

Ocupaciones de un adulto joven bajo cuidados oncológicos paliativos en el ámbito hospitalario

Ocupações de um adulto jovem sob cuidados paliativos oncológicos no contexto hospitalar

Occupations of a young adult under cancer palliative care in the hospital environment

 Emily Maria Lima de Oliveira¹,  Luisa Sousa Monteiro Oliveira²

 Vanessa do Socorro Mendes da Silva³,  Edilson Coelho Sampaio²,  Victor Augusto Cavaleiro Corrêa²

Recibido: 10/02/2022 Aprobado: 15/02/2023 Publicado: 11/04/2023

Objetivo: comprender las ocupaciones de un adulto joven en cuidados paliativos oncológicos al final de la vida en el contexto hospitalario. **Método:** estudio exploratorio, descriptivo, con abordaje cualitativo, de tipo estudio de caso, realizado en el segundo semestre de 2021, con una paciente de 20 a 40 años, llamada “Gentileza”, internada en un Hospital Oncológico. La recogida de datos se realizó mediante una entrevista semiestructurada y los datos se trataron mediante el análisis de contenido de Bardin. **Resultados:** emergió la categoría: *Gentileza y sus adaptaciones ocupacionales para la participación social*. Se verificó que la paciente presentó estrategias de adaptaciones ocupacionales a los impactos causados por la enfermedad en sus ocupaciones, así como frente a rupturas ocupacionales. Entre estas ocupaciones, se destacó la participación social. **Conclusión:** se observó que el mantenimiento de ocupaciones significativas, a pesar de la muerte inminente, aportaba sentimientos de pertenencia y de “*estar viva*”.

Descriptores: Cuidados paliativos; Adulto joven; Ocupaciones.

Objetivo: compreender as ocupações de pessoa adulta jovem em cuidados paliativos oncológicos em fim de vida no contexto hospitalar. **Método:** estudo exploratório, descritivo de abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso, realizada no segundo semestre de 2021, com paciente na faixa etária dos 20 a 40 anos, denominada “Gentileza”, internada em um Hospital Oncológico. A coleta de dados se deu por meio de uma entrevista semi-estruturada e os dados tratados pela análise de conteúdo de Bardin. **Resultados:** emergiu a categoria: *Gentileza e suas adaptações ocupacionais para a participação social*. Verificou-se que a paciente apresentou estratégias de adaptações ocupacionais para os impactos causados pelo adoecimento em suas ocupações, bem como diante às rupturas ocupacionais. Dentre essas ocupações, destacou-se a participação social. **Conclusão:** observou-se que a manutenção de ocupações significativas, apesar da iminência de morte, trouxe sentimentos de pertencimento e de “*estar viva*”.

Descritores: Cuidados paliativos; Adulto jovem; Ocupações.

Objective: to understand the occupations of young adults in cancer palliative care at the end of life in a hospital environment. **Methods:** exploratory, descriptive study with a qualitative approach, of the case study type, carried out in the second semester of 2021, with a patient aged between 20 and 40 years, called “*Kindness*”, admitted to an Oncological Hospital. Data collection took place through a semi-structured interview and the data treated by Bardin's content analysis. **Results:** the following category emerged: *Kindness and her occupational adaptations for social participation*. It was found that the patient presented occupational adaptation strategies for the impacts caused by the illness on her occupations, as well as on occupational disruptions. Among these occupations, social participation stood out. **Conclusion:** it was observed that maintaining meaningful occupations, despite the imminence of death, brought feelings of belonging and “*being alive*”.

Descriptors: Palliative care; Young adult; Occupations.

Autor Correspondiente: Emily Maria Lima de Oliveira – to.emilyoliveira@gmail.com

1. Terapeuta Ocupacional. Belém/PA, Brasil.

2. Curso de Pregrado en Terapia Ocupacional de la Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, PA, Brasil.

3. Hospital Ophir Loyola, Belém/PA, Brasil.

INTRODUCCIÓN

En las fases del curso de vida, hay una variación a la hora de determinar los límites y lo que marca cada fase, en qué punto termina una para que empiece otra. El ciclo vital se divide en ocho periodos, aceptados en las sociedades industriales occidentales. El primero es el prenatal (de la concepción al nacimiento), seguido de la primera infancia (del nacimiento a los 3 años), la segunda infancia (de los 3 a los 6 años), la tercera infancia (de los 6 a los 11 años), la adolescencia (de los 11 a los 20 años aproximadamente), el adulto joven (de los 20 a los 40 años), la mediana edad (de los 40 a los 65 años) y la vejez (de los 65 años en adelante)¹. Cada uno de estos periodos tiene un desarrollo típico en los aspectos físico, cognitivo y psicosocial.

La fase de adulto joven comprende las edades de 20 a 40 años y, físicamente, es el periodo en el que el cuerpo alcanza el máximo desarrollo, y después se produce un declive. Además, el estilo de vida determina las condiciones de salud. Desde el punto de vista cognitivo, los adultos jóvenes alcanzan capacidades y juicios morales aún más complejos, y llegan a tomar decisiones educativas y profesionales. Los rasgos de personalidad suelen ser ya estables, aunque pueden variar en función de las etapas y los acontecimientos de la vida¹.

En una fase en la que los aspectos fisiológicos, cognitivos, físicos y sensoriales se encuentran en su punto álgido de desarrollo, se espera que sólo los factores externos supongan una amenaza para la salud². Sin embargo, en los adultos jóvenes, la enfermedad oncológica es la segunda causa de mortalidad³.

El cáncer se define como un conjunto de más de 100 enfermedades cuya característica principal es el crecimiento celular desordenado, que invade tejidos y órganos y tiende a extenderse por todo el organismo. Las células cancerosas crecen y se multiplican de forma agresiva e incontrolable, invadiendo otros órganos y provocando así trastornos funcionales⁴. Se considera una enfermedad grave y por eso, durante la enfermedad, la persona pasa por rupturas, cambios de rol, limitaciones, dolor y otros síntomas, restricciones en la participación en sus contextos familiares y sociales⁵.

