación aborda aspectos relacionados con la bioética, los estudios apuntan a una actuación insuficiente de los terapeutas ocupacionales en los cuidados paliativos oncológicos y la falta de preparación de los profesionales al enfrentarse a la muerte<sup>7-9</sup>. Con el objetivo de contribuir a la producción de conocimiento sobre el tema, el presente artículo relata la experiencia de cuidado de un sujeto en cuidados paliativos oncológicos, con base en la aportación conceptual de la bioética.

## Método

Este artículo presenta un relato de experiencia con reflexiones basadas en el marco teórico de los cuidados paliativos en interfaz con la terapia ocupacional y la bioética. Eli (nombre ficticio) era un joven de 21 años con leucemia en etapa avanzada, que vivió sus últimos días en el hospital. El material que dio lugar al artículo consta de notas de los autores y registros de atenciones terapéuticas ocupacionales en el sistema electrónico del hospital universitario donde el paciente estuvo hospitalizado. Los datos se refieren a los meses de agosto y septiembre del 2017. El relato de caso fue autorizado mediante aclaraciones acerca de sus objetivos y firma por el sujeto y su progenitor del

formulario de consentimiento libre e informado, documento elaborado y estandarizado por la Gerencia de Enseñanza e Investigación del Hospital Universitario de Santa María (Brasil).

El presente artículo presentará inicialmente el marco de referencia de cuidados paliativos en interfaz con la terapia ocupacional y la bioética. A continuación, se relatarán las intervenciones y el resultado del caso, con base en la literatura. En cuanto a las referencias teóricas, los autores llaman la atención a la falta de preparación de los profesionales para enfrentarse a la muerte de sus pacientes y la baja producción bibliográfica sobre el tema, aunque este número está aumentando<sup>7-9</sup>. Por lo tanto, producir conocimiento en este campo es fundamental, ya que, con base en este conocimiento, se puede ampliar el trabajo de la terapia ocupacional en cuidados paliativos oncológicos.

## Resultados: el libro de Eli

Eli era un joven de 21 años que trabajaba como encargado en una tienda y vivía con sus padres. Cuando tenía 15 años, le diagnosticaron leucemia y, desde entonces, soñaba con curarse. Era católico, usaba un escapulario en el cuello y tenía la imagen de Nuestra Señora de Aparecida en la cabecera de su cama. El primer contacto que tuvimos con Eli tuvo lugar cuando él tenía 20 años. En esa ocasión, la leucemia ya estaba en una etapa avanzada y, tanto él como su padre —quien lo acompañaba durante los ingresos hospitalarios—, eran conscientes del pronóstico reservado. Debido a la progresión de la enfermedad, Eli perdió la visión y, entonces, el equipo de la unidad movilizó a la terapeuta ocupacional para darle seguimiento y para que se ocupara de las posibles adaptaciones en el mobiliario de la habitación y de ayudarlo en la realización de las actividades de la vida diaria.

Eli permanecía en la habitación y, desde el primer momento, dejó claro que la pérdida de visión no era un factor limitante en su vida diaria, porque mantenía el recuerdo de dónde se ubicaban los muebles y sus pertenencias, por lo que lograba desempeñar las actividades diarias de forma independiente. Lo que le preocupaba (y también lo hacía vivir) era que su novia estaba embarazada, con seis meses de gestación, y demostraba preocupación por cuidar a su hija cuando naciera.

A lo largo de un mes, la terapeuta ocupacional realizó 15 atenciones, en las que propuso actividades que tenían como objetivo pensar en estrategias de cuidado de la hija. El objetivo era estimular la participación y el rescate de actividades significativas durante el período de hospitalización, ya que Eli no salía de la habitación y pasaba la mayor parte del tiempo en la cama.

En vista de ello, se trabajaron algunos hitos del desarrollo neuropsicomotor infantil. Eli fue informado, por ejemplo, de que la hija, incluso en el vientre de la madre, ya lograba oír y reconocer su voz, lo que lo dejó muy entusiasmado. La novia no solía ir al hospital, atendiendo a un pedido del propio Eli, que entendía su situación de salud y no quería que se pusiera nerviosa. Sin embargo, la pareja hablaba a diario por teléfono celular, y Eli pasó a pedirle a la novia que acercara el teléfono a su vientre para hablar con su hija.

