



Universidad
Andrés Bello®
Facultad de Ciencias de la Rehabilitación
Escuela de Terapia Ocupacional

SIGNIFICADOS DE LAS INTERVENCIONES DE TERAPIA OCUPACIONAL EN EL ÁREA ONCOLÓGICA CHILENA.

Seminario de investigación para optar el grado de licenciado en
Terapia Ocupacional

Autoras

Javiera Harboe Rodríguez, Valeria López Cristi, Daniela Marfil Sales y
Natalia Moya Sánchez.

Docente guía-metodológica: Paulina Quiñones Santelices.

Docente guía-temático: Carlos Vergara Tapia.

Viña del Mar - Chile, 2019

Tabla de contenidos

Resumen

Capítulo 1: Planteamiento del problema de investigación

- 1.1 Formulación y delimitación del problema de investigación
- 1.2 Originalidad y Relevancia del estudio
- 1.3 Justificación del estudio
- 1.4 Viabilidad
- 1.5 Pregunta de investigación
- 1.6 Objetivo general
- 1.7 Objetivos específicos

Capítulo II: Marco Teórico

- 2.1 Sistema de Salud
- 2.2 Marco legal
- 2.3 Cáncer
 - 2.3.1 Incidencia mundial y nacional, epidemiología, etiología
 - 2.3.2 Tipos
 - 2.3.3 Tratamientos
- 2.4 Terapia Ocupacional
 - 2.4.1 Ocupación
 - 2.4.2 Áreas de la Ocupación
 - 2.4.3 Patrones de ejecución
 - 2.4.4 Intervención
 - 2.4.5 Significado

Capítulo III: Marco Metodológico

- 3.1 Paradigma
- 3.2 Metodología
- 3.3 Tipo de estudio
- 3.4 Selección de participantes
- 3.5 Técnica de producción de datos
 - 3.5.1 Esquema de la entrevista
- 3.6 Tipo de análisis
- 3.7 Consideraciones éticas

Capítulo IV: Análisis de los Resultados

- 4.1 Presentación de los resultados
- 4.2 Análisis de resultados
- 4.3 Discusión teórica
- 4.4 Conclusión

Referencias bibliográficas

Anexos

Resumen

La presente investigación busca comprender los significados de las intervenciones realizadas por parte de terapeutas ocupacionales que se desempeñan en el área oncológica chilena. El seminario fue realizado a partir de una metodología cualitativa y el estudio fue exploratorio - descriptivo. Para la obtención de información se recopilaron experiencias de cuatro terapeutas ocupacionales del sector oncológico de la región Metropolitana de Chile mediante entrevistas en profundidad y un posterior análisis de datos. Al concluir la investigación, se comprende que la construcción de los significados en relación con las intervenciones en el área oncológica por parte de los y las profesionales de la disciplina, indica que existe una gran influencia de factores emocionales, cognitivos, contextuales, relacionales, y estos contribuyen a la vivencia de experiencias que nutre las intervenciones en el área oncológica.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, cáncer, intervención, significados.

Abstract

This research seeks to understand the meanings of the interventions carried out by occupational therapists who work in the Chilean oncological area. The seminar was conducted based on a qualitative methodology and the study was exploratory - descriptive. In order to obtain information, experiences of four occupational therapists in the cancer sector of the Metropolitan Region of Chile were collected through in-depth interviews and subsequent data analysis. At the conclusion of the investigation, it is understood that the construction of meanings in relation to interventions in the oncological area by the professionals of the discipline, indicates that there is a great influence of emotional, cognitive, contextual, relational factors, and these contribute to the occurrence of experiences that nourish interventions in the oncological area.