La experiencia de enfermar de cáncer está constantemente rodeada de representaciones negativas. Desde el diagnóstico, el sujeto sufre con impactos que continúan a lo largo del proceso de enfermedad, tratamiento y hospitalización, generando sufrimiento con la evocación de la finitud. Los cambios que ocurren durante este proceso repercuten directamente en las actividades cotidianas⁶.

Un estudio⁶ realizado con pacientes masculinos con cáncer avanzado señala que la enfermedad y el tratamiento son productores de alteraciones en la vida cotidiana. Con los

síntomas causados por el cáncer, principalmente el dolor y la baja inmunidad, las personas se involucran menos en las actividades, lo que puede representar para el paciente el paso de una vida activa a una vida pasiva e inútil.

En el curso y empeoramiento de la enfermedad, la persona llega a una fase delicada, cuando ya no responde al tratamiento convencional, cambiando el abordaje terapéutico de curativo a paliativo. Es entonces cuando la muerte se convierte en una posibilidad real e inminente, el momento en el que emergen los síntomas angustiosos y necesitan ser conducidos y asistidos por el equipo multidisciplinar⁷.

Los cuidados paliativos (CP) se presentan como una alternativa y su filosofía es asistir a las personas que se enfrentan a enfermedades crónicas degenerativas que amenazan la continuidad de la vida, desde el momento del diagnóstico hasta el momento de la muerte. En los CP, los pacientes y sus familiares deben ser considerados el centro del tratamiento, generadores de la toma de decisiones y unidad de cuidados⁸.

Estos cuidados requieren la gestión del sufrimiento asociado de pacientes y familiares, que experimentan las más diversas reacciones durante el proceso, como miedo, rabia, decepción, ansiedad, tristeza, impotencia y desesperanza⁹.

Los adultos de entre 20 y 49 años constituyen el tercer grupo de pacientes con mayor necesidad mundial de recibir CP (26%), por detrás de los ancianos de 70 años o más (40%) y de las edades comprendidas entre 50 y 69 años (27%). El cáncer es el principal responsable de dirigirlos a los CP, seguido de otras enfermedades como el VIH, la tuberculosis y otras¹⁰.

Es posible experimentar pérdidas ocupacionales significativas, como la retirada del trabajo, de las actividades de gestión del hogar, de la rutina ocupacional, de los roles ocupacionales y, por tanto, el cambio de todo un repertorio ocupacional con significados¹¹.

Los adultos jóvenes tienen diferentes enfoques de CP y necesidades de cuidados únicas, que en la práctica no reciben la asistencia adecuada¹². Los profesionales de la salud que actúan en CP y en otras áreas de la salud deben estar atentos a este público cuando en condiciones de enfermedad que amenazan la continuidad de la vida, además, necesitan entrenamiento para lidiar con las más diversas cuestiones que surgen durante esta fase, pues se trata de un grupo que tiene necesidades de desarrollo social, que adquiere plena capacidad de decisión y autonomía, y presenta riesgos comportamentales¹³.

Los efectos cognitivos, médicos y psicosociales del tratamiento del cáncer probablemente impactan en estos desafíos encontrados por este grupo etario, entre ellos, la construcción de las relaciones interpersonales y las decisiones sobre educación y trabajo tan importantes y emergentes¹⁴.

El tratamiento y la sintomatología del cáncer generan largos períodos de hospitalización. Un estudio sobre la calidad de vida y la percepción del estado de salud de las personas hospitalizadas mostró que los adultos jóvenes, en el ámbito psicológico, estaban más sacudidos por la hospitalización que las personas ancianas, y que los factores estresantes variaban según el grupo de edad. En el caso de los adultos jóvenes, estos factores estaban relacionados con aspectos de la vida social y personal, como el trabajo, el mantenimiento del hogar y el dinero¹⁵.

El hospital trae pérdidas y duelos relacionados con la falta de condiciones de salud, alejamiento de la rutina anterior a la hospitalización, del ambiente familiar, de los amigos y personas próximas, revelando riesgo potencial para una experiencia ocupacional traumática. Así, con las alteraciones orgánicas, psíquicas, sociales y ocupacionales, la participación y el compromiso en las ocupaciones se ven perjudicados¹¹.

El ser humano es un ser ocupacional, que comprende la necesidad y la capacidad de comprometerse y de organizar sus ocupaciones a lo largo de la vida. La ciencia de la ocupación estudia a los individuos y sus interacciones con el entorno y las ocupaciones, teniendo en cuenta sus particularidades y experiencias¹⁶. La ocupación se define como: el hacer cotidiano realizado por un individuo que se involucra desde una forma, función y significado¹⁷.

Es una ciencia que revela la complejidad y las dimensiones de las ocupaciones humanas, una vez que están influenciadas por diversos factores, especialmente los sociales, culturales y económicos. La necesidad y el significado atribuidos a las ocupaciones varían y difieren según la sociedad o el contexto cultural¹⁸.

A la luz de la Ciencia de la Ocupación, se considera que las personas en cuidados paliativos oncológicos, en el contexto hospitalario, tienen una forma de realizar esas ocupaciones, un propósito y un significado, ya que hay cambios en la rutina ocupacional, en los hábitos debido al proceso de hospitalización, en los papeles ocupacionales y en las ocupaciones significativas¹⁹. Así, esta investigación tuvo como objetivo comprender las ocupaciones de los jóvenes adultos en cuidados paliativos oncológicos al final de la vida en el contexto hospitalario.

MÉTODO

Se trata de una investigación cualitativa de tipo exploratorio descriptivo, utilizando como procedimiento técnico el estudio de caso.

El estudio de caso es una investigación que busca indagar en profundidad un fenómeno que ocurre dentro de un contexto real, especialmente cuando los límites entre ambos no son evidentes. Se apoya en variables de interés además de los datos, y como resultado, presenta

múltiples fuentes de evidencia, y se beneficia del desarrollo previo de proposiciones teóricas para guiar la recogida y el análisis de los datos²⁰.