Durante la hospitalización, el equipo de la unidad organizó una fiesta para celebrar la llegada del bebé, en el que estuvieron presentes la novia, la madre, la suegra y otros familiares de Eli. En esa ocasión, la terapeuta ocupacional, además de participar como invitada, acompañó al paciente, describiéndole cómo se organizó y se decoró el espacio donde tuvo lugar la celebración y cómo eran los obsequios de recuerdo para los invitados. Un detalle interesante es que, después de la descripción del entorno hecha por la terapeuta ocupacional, la novia de Eli también comenzó a describir los regalos a medida que los abría.

Eli siempre tuvo mucha fe en su curación, pero era consciente de la gravedad de su enfermedad. El tiempo pasaba, su cuerpo daba signos más contundentes de proximidad a la muerte. A medida que la enfermedad progresaba y la curación ya no era posible, los síntomas se agravaban y, a menudo, las atenciones terapéuticas ocupacionales se resumían a la escucha cualificada. Cuando la terapeuta llegaba, Eli, a quien no le gustaba el silencio, la invitaba a sentarse en la cama, a su lado, y le contaba historias de vida, momentos agradables y planes para el futuro, con el nacimiento de su única hija. Pero el paciente también expresaba sus temores... ¿Y si partiera antes de que naciera su hija?

Pensando en esta posibilidad y considerando el vínculo terapéutico establecido, la terapeuta comenzó a introducir actividades de reminiscencia en las atenciones. Eli eligió construir lo que

llamó la “cápsula del tiempo”, un proyecto que tardó cinco visitas en completarse. Pero ¿qué era significativo para incluir en esa cápsula del tiempo destinada a su hija?

Los primeros elementos elegidos fueron canciones y fotos con su novia. Esta actividad repercutió en otros momentos de la vida diaria de Eli, más allá de las atenciones terapéuticas ocupacionales, una vez que lo motivó a buscar y a elegir fotos y músicas que más le gustaban durante el día. Aunque ya no veía, Eli se valió de su memoria para contarle al terapeuta ocupacional cómo eran las fotos que quería incluir en la cápsula del tiempo, publicadas en su perfil en una red social. Las canciones fueron elegidas de la lista de reproducción de Eli, en su teléfono celular. Tanto las fotos como las canciones se guardaron en una memoria USB y se pusieron en la cápsula del tiempo.

El segundo elemento elegido fue una carta para su hija, elaborada durante una atención. Se le sugirió grabar la carta en audio o, si se sentía más cómodo, dictar lo que le gustaría decir para que la terapeuta lo escribiera. Eli eligió la segunda opción. En la carta, escrita en primera persona y dirigida a su hija, se refería a sí mismo y a su novia como “papá y mamá”.

La carta comienza con una presentación de Eli y de su novia a su hija. A continuación, le cuenta de los regalos que le han hecho, de la fiesta para celebrar su llegada esa misma semana –“tu primera celebración”–, y que él y su novia son personas que lucharon por sus sueños y a quienes siempre les gustó ayudar a los demás. En la carta, señala que en ese momento estaba hospitalizado, pasando por un tratamiento de salud, pero que se sentiría mejor cuando ella llegara. En cierto momento dice: “el mundo exterior no es fácil, pero quiero que sepas que cada nuevo día podemos hacer algo para mejorarlo”. Por último, Eli la presenta a la familia y a los futuros padrinos y le desea que sea una “persona honesta y sincera, y que nunca mida esfuerzos para ayudar a las personas que la rodean, ya sean de la familia o no”.

La carta fue firmada por él, y al final se registró que fue escrita con la ayuda de la terapeuta ocupacional. Más tarde, se mecanografió la carta, Eli volvió a firmarla y la incluyó en la cápsula del tiempo (un pequeño baúl de madera cerrado con llave). El día en la que recibió y se le leyó la versión final, recordó una frase que escuchó en la película *El libro de Eli*

(*El libro de los secretos*, en Hispanoamérica) y quiso añadirla a la carta. La frase decía: “Peleé la buena batalla. Terminé la carrera. Mantuve la fe”. Eli pidió a su familia que guardara la cápsula del tiempo para dársela a su hija cuando cumpliera los 15 años. Y murió días después de terminar su cápsula.