Keywords: Occupational Therapy, cancer, intervention, meanings.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Formulación y delimitación del problema de investigación

La Terapia Ocupacional corresponde a una disciplina que es definida como “una profesión que se ocupa de la promoción de la salud y del bienestar a través de la ocupación” (Reboredo, Novoa & Blanco, 2015, p.26), que trabaja tanto de manera individual como con comunidades, con el objetivo de fomentar la autonomía de la población con la que se trabaja, como también, el ejercicio de sus derechos para alcanzar una óptima participación social. Se entiende, además, como una “ciencia básica (...), la cual se dedica al estudio del ser humano como ser ocupacional y aborda los distintos dilemas que atañen a la profesión, la práctica profesional y la academia” (Yerka, 1993) (Da Silva, Fierro, Gutiérrez & Rodríguez, 2011, p.6). Por tanto, cualquier situación que perjudique, restrinja o limite la participación plena de una ocupación es ámbito de abordaje desde la disciplina mencionada.

La Terapia Ocupacional al trabajar con seres humanos toma en consideración diversos factores condicionantes y/o motivacionales del actuar de los individuos, entre estos conceptos encontramos la llamada “ocupación” que refiere a las actividades diarias de las personas, siendo individuales, en familia y con la comunidad que requiere tiempo y significado para la vida. (World Federation of Occupational Therapist, 2012, p.8)” (Araya et al. 2015, p. 8). De acuerdo con lo anterior, las ocupaciones a menudo son compartidas y ejecutadas con otros, y, al estar ligadas a la persona, consecuentemente van evolucionando de acuerdo al ciclo vital del individuo y el sentido particular que éste le otorgue de acuerdo a su contexto, ya sea, físico, social y cultural, que cumple un papel determinante en la construcción de significados y del direccionamiento del actuar.

Dentro de las intervenciones de Terapia Ocupacional se pueden abarcar distintas áreas, ya sea a nivel físico, psicosocial, laboral, escolar, comunitario, entre otras. Como menciona el autor Gary Kielhofner es su texto “Fundamentos Conceptuales de Terapia Ocupacional” (2006) “en todas las circunstancias, los terapeutas ocupacionales prestan servicios a personas cuyos deterioros interfieren con la participación satisfactoria en sus ocupaciones cotidianas” (p. 4) aspecto que complementa en cuanto a la argumentación

sobre la necesidad de intervención por parte de terapeutas ocupacionales en el tratamiento de, por ejemplo, patologías de impacto significativo tal como el cáncer.

Para contextualizar el área que se abordará en la presente investigación debemos abarcar la patología y sus consecuencias por sobre el cuerpo humano, el cáncer se define de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2018, párr. 9) como:

Un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo una característica (...) es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, un proceso que se denomina «metástasis».

Según lo expuesto por la OMS respecto a la patología:

El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana. (párr. 1)

Tomando en cuenta que, tanto la enfermedad, sus tratamientos y consecuencias psicológicas y/o físicas podrían influir en el desempeño ocupacional y el bienestar tanto del individuo como en sus redes (familia, amigos e instituciones), se considera que es de preocupación disciplinar el abordaje de las áreas mencionadas. Culturalmente el cáncer tiene un significado social negativo en cuanto a su diagnóstico y sobrevida, ligando frecuentemente la patología a la muerte o síntomas con deterioro físico o psicológico importantes e invalidantes (Balkenhol,, Chacana, Collante, Jara, 2018, p. 69), existiendo así una construcción social y predisposición negativa frente a esta condición tal como

afirma la Organización Mundial de la Salud (OMS, pág. 1, 2002), en donde se reconoció que, a pesar de que el pronóstico sea favorable, se sigue creyendo que un diagnóstico inicial de cáncer significa “muerte”. Frente a este postulado el ser diagnosticado de cáncer tendría un impacto más allá de lo físico, sino también psicológico, ya que, impacta en las ocupaciones que se realizarán, en la forma en la que planeamos y construimos el futuro, generando una frustración o incertidumbre frente a las proyecciones creadas por cada individuo.

Retomando lo anteriormente expuesto, el cáncer supone para las personas afectadas:

Una ruptura brusca en la vida cotidiana, lo que conduce a un proceso de despersonalización, donde el yo-persona es reemplazado por el yo-cáncer. Este proceso está condicionado por el tipo de tumor, la edad, la gravedad de la enfermedad y el grado de apoyo familiar social y psicológico del entorno del enfermo. (Pérez y Díaz, 2006) (Bretti, Carrasco, Leighton, Ponce, 2017, pp. 10-11).