La investigación ocurrió en ambiente hospitalario, en las clínicas de Cuidados Paliativos Oncológicos en el período de agosto a octubre de 2021. El Hospital es referencia en atención especializada a pacientes oncológicos, atendiendo demandas encaminadas por la Atención Primaria de Salud (APS), ambulatoria y hospitalaria, de todo el Estado de Pará, con su capacidad total destinada al Sistema Único de Salud (SUS).

Además, la institución está clasificada como Centro Oncológico de Alta Complejidad (CACON), es considerada Hospital Escuela por el Ministerio de Salud y desde 2012 ofrece el Programa de Residencia Multiprofesional en Salud en Oncología con enfoque en Cuidados Paliativos. Cuenta con un equipo multidisciplinario para el tratamiento y realización de procedimientos a disposición de la población.

En cuanto a las clínicas de Cuidados Paliativos, el hospital oncológico en cuestión fue uno de los primeros hospitales públicos de Brasil y el primero de la región Norte en ofrecer el servicio que ya existía desde hace casi 20 años, inspirado en el trabajo desarrollado por el Instituto Nacional del Cáncer. Cuenta con dos clínicas de cuidados paliativos oncológicos (CCPO 1 y CCPO 2), con dieciocho camas en total. Ofrecen una asistencia activa e integral a través de un equipo multidisciplinar y cuentan además con el Servicio de Atención Domiciliaria, que garantiza la continuidad de la asistencia del equipo al paciente fuera del ámbito hospitalario.

El estudio se basó en el seguimiento de una paciente ingresada en la Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos 2 (CCPO 2). La paciente fue identificada como "*Gentileza*", que recibió esta identificación por su notable presencia amable durante los días en que permaneció en cuidados.

Se aplicó el *score* de *Palliative Performance Scale (PPS)*; una de las herramientas utilizadas para describir rápidamente el nivel funcional del paciente y definir el pronóstico²¹.

En total, fueron ocho reuniones, incluyendo el día en que se realizó la entrevista, y ocurrieron en el mes de agosto de 2021. El estudio también incluyó un diario de campo para las notas de las reuniones.

La investigación fue sometida y aprobada por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos, de acuerdo con la Resolución n.º 466 del Consejo Nacional de Salud (CNS) con dictamen n.º 4.789.220 y firma del Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI).

Después de la aceptación y firma del TCLI, se realizó una entrevista semiestructurada, dividida en dos momentos: 1 - referente a datos sociodemográficos y 2 - referente a preguntas sobre ocupaciones:

- *"Hábleme de su vida hasta ese momento";*
- *"Describa sus ocupaciones antes de ser hospitalizado/a";*
- *"¿Cuáles son los sentidos de estas ocupaciones?";*
- *"¿Cuáles son los significados?";*
- *"¿Cómo está siendo su vida en este momento de hospitalización?"*
- *"Describa cómo son sus ocupaciones en este momento de la vida";*
- *"¿Cuáles son los sentidos de estas ocupaciones?";*
- *"¿Cuáles son los significados?"; y,*
- *"¿Quiere añadir algo más?"*

Las respuestas se grabaron en audio, se transcribieron y se analizaron mediante el método de análisis de contenido de Bardin, que consiste en técnicas para analizar las comunicaciones, con diversas formas y adaptaciones para responder a las exigencias de la comunicación²².

El análisis de contenido consta de tres fases: preanálisis, exploración del material y tratamiento de los resultados, inferencia e interpretación. El preanálisis consiste en la organización del material y tiene como objetivo estructurar las ideas, identificar y organizar lo que es relevante para ser utilizado²². En esta fase es necesario hacer: una lectura "flotante", elegir los documentos, formular hipótesis y objetivos, la referenciación de los índices y la elaboración de indicadores, y la preparación del material. La fase de exploración del material es aquella en la que el investigador codifica y categoriza el material. Y después, se trata de los resultados y la interpretación, de modo que el investigador condensa los datos proporcionados por el análisis²².

RESULTADOS

El caso de Gentileza

"Gentileza" tenía 40 años, enseñanza superior completa, trabajaba como cocinera, divorciada, católica, madre de un adolescente de 15 años, que recibió el seudónimo de "*Carinho*" (Cariño). Vivía en Santa Catarina antes de enfermar, y regresó a la ciudad de Ananindeua, región metropolitana de Belém do Pará, para vivir con sus padres y su hijo. Le diagnosticaron cáncer gástrico, tipo carcinoma, con metástasis en el intestino. En el *score* de *Palliative Performance Scale* (PPS), alcanzó el 20%;

"Gentileza" trabajaba en la cocina de un restaurante con dulces y aperitivos salados para complementar sus ingresos. Cuando era joven, soñaba con ser azafata de vuelo, pero debido a algunas intervenciones de su padre decidió seguir otras opciones, que en opinión de su padre

podrían reportarle un rendimiento económico más rápido, y que estaban en consonancia con la realidad socioeconómica de su familia. La sugerencia fue por el curso de procesamiento de datos, y *Gentileza* lo hizo; y, sólo después de eso optó por algo que tenía más sentido a ella como profesión.

Gentileza era una persona comunicativa, agradable, de fácil hablar e interactuar; le gustaba hablar, estar con la gente. Así que optó por trabajar en eventos sociales, más concretamente como organizadora de bodas. También perfeccionó sus conocimientos sobre la comida, de la que decía que era una aficionada nata, y desde niña fue una gran entusiasta y compañera de su madre y su tía en la cocina, donde observaba y aprendía todo sobre este universo.

A los veinticuatro años, se convirtió en madre de "*Carinho*", mientras construía su carrera profesional, en medio de un curso de posgrado que no consideraba interrumpir, y así siguió realizándose en lo que había elegido. Su hijo fue su fiel compañero y estuvo con *Gentileza* en todo momento.