## Discusión

Los cuidados paliativos surgieron en la década de 1960, en el Reino Unido, con el trabajo de Cicely Saunders dedicado a pacientes con cáncer en etapa avanzada. Saunders, que tenía formación humanista y se hizo médica, estudió el dolor oncológico y creó el concepto de “dolor total”, que afirma que una persona sufre, además de impactos físicos, las implicaciones emocionales, sociales y espirituales de enfermedades que amenazan la vida. En 1967, Cicely Saunders fundó en Londres el St. Christopher’s Hospice, un hito en la consolidación y divulgación de los cuidados paliativos en el mundo<sup>1,2</sup>.

Además de la asistencia a los enfermos, la propuesta del St. Christopher’s Hospice incluía prácticas de enseñanza e investigación. La institución recibía a profesionales de varios países, sobre todo de Estados Unidos y Canadá, que llevaban la práctica de los cuidados paliativos a sus lugares de origen. A mediados de la década de 1970, la asistencia paliativa fue difundida en EE. UU. por Elisabeth Kübler-Ross, y se fundó un hospice en el país. Desde entonces, este tipo de cuidado especializado se ha extendido a varios países<sup>1,10</sup>.

En 1990, a partir de una reunión de especialistas en cáncer y asistencia paliativa de varios países, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó su primera definición de cuidados paliativos, reconociéndolos y recomendándolos como una prioridad de salud. En el 2002, el concepto fue revisado y ampliado a otras enfermedades crónicas, tales como el sida, las enfermedades cardíacas, renales, degenerativas y neurológicas. Dos años más tarde, la OMS lanzó un nuevo documento, *Palliative care: the solid facts*, que recomendaba la inclusión de los cuidados paliativos en el tratamiento de todas las enfermedades crónicas<sup>1,11</sup>.

El Ministerio de Salud (MS) ha venido consolidando formalmente los cuidados paliativos en el sistema de salud del país por medio de ordenanzas ministeriales y documentos del propio ministerio

y de la Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria<sup>12</sup>. La Ordenanza Ministerial 874 GM/MS, de 16 de mayo del 2013, instituye la Política Nacional de Prevención y Control del Cáncer en la Red de Atención a la Salud de las Personas con Enfermedades Crónicas en el ámbito del Sistema Único de Salud. Destaca en esta orden el artículo 13, que señala: *El cuidado integral incluye la prevención, la detección precoz, el diagnóstico, el tratamiento y los cuidados paliativos, que deben ofrecerse de manera oportuna, permitiendo la continuidad del cuidado*<sup>13</sup>.

El Instituto Nacional del Cáncer (Inca) establece que el tratamiento activo y los cuidados paliativos no son excluyentes entre sí. La institución propone que los cuidados paliativos se apliquen en el curso de la enfermedad, junto con el tratamiento oncológico activo, y que aumenten gradualmente si ya no es posible la curación. Aunque se hayan logrado avances terapéuticos en los últimos años, la tasa de sobrevida indica que alrededor de un tercio de las personas con cáncer lo experimentarán sin una perspectiva de curación. Debemos aliviar el sufrimiento y reducir los conflictos emocionales de estos pacientes y sus familias, proporcionándoles confort físico, psicológico, espiritual y social<sup>6,14</sup>.

Un componente esencial de la asistencia integral a la salud, los cuidados paliativos son un derecho humano básico, especialmente al final de la vida. Deben ser ofrecidos por equipos multiprofesionales e integrar el sistema de salud como una política pública, en los diferentes niveles de atención<sup>2,3</sup>. Con base en la definición de la OMS, Byock<sup>15</sup> destaca los principios de los cuidados paliativos:

*La muerte debe entenderse como un proceso natural, parte de la vida, y la calidad de vida es el principal objetivo clínico; Los Cuidados Paliativos no anticipan la muerte, ni prolongan el proceso de morir; La familia debe ser cuidada con tanta dedicación como se cuida el paciente. El paciente y su familia forman la llamada unidad de cuidados; El control de los síntomas es un objetivo fundamental de la asistencia. Los síntomas deben evaluarse de forma rutinaria y gestionarse eficazmente; las decisiones sobre los tratamientos médicos deben tomarse de forma ética; Los pacientes y sus familias tienen derecho a una información precisa sobre su condición y las opciones de tratamiento; las decisiones deben tomarse de forma compartida, respetándose los valores étnicos y culturales (...). La experiencia*