Por tanto, desde la Terapia Ocupacional se pueden identificar diversas áreas que se verían afectadas de manera directa o indirecta, como consecuencia del diagnóstico de cáncer, entre las cuales se encuentra el área biopsicosocial. Dentro de esta área se encuentra la rama, por ejemplo, de trabajo psicosocial que es dirigida principalmente a estrategias para la expresión y manejo de aspectos socioemocionales asociados al diagnóstico y tratamiento. Las áreas de la educación, sociolaboral y comunitaria, por otra parte, son intervenidas tras el cese de participación en lo mencionado como consecuencia de la internación hospitalaria y/o tratamientos asociados. Las áreas referidas se enfocan en el desempeño del individuo en su contexto, pero que de igual manera producen cambios en la autoimagen, problema derivado de la enfermedad y posibles tratamientos, provocando reacciones emocionales de pérdida, disminución de la autoestima y depresión (Pérez, Díaz, 2006. párr. 2). Es relevante considerar que, a su vez, puede existir una alteración cognitiva en usuarios con este diagnóstico, los estudios analizados revelan que hasta el 75% de las personas con cáncer experimenta problemas

cognitivos durante el tratamiento, y el 35% tiene dificultades que continúan durante meses después de terminar el tratamiento (American Society of Clinical Oncology (ASCO), 2016, párr. 2). Estos problemas varían en cuanto a gravedad y, a menudo, dificultan la realización de las tareas cotidianas, factor relevante a considerar al momento de planificar y realizar una intervención. A raíz de estas alteraciones, se podrían ver afectadas sus ocupaciones a nivel escolar, laboral, social y comunitario, ámbitos en donde la Terapia Ocupacional tendría el objetivo de promover un estilo de vida satisfactorio previo, durante y posterior a los tratamientos pertinentes a la patología y así un desempeño óptimo en sus ocupaciones. De igual manera, los y las terapeutas ocupacionales pueden intervenir en cuanto a las actividades significativas de los usuarios y usuarias, debido a que la patología de cáncer y sus consecuencias, interfieren generalmente en el desempeño de diferentes actividades cotidianas del individuo y esto puede provocar un desgaste emocional, por lo tanto, es importante tener en consideración los intereses que los y las usuarias tengan para así poder continuar las actividades. Si es necesario se deben identificar las adaptaciones pertinentes, tales como, órtesis, prótesis, adaptaciones a mobiliario, entre otras, para lograr un desempeño satisfactorio en las ocupaciones.

Las intervenciones de los y las terapeutas ocupacionales en el área de oncología se podrían basar en distintos factores:

(...) Aquellos derivados del cáncer mismo (dolor óseo, epistaxis, anemia), aquellos derivados del tratamiento (inmovilización, aislamiento obligado, malestar general) y los factores psicosociales (temor a la pérdida de sangre, desconocimiento del medio en el cual se encuentra el individuo, la falta de amistades, la sobreprotección). (Uribe, Echevarría, Madrid, Picand, Leiva, Rojo, 2015, p. 98).

Por tanto, los objetivos de intervención y las actividades propuestas por los profesionales estarán ligados a los factores que se mencionan anteriormente, pero, siempre considerando sus redes de apoyo y las expectativas o necesidades de él o la usuaria.

1.2 Originalidad y relevancia del estudio

La patología del cáncer a nivel nacional, de acuerdo con el Ministerio de Salud, en su publicación “Día Mundial del Cáncer” (2017, párr. 4), esta es causante de un 24,6% del total de muertes anuales, lo que le otorga la segunda posición en la escala de mortalidades luego de las patologías del aparato circulatorio. Se proyecta, según lo recopilado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS, párr.2), que existirá un aumento a nivel nacional en un 32% de diagnósticos de cáncer hacia el año 2030, alcanzando los cinco millones de nuevos casos hacia el mismo año.