Antes de caer enferma vivía en Santa Catarina, con su hijo, y trabajaba en un restaurante local. *Gentileza* dijo que nunca tuvo miedo al cambio, que se sentía aventurera y siempre estaba dispuesta a cambiar mientras su hijo estuviera con ella, y la única posibilidad de hacerla parar era que su hijo no pudiera acompañarla. La relación de ambos se sustentaba en el respeto mutuo, y siempre que hablaba de su hijo destacaba lo presente y cariñoso que era. En uno de los encuentros relató que solía decirle "*quien tiene Cariño, lo tiene todo*".

Durante una de sus salidas a cenar con su hijo en mayo de 2020, con motivo de la celebración del Día de la Madre, para realizar una de sus ocupaciones más significativas, el cáncer gástrico se presentó al principio con malestar. Después de realizar algunas pruebas, se encontró un carcinoma. A partir de entonces, *Gentileza* y *Carinho* volvieron a su ciudad natal, en Ananindeua, región metropolitana de Belém do Pará, después de un período alejados de otros familiares y amigos para iniciar el tratamiento y contar así con el apoyo más cercano de todos:

[...], *llegué de Santa Catarina el 15 de agosto del año pasado, va a hacer un año. Y cuando llegué aquí, le dije a mi madre 'mira, necesito una endoscopia urgentemente, me voy a Belém, a hacerme un examen, a cuidarme. No voy a Belém, [pausa], a hacer ocio, me tomé cuarenta días de vacaciones, madre, eso es para cuidarme.*

En este momento, es posible notar un cambio y ruptura ocupacional de proyectos personales y profesionales en relación a la actividad laboral, ya que antes de la enfermedad, la participante vivía en otro estado, desempeñando el trabajo de cocinera.

La primera internación ocurrió para tentativa de tratamiento quirúrgico, sin embargo, debido a la extensión del tumor no fue posible obtener éxito en el procedimiento. *Gentileza* fue dada de alta con indicación de someterse a quimioterapia paliativa y control de síntomas.

Durante este periodo, permaneció en casa de sus padres al cuidado de la familia, sin embargo, con el avance de la enfermedad y el deterioro funcional necesitó modificar y adaptarse a la nueva rutina de cuidados. Entre estas modificaciones, cambios en el espacio en el que vivía para atender mejor las demandas que iban apareciendo.

Entre los cambios más significativos se encuentra la forma de alimentarse, que pasó a ser diferente en función de su comprensión del propio cuerpo y de la enfermedad:

Mi desayuno era las gachas, leche con una galleta dentro, ¿me entiendes? Media fruta, luego paraba, luego dejaba los alimentos actuaren, [...].

Comía, luego esperaba que la comida volviera... ¿defecaría? ¿No? Esperaba sólo para bañarme.

Al tener una enfermedad que amenazaba la continuidad de la vida, sentir que se pertenecía era una forma de experimentar la sensación de estar viva. Esto era posible pasando estos momentos en casa con la familia y los amigos. Las adaptaciones ocupacionales hechas a la rutina favorecían la participación en ocupaciones significativas, especialmente la participación social. Y así, la posibilidad de vivir el proceso de enfermedad de forma activa y de pertenencia:

Quería contacto, que llegara gente, que se hablara y todo lo demás.

Mi madre venía de la cocina: 'vale, hoy quería hacer ese puré de patatas que le gusta a tu hijo'. Yo le respondía: 'hazlo, mamá, le gustará'. Entonces ella decía: 'no, pero yo quiero ese puré de patata que tú haces, que a él le gusta, que no tiene el "grumito", que es más suave, ¿cómo se hace? Entonces, ya sabes, ella venía, [...], entonces yo le decía: 'madre, esa es la cantidad de patatas, las dejas para que se batan así, así, así, [...].

Y lo más interesante es que mi familia tiene este feeling.... Es decir, si ya no puede venir a sentarse en la cocina, al menos para ver lo que hemos traído del supermercado, vamos con ella antes para decidir lo que quiere, ¿no? Es una cosa diferenciada... Creo que es una forma de que ella se sienta viva.

Cuando se les preguntó por los significados atribuidos a la participación y la interacción sociales:

Esto es un contacto, ¿verdad? Que es importante para los seres vivos, ¿no? Mira, sales de tu habitación, no tienes televisión en tu habitación, [...], y ves un periódico en compañía de mi padre, yo prefería estar en su compañía.

Entonces, esta cuestión de tocar, de estar ahí, de mirar, ver el color de la ropa que lleva fulano, de discutir algo, es diferente de sólo escuchar.

Durante la entrevista, relata un episodio relacionado con la fecha conmemorativa del Día de la Madre, cuando tuvo la idea de producir pequeños "kits" para pedidos, no sólo como apoyo

económico, sino también para tener como significativo el mes y la fecha. Consciente de las limitaciones funcionales, siguió adelante con la idea, pero contó con la ayuda de familiares para hacerlo posible, y se organizó adaptando las etapas de la ocupación:

Estaba tan bien, que recibí dos pedidos de dos soufflés de bacalao, e hice ese soufflé de bacalao, así, [...], de pie, y parecía que no tenía nada, ¿sabes? Lo hice en mi tiempo. Iba organizándolo todo, hicimos una lista, lo planificamos bien, [...], vamos a empezar así para no cansarnos. Vamos a necesitar esto, cómpralo con antelación.

Gentileza demostró su inclinación a realizar ocupaciones significativas, aportando siempre la sensación de “estar viva”. En casa, los cuidados eran realizados principalmente por su madre y su hermana, pero el padre y el hijo estaban siempre cerca ayudando en lo que fuera necesario. Los demás familiares y amigos ayudaron en el apoyo en caso de hospitalizaciones, salidas para exámenes y visitas.

El hijo estuvo presente en varios momentos y *Gentileza* consideró necesario que participara en las fases buenas o malas de este proceso. El único requisito es que el hijo no compartiera habitación por la noche, para que los desvelos no entorpecieran su rendimiento escolar. La noche anterior a su regreso al hospital, *Carinho*, aún sin saber, pidió dormir con su madre. De camino al hospital, en una llamada a su padre, le transmitió algunos cuidados de salud que formaban parte de la rutina de su hijo y que debían seguirse durante su ausencia.