*de la enfermedad debe entenderse de forma global y, por lo tanto, los aspectos espirituales también se incorporan en la promoción del cuidado; La asistencia no termina con la muerte del paciente, sino que se extiende en el apoyo al duelo de la familia, durante el tiempo que sea necesario.*

La OMS recomienda que el tratamiento paliativo se inicie lo antes posible, preferiblemente junto con el tratamiento curativo, emprendiendo todos los esfuerzos necesarios para comprender y controlar los síntomas. Este enfoque puede prevenir y aliviar el sufrimiento derivado de las molestias físicas, psicosociales y espirituales causadas por la enfermedad y la proximidad a la muerte<sup>3</sup>.

El concepto de cuidados paliativos se ha ampliado y puede adaptarse a las diferentes realidades regionales, a los recursos disponibles en los servicios de atención y al perfil epidemiológico de la población atendida. La asistencia paliativa, por entender que el sujeto está compuesto de muchas dimensiones, coincide con la Política Nacional de Humanización (PNH), lanzada en el 2003, que tiene como principios orientadores la valorización de la dimensión subjetiva y social y el fortalecimiento del trabajo multiprofesional en equipo<sup>15</sup>.

## Terapia ocupacional, cuidados paliativos y bioética

La formación de los terapeutas ocupacionales busca capacitarlos para el trabajo multiprofesional en equipo, calificándolos para identificar necesidades relativas a la ocupación de cada sujeto y relacionarlas con el proceso de vida y enfermedad. Así estos profesionales prestan asistencia individualizada y singular con el objetivo de sustentar la vida y producir sentidos para sus pacientes<sup>5,6</sup>.

En los cuidados paliativos, el terapeuta ocupacional busca actividades significativas, que impliquen al sujeto y su familia, creando posibilidades de comunicación y ejercicio de creatividad y enriqueciendo la vida diaria con estímulos sensoriales y cognitivos. También es función del terapeuta ocupacional dar orientaciones sobre las medidas de confort y control de los síntomas, entrenar al paciente para las actividades de la vida diaria —optimizando la funcionalidad para la autonomía e independencia durante el mayor tiempo posible— y brindar apoyo y escucha

a los familiares y cuidadores, independientemente de la etapa de la enfermedad<sup>5,16</sup>. La profesión está anclada en la ciencia ocupacional, que tiene como principio la idea de que todo ser humano, que vive en su contexto social, cultural y político, tiene derecho a la justicia ocupacional, es decir, a participar en la sociedad por medio de la ocupación que le es significativa y de mayor relevancia<sup>4,17,18</sup>.

Los terapeutas ocupacionales deben evaluar a sus pacientes asumiéndolos como protagonistas de estas evaluaciones, respetándolos y valorando su autonomía, para construir juntos un plan terapéutico que considere las necesidades centradas en los deseos ocupacionales de cada sujeto. Esto significa que el respeto, la autonomía y la ética profesional son principios insertados en la formación del terapeuta ocupacional. Tales principios no se enfatizan solo en las disciplinas vinculadas a la bioética, sino que forman parte de todas las esferas de conocimiento y actuación profesional<sup>4,11</sup>.

Para los terapeutas ocupacionales, la autonomía es un concepto fundamental. Por lo tanto, la relación establecida en el proceso terapéutico debe centrarse en el paciente, fortaleciendo su protagonismo. Como señalan Ballarin y colaboradores<sup>19</sup>, tener a la autonomía como principio implica comprender el sujeto atendido, considerando su cultura, contexto, ideas, valores y creencias, y respetar su libertad de decisión con respecto al propio tratamiento.

Según Armitage y Crowther<sup>20</sup>, para atender a los pacientes terminales, los terapeutas ocupacionales deben tener la capacidad de observar, escuchar y trabajar con cada sujeto de manera individual, identificando funciones y valores ocupacionales desempeñados anteriormente. El objetivo de la actuación es mejorar la calidad de vida de estos pacientes, preservando su autonomía en la toma de decisiones, incluso en el proceso de finitud<sup>20</sup>. Así, teniendo en vista que el objetivo de la teoría ocupacional es garantizar la autonomía y promover la justicia ocupacional, su encuentro con los principios de la bioética (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) es bastante fértil<sup>4,11</sup>.

## La cápsula del tiempo de Eli

Desde el primer momento, Eli dejó claro que la pérdida de visión no era un factor limitante para

desempeñar actividades diarias relacionadas con el autocuidado (aseo personal, vestido, alimentación y movilidad). El centro de su inquietud eran los cuidados de su hija cuando naciera. Así, aunque las intervenciones de la terapeuta ocupacional se hayan dirigido a las reminiscencias, esto no limitó las posibilidades de actuación en los cuidados paliativos.

Los sujetos en la etapa final de la vida experimentan situaciones comunes, pero expresadas de diferentes maneras, de acuerdo con cada contexto personal y sociocultural. Esta variedad de experiencias da lugar a una serie de desafíos para los terapeutas ocupacionales. Uno de estos desafíos es aceptar que algunos proyectos acordados con el paciente pueden verse frustrados por numerosas variables sobre las cuales no se tiene control. Para dar un ejemplo, puede que el paciente, debido al uso de medicamentos o a la propia evolución del cuadro clínico, muestre debilidad o indisposición para realizar el proyecto idealizado. En este momento, es importante que el profesional comprenda las complejidades que implica la finitud de la vida y recuerde el principio de la no maleficencia<sup>4,11</sup>.

Con la construcción de la cápsula del tiempo, la terapeuta ocupacional fue capaz de abordar abiertamente los planes de Eli y entender sus deseos. Además, el padre del paciente siempre estuvo presente en las atenciones y estuvo enterado de lo que se trabajaba. Aunque no interviniera ni participara abiertamente en la construcción de la cápsula, lo observaba todo. En esta situación, puede ser que la preparación del luto se haya anticipado, mientras el padre se enteraba de todos los planes del hijo.

El paciente terminal no siempre tiene la posibilidad de resolver sus asuntos pendientes, ya sean financieros, familiares o emocionales. De ahí la importancia de la estrategia adoptada que, a través del hacer humano, creó posibilidades de comunicación. Había un propósito en lo que se estaba haciendo, y tanto Eli como su padre tuvieron la oportunidad de compartir recuerdos y cumplir sus últimos deseos, buscando hacer más leve el momento que se acercaba: la inevitable partida.

Otra reflexión bioética que implica la práctica diaria de los terapeutas ocupacionales se refiere a la autonomía. En el caso de Eli, fue posible trabajar con su autonomía, deseos y decisiones por el fuerte vínculo terapéutico que se creó. Sin embargo, muchas veces, los profesionales

pueden sentirse frustrados con la negativa a recibir atención. En este caso, los terapeutas deben tratar de aproximarse al sujeto y, poco a poco, establecer vínculos, fortaleciendo la confianza para la escucha y la construcción conjunta de proyectos. Si el rechazo persiste y se agotan los intentos del profesional, se deberá respetar la libertad de decisión del paciente<sup>4,11</sup>.

Los pacientes en cuidados paliativos tienden a reflexionar sobre el uso del tiempo, sobre la forma en la que trataron sus relaciones afectivas durante su vida, sobre la interrupción de sus funciones ocupacionales y sobre las privaciones resultante de largos períodos de hospitalización y debilidad física<sup>21</sup>. Por lo tanto, teniendo en vista que *no hay curación, no hay garantía, hay fragilidad, desamparo y soledad*<sup>22</sup>, la escucha se vuelve fundamental en el cuidado de un sujeto con una enfermedad en etapa avanzada.

En las atenciones hospitalarias, ambulatorias o domiciliarias, el terapeuta ocupacional aplica estrategias para evitar que el sujeto se enclaustré en la imposibilidad. Por medio de la actividad humana, el profesional busca brechas de vida, potencia y creación, descubriendo vínculos entre el pasado, presente y futuro, porque, hasta el último momento, la vida no debe perder su sentido. Esta intervención es fundamental, porque, con base en la historia, deseos, significados y necesidades del paciente, el terapeuta puede ampliar las posibilidades del hacer cotidiano, comprendiendo las actividades como fuentes de experiencia y estimulando la creación de proyectos de vida, terminación y despedida<sup>6,16,21</sup>.