En menos de un año, *Gentileza* volvió al hospital. Esta vez ingresó en la clínica de cuidados paliativos. Aunque el cuerpo estuviera debilitado, ella creía que era posible revertir la situación y volver a la quimioterapia, apoyada en su espiritualidad y, principalmente, en la religiosidad que se mantenía a través de hábitos y rituales creados a partir de la enfermedad, junto con la familia, antes de estar internada, realizando oraciones todos los días por la tarde, a las quince. En uno de sus relatos, presentó sentimientos ambiguos sobre este nuevo momento, y trajo a colación la espiritualidad como forma de afrontamiento:

(...), puedo decir que desde el mes de mayo hasta hoy, en términos de materia, ha habido un descenso, así que... Hm-huh. ¿Entiendes? Y mantuve mi espíritu firme. Luego, en términos de materia fue una decadencia.

Aunque no había cura, en aquel momento lo más importante era vivir y disfrutar de cada día. En ella misma, lo que se buscaba era estar con los síntomas mínimamente controlados para vivir lo más activamente posible, y así estar con los que quería. Ella “abrazó” el pronóstico y se ocupó de lo que era posible para ella. Rechazar o ignorar lo que estaba pasando no era una posibilidad, pero adoptar una posición de pasividad y ver pasar los días sin que ella se implicara en cada minuto tampoco lo era. A veces se refería al cáncer, diciendo que a “él” no le gustaban ciertos alimentos y que ella tenía que respetarlo, y creó estrategias para hacerlo posible.

Durante los diez días que pasó internada en la clínica de Cuidados Paliativos, aportó liviandad y serenidad, mostrando calma y transformando el ambiente para ella y los acompañantes, resignificando el espacio a su manera a través de su forma de ver cada día como una oportunidad para seguir viviendo.

Siempre muy comunicativa y en el ejercicio de su autonomía, activa en todo el proceso de procedimientos, medicamentos y conductas clínicas. Estaba atenta a cada visita del equipo y al cronograma de rotaciones que con mucho cariño construía con sus amigos y familiares para ayudar en los cuidados.

Gentileza contaba con una red de cuidados, dentro del hospital, de familiares y amigos, con un total de cinco personas, que se organizaron en un esquema de rotación, con la intención de minimizar la sobrecarga con esos cuidados. Ella asumió esta postura de cuidar también de las personas que la rodeaban, además, esta organización fue hecha por ella misma tratando de respetar la disponibilidad de cada uno.

Era visible cuanto su vida y su existencia reverberaban en cada uno que la conocía. Los intercambios realizados con los compañeros durante los encuentros mostraban lo especial y querida que era. Siempre amable consigo misma, con los demás, con la enfermedad.

Gentileza se fue dos días después de realizada la entrevista para esta investigación, un viernes, a las 7 de la mañana. La prima que la acompañó en ese momento en que se fue, y que coincidentemente estuvo en los primeros días de la primera internación, mencionó que minutos antes de irse, se despidió diciendo: “*Estoy harta, [...]*.”

A partir de los informes, observaciones y diario de campo se construyó la categoría: *Gentileza y sus adaptaciones ocupacionales para la participación social*.

DISCUSIÓN

Gentileza y sus adaptaciones ocupacionales para la participación social

El diagnóstico de cáncer ofrece representaciones únicas en la vida de una persona, por tratarse de una enfermedad con complejidades biológicas y fisiológicas, además de ser progresiva y grave. Debido a los estigmas asociados, la persona diagnosticada vive la inminencia de la muerte, con reflexiones sobre la muerte y la finitud²³. Estas reflexiones pueden generar sufrimiento de orden espiritual, angustia, miedo y los más diversos sentimientos en relación con la pérdida de la salud, que son diferentes para cada individuo que pasa por esta experiencia²³.

Por tratarse de una enfermedad crónica, en determinado momento, el cáncer puede llevar a la persona a CP, y en el camino, entre tratamientos, procedimientos, internación, pérdidas funcionales, están también los retiros y pérdidas de ocupaciones significativas.

En los relatos fue posible notar que uno de los cambios ocupacionales ocurridos antes de la enfermedad fue en la forma de comer. Con el diagnóstico, optó por cambiar su alimentación de forma que fuera posible digerir los alimentos y quedar satisfecha. A pesar del deseo de otras cosas que podrían perjudicarla, respetó su propio cuerpo y el cuidado con su dieta.

Gentileza decía intentar conocer los límites del cuerpo y de lo que se podía consumir, la velocidad a la que debía comer y en qué momento debía parar. La rutina ocupacional relacionada con la comida empezó a ser otra y la paciente intentaba lidiar con ello de forma adecuada y responsable.

Como padecía cáncer gástrico, y como tenía una relación muy afectuosa y orgánica con la comida y la alimentación, introdujo cambios en la forma ocupacional de llevarla a cabo, ya fuera en la cantidad de comida ingerida, en la velocidad a la que comía o en los alimentos consumidos.

La ciencia de la ocupación estudia la participación del hombre en ocupaciones significativas, y al hombre como ser ocupacional²⁴. Las ocupaciones forman parte de la vida cotidiana, y son desempeñadas por un individuo que está implicado a partir de una forma, una función y un significado¹⁶. La forma ocupacional son las características de cada ocupación, la selección y elección ejecución de un tipo u otro, definida sólo por la persona que la realiza, dentro de las representaciones que se atribuye¹⁶.

Las ocupaciones son definidas por la Asociación Americana de Terapia Ocupacional–AOTA, en inglés *American Occupation Therapy Association*²⁵, como actividades que las personas realizan a lo largo de la vida, en su día a día, que representan algún significado y que a partir de su implicación pueden aportar calidad de vida, salud, bienestar, propósito vital y participación social²⁵.