Debido a la complejidad de la atención integral a los sujetos en cuidados paliativos, es necesario el trabajo de diferentes profesionales. Por lo tanto, aunque este artículo presenta exclusivamente las contribuciones de la terapia ocupacional, cabe destacar que Eli recibió cuidado de un equipo multiprofesional. Solo el trabajo integrado es capaz de construir un camino significativo para el paciente, que tenga en cuenta su existencia en todos los ciclos, desde el nacimiento hasta la muerte<sup>6,23</sup>.

## Consideraciones finales

Las intervenciones de la atención terapéutica ocupacional hicieron posibles reflexiones

y recuerdos que dieron sentido y propósito a la vida de Eli hasta el último momento. La experiencia puso de manifiesto el poder de las actividades propuestas, que aportaron resiliencia al paciente para enfrentar lo que parece estar más allá de la comprensión humana. Así Eli inscribió su singularidad en el espacio-tiempo al crear un eslabón entre el pasado, presente y futuro, perpetuándose en la vida de aquellos a quienes tanto amó.

La construcción de la cápsula del tiempo y la elección de los elementos que la constituirían parece haber sido una manera para que Eli dejara algo de sí mismo en el mundo y materializara su amor. En un primer momento, esta construcción puede parecer fúnebre, pero es esencial destacar que las atenciones, durante todo el proyecto, nunca fueron tristes. Por el contrario, los encuentros estuvieron marcados por buenos recuerdos, historias y esperanza. Esto se debe a que tanto Eli y su padre como la terapeuta ocupacional sabían que se trataba de una despedida, en ese momento no se hablaba de enfermedad o muerte, sino de vida.

Se concluye que la estrategia adoptada permitió que la terapeuta ocupacional diera su contribución a los cuidados paliativos. Incluso en un contexto de dificultades y limitaciones resultantes a la enfermedad avanzada, las intervenciones se mostraron eficaces al señalar un camino capaz de dar sentido y (re)construir la historia de vida de Eli, así como sugerir proyectos para el futuro de aquellos que permanecieron después de su partida. Teniendo claro su objeto de intervención (la ocupación humana), la terapeuta fue capaz de identificar dimensiones que van más allá de la condición física (en este caso, la deficiencia visual y la leucemia).

Cuando basa sus acciones en referencias teóricas interdisciplinarias (como la bioética) y centra el cuidado en el paciente, el terapeuta ocupacional logra realizar su trabajo según los propósitos de la profesión. La solidaridad, el respeto, la equidad, el compromiso y la responsabilidad son conceptos que impregnan la práctica de los terapeutas que brindan asistencia a los sujetos en cuidados paliativos. Mantener reflexiones diarias sobre estos conceptos es esencial para el trabajo de estos profesionales.

## Referencias

1. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, editores. Manual de cuidados paliativos ANCP [Internet]. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012 [acceso 15 dez 2019]. p. 23-30. Disponível: <https://bit.ly/33Qj8rO>
2. Gómez-Batiste X, Connor S, Murray S, Krakauer E, Radbruch L, Luyirika *et al.* Principles, definitions and concepts. In: Gómez-Batiste X, Connor S. Building integrated palliative care programs and services [Internet]. London: WHPCA; 2017 [acceso 20 dez 2019]. p. 45-62. Disponível: <https://bit.ly/2RVEYrO>
3. Carlo MMR, Kebbe LM, Palm RDCM. Fundamentação e processos da terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos. In: Carlo MMRP, Kudo AM. Terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos. São Paulo: Payá; 2018. p. 1-32.
4. Kantartziz S, Molineux M. The influence of Western society's construction of a healthy daily life on the conceptual is action of occupation. *J Occup Sci* [Internet]. 2011 [acceso 13 dez 2019];18(1):62-80. DOI: 10.1080/14427591.2011.566917
5. Costa APP, Othero MB. Reabilitação em cuidados paliativos. Loures: Lusodidacta; 2014.
6. Cavalcante AC, Maués NCS, Castro GGA. Ocupações e significados em cuidados paliativos oncológicos: o caso de "Nobreza" em seu processo de finitude. *Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc* [Internet]. 2018 [acceso 23 dez 2019];6(1):140-51. DOI: 10.18554/refacs.v6i1.1876
7. Baltazar HMC, Pestana SCC, Santana MRR. Contributo da intervenção da terapia ocupacional nos Cuidados Paliativos. *Cad Ter Ocup UFSCar* [Internet]. 2016 [acceso 22 dez 2019];24(2):261-73. DOI: 10.4322/0104-4931.ctoAO0692
8. Sartori AV, Battistel ALHT. A abordagem da morte na formação de profissionais e acadêmicos da enfermagem, medicina e terapia ocupacional. *Cad Ter Ocup UFSCar* [Internet]. 2017 [acceso 20 dez 2019];25(3):497-508. DOI: 10.4322/2526-8910.ctoAO0770