La ocupación es una necesidad humana fundamental, a la que las personas atribuyen significados y se adaptan, aprendiendo a lidiar con nuevas circunstancias²⁶. *La Estructura de la práctica de la Terapia Ocupacional: dominio y proceso*²⁷, divide las ocupaciones en nueve, siendo ellas: actividades de la vida diaria (AVD); actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD); gestión de la salud; descanso y sueño; educación; trabajo; jugar; y participación social.

En el caso de *Gentileza*, las pérdidas y los cambios ocupacionales ocurrieron a partir del momento en que recibió el diagnóstico, en que optó por dejar la ciudad donde vivía y su carrera

profesional para iniciar el tratamiento contra el cáncer. Por lo tanto, el primer impacto en sus ocupaciones, como adulta joven en fase productiva, fue en el trabajo. En esta fase, los jóvenes adultos están enfocados en progresar dentro del campo laboral, con vistas a alcanzar el lugar deseado en la carrera elegida, y este proceso fue interrumpido por la enfermedad, el tratamiento y la hospitalización²⁸.

La ruptura ocupacional ocurre cuando hay una perturbación en la cantidad y/o calidad de las ocupaciones de una persona a partir de un evento significativo de la vida, que puede ser debido a enfermedad e interferir en el funcionamiento emocional y social²⁹. Cabe destacar que el retorno tuvo como propósito el apoyo de familiares y amigos.

Las rupturas ocupacionales a partir de la enfermedad en edad productiva cambiaron su funcionamiento social, por lo cual la ocupación participación social pasó a tener una nueva forma, sentidos y significados. Aunque esta ruptura haya ocurrido en sus planes profesionales y haya roto con las expectativas personales e incluso sociales, hubo adaptación, ya que, además de los papeles profesionales asumir cierta importancia en la vida de los jóvenes adultos, las relaciones también son importantes para un sentimiento de pertenencia³⁰.

La participación social consiste en involucrarse en actividades que implican interacción con otras personas, o aún, insertarse en las actividades cotidianas y asumir roles sociales valorados por una persona o contexto sociocultural³¹.

La adaptación ocupacional es un proceso social que tiene lugar a lo largo del tiempo, de modo que implica una elección consciente del individuo a partir de la influencia de las relaciones sociales y de las relaciones que las personas mantienen con su entorno, para modificar y descubrir nuevas formas de hacerlo³².

La familia se ha revelado como uno de los principales puntos de apoyo y soporte y la que más ha favorecido las adaptaciones ocupacionales para la participación. Los lazos familiares contruidos a lo largo de la vida han ayudado a recorrer los caminos de pérdidas en este momento de la vida, aunque el proceso de cuidar a un ser querido al final de la vida es algo complejo, acompañando a la persona que enferma y los impactos de la enfermedad en la vida cotidiana y en otras esferas de la vida. También deben lidiar con la posible pérdida de vínculos afectivos y gestionar su propio sufrimiento. Los familiares lograron pensar en estas modificaciones para insertarla en el entorno.

Las relaciones con la familia y los amigos han demostrado ser muy importantes durante el periodo de enfermedad. Un estudio con adultos jóvenes de entre 19 y 24 años, después del tratamiento del cáncer, mostró cómo las relaciones pueden modificarse durante el tratamiento

del cáncer, y cómo esta condición es significativa para esta fase del desarrollo³². Para *Gentileza*, este contacto fue fundamental.

Un estudio reveló la pérdida de roles sociales, ocupacionales y profesionales significativos, además del aislamiento social al que están sometidas³⁰. Para *Gentileza*, a pesar de esas cuestiones, fue posible observar situaciones de resignificación, a partir de adaptaciones ocupacionales realizadas cotidianamente, resultando en nuevas formas de ocuparse, haciendo de la experiencia de compromiso ocupacional algo poderoso para ayudar en el proceso de vivir lo más activamente posible, al pasar por el proceso de finitud.

La ocupación de ser “*Madre*”, percibida durante los encuentros como una de las más significativas, también fue modificada por la enfermedad. Se sabe que los cambios en las ocupaciones son algo recurrente en la vida de las personas después del diagnóstico de cáncer. Al tratarse de roles ocupacionales que requieren movilidad e interacción en un contexto social, a menudo son difíciles de mantener o recuperar³³. Sin embargo, no se tornó inviable ser ejercida por *Gentileza*, pasando como un ejercicio cotidiano e importante, seguir siendo madre.

Con la nueva hospitalización y la consecuente interrupción de la quimioterapia, su mayor preocupación y uno de los principales factores generadores de su sufrimiento, vino la presencia viva de la idea de morir. Esta inminencia de la muerte puede generar sufrimiento y crisis espiritual, por lo tanto, se torna esencial que sea abordada como un aspecto de salud dentro de los cuidados paliativos³⁴.

La espiritualidad es la forma en que el ser humano busca encontrar sentido a su existencia y a su vida. Es la experiencia única e individual de cada uno con lo sagrado³⁵.

En un estudio basado en las ideas de Martin Heidegger, se dice que la experiencia de la vida y su significado giran en torno a cuánto el individuo se involucra con el entorno, y esto puede ocurrir en forma de compromiso con ocupaciones significativas³⁶.

Las ocupaciones se presentan como una posibilidad terapéutica para las personas que experimentan interrupciones ocupacionales, ya que dan sentido a la existencia humana³⁶. Frente a una enfermedad que amenaza la continuidad de la vida, en la que los pacientes buscan recuperar el control de sus propias vidas y encontrar sentido, involucrarse en ocupaciones significativas y encontrar medios para que esto sea posible es una posibilidad para garantizar que los pacientes puedan alcanzar el confort y el bienestar, y hacer frente a todos los posibles sufrimientos que atraviesan la fase final.

. En el caso de *Gentileza* y su familia, es posible ver la inclinación de mantenimiento y adaptación de las ocupaciones antes de la declinación funcional, y los impactos que eso tiene en su vivencia de existir en un contexto donde la pérdida de la funcionalidad y consecuentemente

de la capacidad de realizar sus tareas, lo que dificulta su involucramiento en el mundo y reduce o transforma los significados³⁶.

Por lo tanto, es necesario para el mantenimiento de las ocupaciones significativas y, consecuentemente, el propósito de existir, las adaptaciones en estas ocupaciones, ya que la participación en las ocupaciones asume este papel de dar sentido a la existencia humana.

CONCLUSIÓN

Se identificó que hay cambios en el universo ocupacional de la persona diagnosticada con una enfermedad progresiva e incurable, entre ellos rupturas y adaptaciones ocupacionales. Las ocupaciones han cambiado, dejando espacio a otras formas ocupacionales. Entre estas ocupaciones, para la participante de esta investigación, se destaca la participación social.

Se reveló que después del contacto con las rupturas, las adaptaciones ocupacionales en el ambiente en que la persona está insertada, pueden modificar los significados y dar sentido a su vida, minimizando posibles sufrimientos existenciales, el miedo a la muerte, el sufrimiento psíquico y el sentimiento de inutilidad. Además, la importancia de las relaciones con la familia, amigos y otros pares para enfrentar este proceso, haciendo la experiencia más leve.

Las limitaciones encontradas en este estudio están relacionadas con la dificultad de acceso a la referencia teórica que aborda el público adulto joven en cuidados paliativos, que hacen hincapié en las pérdidas y los impactos que la enfermedad puede generar en sus ocupaciones y roles específicos de esta fase del desarrollo humano. Además, por tratarse de un estudio de caso, las generalizaciones son difíciles, pero posiblemente los datos recogidos puedan servir de base para otros estudios que también incluyan datos cuantitativos, especialmente en adultos jóvenes con cáncer.

A pesar de esto, en el aspecto de Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos hay una interpretación a partir de un caso en un adulto joven, que puede ser un disparador para otras investigaciones que amplíen la comprensión de la práctica en personas con cáncer en situación hospitalaria.

REFERENCIAS

1. Papalia DE, Olds SW, Feldman RD. Desenvolvimento humano. 8. ed. Porto Alegre: Artmed; 2006. 873p.
2. Papalia DE, Olds SW, Feldman RD. Desenvolvimento humano. 12. ed. Porto Alegre: Artmed; 2013. 800p.
3. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2016 [citado el 01 oct 2020]. 412 p. Disponible

en:

https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//incidencia_mortalidade_morbidade.pdf

4. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer [Internet]. 6. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: INCA; 2020 [citado el 5 oct 2020]. 114 p. Disponible en:

https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document/livro_abc_6ed_0.pdf

5. Othero MB, Ayres JRCM. Resgate biográfico como estratégia de assistência a pacientes com condições neurológicas muito graves. Rev Ter Ocup. [Internet]. 2014 [citado el 5 oct 2020]; 25(1):80-6. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i1p80-87>

6. Reis CGC, Olesiak LR, Quintana AM, Farias CP. Repercussões profissionais e cotidianas do adoecimento em pacientes do sexo masculino com câncer avançado. Psicol Pesq. [Internet]. 2018 [citado el 5 oct 2020]; 12(1):1-11. DOI: [10.24879/2018001200100315](https://doi.org/10.24879/2018001200100315)

7. Epelman CL. End-of-life management in pediatric cancer. Curr Oncol Rep. [Internet]. 2012 [citado el 5 oct 2020]; 14:191-6. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11912-012-0218-z>

8. De Carlo MMRP. Fundamentação e processos da terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos. In: De Carlo MMRP, Kudo A, organizadores. Terapia ocupacional em contexto hospitalar e cuidados paliativos. São Paulo: Payá; 2018. p. 1-32.

9. Rezende G, Gomes CA, Rugno FC, Carvalho RC, De Carlo MMRP. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. Medicina (Ribeirão Preto) [Internet]. 2016 [citado el 5 oct 2020]; 49(4):344-54. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v49i4p344-354>

10. World Health Organization. Worldwide Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care [Internet]. 2nd. ed. Geneva: WHO; 2020 [citado el 5 oct 2020]. 120 p. Disponible en: <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

11. Frizzo HCF, Corrêa VAC. Perda e luto no contexto hospitalar e cuidados paliativos. In: De Carlo MMP, Kudo, organizadores. Terapia ocupacional em contexto hospitalar e cuidados paliativos. São Paulo: Payá; 2018. p. 387-98.

12. Lippe M, Linton B, Jones B. Utilizing a collaborative learning activity to sensitize interprofessional students to palliative care scopes of practice with adolescent and young adults. J Interprof Care [Internet]. 2018 [citado el 5 oct 2020]; 33(2):267-9. DOI: <https://doi.org/10.1080/13561820.2018.1538108>

13. Humphrey L, Dell ML. Identifying the unique aspects of adolescent and young adult palliative care: a case study to propel programatic changes in pediatric hospitals. Semin Pediatr Neurol. [Internet]. 2015 [citado el 5 oct 2020]; 22(3):166-71. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.spen.2015.05.006>

14. Penn A, Kuperberg A. Psychosocial support in adolescents and young adults with câncer. Cancer J. [Internet]. 2018 [citado el 5 oct 2020]; 24(6):321-7. DOI: <https://doi.org/10.1097/PP0.0000000000000339>

15. Martins LK, Carvalho ARS, Oliveira JLC, Santos RP, Lordani TVA. Qualidade de vida e percepção do estado de saúde entre indivíduos hospitalizados. Esc Anna Nery Rev Enferm. [Internet]. 2020 [citado el 5 oct 2020]; 24(4):e20200065. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0065>

16. Yerxa EJ. Occupational science: a new source of power for participants in occupational therapy. J Occup Sci. [Internet]. 1993 [citado el 5 oct 2020]; 1(1):3-9. DOI: <https://doi.org/10.1080/14427591.1993.9686373>

17. Espinosa IM, Gómez PS. Ocupaciones de tiempo libre: una aproximación desde la perspectiva de los ciclos vitales, desarrollo y necesidades humanas. Rev Chil Ter Ocup. [Internet]. 2006 [citado el 5 oct 2020]; 22(2):259-65. DOI: <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2010.110>