9. Peñas-Felizzola OF, Parra-Esquível EI, Gómez-Galindo AM. Terapia ocupacional en oncología: experiencias en prácticas académicas y revisión de literatura. *Rev Salud Pública* [Internet]. 2018 [acceso 15 dez 2019];20(1):45-52. DOI: 10.15446/rsap.V20n1.62227
10. Du Boulay S. *Changing the face of death: the story of Cicely Saunders*. 2ª ed. Barnstaple: Bright Sea; 2007.
11. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioeth* [Internet]. 2006 [acceso 16 dez 2019];12(2):231-42. DOI: 10.4067/S1726-569X2006000200012
12. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [acceso 17 dez 2019];18(9):2577-88. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900012
13. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 2013 [acceso 14 dez 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3hAKXfA>
14. Instituto Nacional de Câncer. *Câncer: cuidados paliativos* [Internet]. Rio de Janeiro: Inca; 2019 [acceso 17 dez 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3wb3Fyl>
15. Brasil. Ministério da Saúde. *HumanizaSUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS*. 4ª ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2010 [acceso 15 maio 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2RYcj4K>
16. Santos WA, Lourenço MLPC, Silva CD, Frizzo HCF. Terapia ocupacional em oncologia pediátrica e cuidados paliativos. In: Carlo MMRP, Kudo AM. *Terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos*. São Paulo: Payá; 2018. p. 145-58.
17. Salles MM, Matsukura TS. Estudo de revisão sistemática sobre o uso do conceito de cotidiano no campo da terapia ocupacional no Brasil. *Cad Ter Ocup UFSCar* [Internet]. 2013 [acceso 10 dez 2019];21(2):265-73. DOI: 10.4322/cto.2013.028
18. Townsend E, Marval R. Profissionais podem realmente promover justiça ocupacional? *Cad Ter Ocup UFSCar* [Internet]. 2013 [acceso 10 dez 2019];21(2):229-42. DOI: 10.4322/cto.2013.025
19. Ballarin MLG, Delboni MCC, Moreira AB, Castro LCR, Palm RCM. Terapia ocupacional e bioética: aporte para as práticas profissionais na interface com os direitos humanos. In: Sganzerla A, Chemin MRC, Rauli PMF, editores. *Bioética nas profissões: ciências da saúde e áreas afins*. Curitiba: Editora CRV; 2019. p. 169-87.
20. Armitage K, Crowther L. The role of occupational therapist in palliative care. *Eur J Palliat Care*. 2000;6:154-7.
21. Othero MB, Ayres JRCM. Resgate biográfico como estratégia de assistência. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo* [Internet]. 2014 [acceso 14 dez 2019];25(1):80-7. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v25i1p80-87
22. Castro-Arantes JM, Lo Bianco AC. Corpo e finitude: a escuta do sofrimento como instrumento de trabalho em instituição oncológica. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [acceso 15 dez 2019];18(9):2515-22. p. 2521. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900005
23. American Occupational Therapy Association. *Occupational therapy practice framework: domain and process* (3rd edition). *Am J Occup Ther* [Internet]. 2015 [acceso 24 dez 2019];26:1-48. DOI: 10.5014/ajot.2014.682006

Nathalie da Costa Nascimento – Magíster – [costtanathalie@gmail.com](mailto:costtanathalie@gmail.com)

 0000-0003-4986-6967

Miriam Cabrera Corvelo Delboni – Doctora – [miriamdelboni@gmail.com](mailto:miriamdelboni@gmail.com)

 0000-0001-5049-4561

#### Correspondencia

Nathalie da Costa Nascimento – Av. Roraima, Prédio 26C  
CEP 97105-900. Santa Maria/RS, Brasil.

#### Participación de las autoras

Las autoras contribuyeron de igual manera al artículo.

Recibido: 27.12.2019

Revisado: 22.4.2021

Aprobado: 25.4.2021