18. Jasmin E. Des sciences sociales à l'ergothérapie: mieux comprendre la société et la culture pour mieux agir comme spécialiste en habilitation à l'occupation. Québec: Les Presses de l'Université du Québec; 2019. 352 p.
19. Rugno F, Bombarda T, De Carlo MMRP. Terapia ocupacional e cuidados paliativos oncológicos. In: De Carlo MMRP, Kudo, organizadores. Terapia ocupacional em contexto hospitalar e cuidados paliativos. São Paulo: Payá; 2018, p. 213-22.
20. Yin R. Estudo de caso: planejamento e métodos. 5. ed. São Paulo: Bookman; 2015. 271 p.
21. Victoria Hospice Society. Palliative Performance Scale (PPSv2) [Internet]. Columbia: VHS; 2004 [acesso em 31 dic 2021]. 3 p. Disponible en: http://www.npcrc.org/files/news/palliative_performance_scale_PPSv2.pdf
22. Bardin L. Análise de Conteúdo. São Paulo: LDA; 2016. 275p.
23. Chagas ACN, Oliveira LSM, Silva VSM, Corrêa VAC. Sobre os propósitos das ocupações de pessoas em cuidados paliativos oncológicos em um contexto hospitalar. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2021 [acesso em 31 dic 2021] 9(Supl 1):190-201. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v9i0.430>
24. Palma O, Soto X, Barriá C, Vucero X, Mella D, Santana Y, et al., Estudio cualitativo del proceso de adaptación e inclusión de un grupo de estudiantes de educación superior con discapacidad de la universidad de magallanes. Magallania [Internet]. 2016 [citado el 31 dic 2021]; 44(2):131-58. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22442016000200007>
25. American Occupational Therapy Association. Estrutura da prática em terapia ocupacional: domínio e processo. 4. ed. Rev Ter Ocup. [Internet]. 2020 [citado el 5 oct 2020] 26(N Esp):1-49. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26iespp1-4926>.
26. Caixeirinho JRM, Almeida CP, Quaresma CRP. Occupational participation and institutionalized elderly people. J Occup Sci. [Internet]. 2018 [citado el 31 dic 2021]; 25(3):383-92. DOI: <https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1465453>
27. American Occupational Therapy Association. Estrutura da prática em terapia ocupacional: domínio e processo. Am J Occup Ther. [Internet]. 2020 [citado el 31 dic 2021]; 74(SUPPL 2):1-49. DOI: <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
28. Institute of Medicine. Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: workshop summary [Internet]. Washington, DC: The National Academies Press; 2015 [citado el 31 dic 2020]. DOI: <https://doi.org/10.17226/18547>
29. Nizzero A, Cote P, Cramm H. Occupational disruption: a scoping review. J Occup Sci. [Internet]. 2021 [citado el 31 dic 2021]; 24(2):114-27. DOI: <https://doi.org/10.1080/14427591.2017.1306791>
30. Wallys A, Meredith P, Stanley M. Living beyond cancer: adolescent and young adult perspectives on choice of and participation in meaningful occupational roles. Br J Occup Ther. [Internet]. 2021 [citado el 31 dic 2021]; 84(10):628-36. DOI: <https://doi.org/10.1177/03080226209606>
31. Bedell GM. Measurement of social participation. In: Anderson V, Beauchamp MH, organizadores. Developmental social neuroscience and childhood brain insult: theory and practice. New York: Guilford Press; 2012. p. 184-206.
32. Nayar S, Stanley M. Occupational adaptation as a social process in everyday life. J Occup Sci. [Internet]. 2014 [citado el 31 dic 2021]; 22(1):26-38. DOI: <https://doi.org/10.1080/14427591.2014.882251>
33. Calice GB, Canosa HG, Chiba T. Processo ativo de morte: definição e manejo de sintomas. In: Castilho RK, Silva VCS, Pinto CS, organizadores. Manual de Cuidados Paliativos. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021, p. 515-9.
34. Saporetti LA. Espiritualidade nos cuidados paliativos. In: Castilho RK, Silva VCS, Pinto CS, organizadores. Manual de Cuidados Paliativos. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021. p. 531-4.
35. Koenig H. Handbook of religion and health: a century of research reviewed. Oxford: University Press; 2001. 724 p.

36. Larivière N, Quintin J. Heidegger and human occupation: an existential perspective. J Occup Sci. [Internet]. 2021 [citado el 31 dic 2021]; 1-11. DOI: <https://doi.org/10.1080/14427591.2020.1858941>

Editor Asociado: Rafael Gomes Ditterich

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

CONTRIBUCIONES

Emily Maria Lima de Oliveira colaboró en la concepción, la recogida y el análisis de datos y la redacción. **Luisa Sousa Monteiro Oliveira, Vanessa do Socorro Mendes da Silva y Edilson Coelho Sampaio** contribuyeron a la redacción y revisión. **Victor Augusto Cavaleiro Corrêa** participó en la concepción del estudio y revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

Oliveira EML, Oliveira LSM, Silva VSM, Sampaio EC, Corrêa VAC. Ocupaciones de un adulto joven bajo cuidados oncológicos paliativos en el ámbito hospitalario. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2023 [citado el *insertar el día, mes y año de acceso*]; 11(1):e6037. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

Como citar este artículo (ABNT)

OLIVEIRA, E. M. L.; OLIVEIRA, L. S. M.; SILVA, V. S. M.; SAMPAIO, E. C.; CORRÊA, V. A. C. Ocupaciones de un adulto joven bajo cuidados oncológicos paliativos en el ámbito hospitalario. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 11, n. 1, p. e6037, 2023. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Oliveira, E.M.L., Oliveira, L.S.M., Silva, V.S.M., Sampaio, E.C., & Corrêa, V.A.C. (2023). Ocupaciones de un adulto joven bajo cuidados oncológicos paliativos en el ámbito hospitalario. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 11(1). Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso de insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.



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