Debido a la incidencia a nivel internacional y nacional de esta patología, ha surgido la necesidad de la conformación de equipos multidisciplinarios que intervengan de manera integral en las necesidades de los usuarios(as) y sus familias. Dentro de este equipo encontramos diversos profesionales ligados a la rehabilitación de la persona, dentro del cual se encuentra el o la Terapeuta Ocupacional, ya que, durante la evolución de la patología, independiente de la gravedad de esta, se genera una interferencia en los roles ocupacionales y rutinas de la vida diaria de los usuarios y usuarias (Peñas-Felizzola et al., 2018, p. 46). La intervención de este equipo tiene como finalidad la incorporación de un mayor conocimiento del quehacer y unificar miradas en cuanto al actuar de los y las profesionales, potenciando un servicio que se base en una rehabilitación holística comprendiendo las áreas física, psicológica y social tanto del individuo como de la patología y sus causas.

Los tratamientos implementados por los y las profesionales del área, son orientados a la desaceleración o detención de la patología, y pueden realizar un impacto notable en la calidad de vida del individuo en aspectos como la movilidad, el sueño, el estado de ánimo o la autoimagen, los cuales van orientados a la erradicación de los efectos negativos de la patología que condicionan el bienestar y la realización de las actividades de la vida diaria. Estas interferencias de igual manera poseen un impacto por sobre las redes de apoyo de la persona diagnosticada de cáncer. Los aspectos mencionados al relacionarse entre sí influyen en el desempeño de la participación en las ocupaciones de los usuarios

y usuarias con cáncer, lo cual es el interés de la disciplina, por ende, el trabajo del terapeuta ocupacional se encargará de promover o velar por un óptimo equilibrio ocupacional y calidad de vida.

Para una mayor comprensión del concepto de calidad de vida se utiliza la definición de Organización Mundial de la Salud (OMS) que postula que corresponde a:

La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de los sistemas de valores en los que viven y en relación a sus metas, expectativas y preocupaciones. Este concepto incluye aspectos de la salud física, el estado psicológico, el nivel funcional, la sociabilidad y sus relaciones con características ambientales.

Frente a esto, nace el concepto de Calidad de Vida Relacionado con la Salud (CVRS), la cual para Schumaker & Naughton (1996) es la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo (Schwartzmann, 2003, párr. 26). De acuerdo con esto, al tener una patología como lo es el cáncer, estaría influenciando esta percepción y, por tanto, la capacidad de realizar aquellas actividades importantes como definimos inicialmente “ocupaciones”.

A raíz de la gran variedad de consecuencias que la patología conlleva, es requerida la intervención de un gran número de profesionales a fin de dar entrega de un tratamiento integral, por ello se torna relevante investigar sobre la temática debido a que, de acuerdo a lo expuesto por el Ministerio de Salud en la Estrategia Nacional de Cáncer en el año 2016, “No existe información disponible precisa sobre la situación de otros profesionales y no profesionales de la salud relacionados con cáncer, como enfermeras, químicos farmacéuticos, kinesiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, físicos médicos especialistas en radioterapia clínica, nutricionistas, técnicos, entre otros.” (MINSAL, 2016, p. 18). Por ende, se realizará una indagación con respecto a los significados de las intervenciones de los y las terapeutas ocupacionales sobre la intervención de la disciplina en oncología y, asimismo, enriquecer y aumentar la información respecto a la temática.

La intervención de cada profesional va direccionando su quehacer de manera específica, por lo que el ámbito de la ocupación y el desempeño satisfactorio de la persona en su vida diaria se ve desplazado en ausencia de un terapeuta ocupacional.

Por otro lado, en el documento mencionado anteriormente, sólo se considera la disciplina en cuanto a “(...) la planificación y evaluación de la atención del paciente (...)” (MINSAL, 2016, p. 56) haciendo referencia a la reinserción social y laboral de usuarios y usuarias con diagnóstico de cáncer, como área en donde se evidencia el trabajo de servicios de rehabilitación y Terapia Ocupacional. De acuerdo a la literatura analizada (Peñas-Felizzola et al., 2018, p. 48), la Terapia Ocupacional puede interferir en distintos momentos de esta patología, ya sea, previo, durante y posterior al tratamiento, e incluso en usuarios y usuarias que padezcan cáncer como condición crónica.

1.3 Justificación del estudio

En el proceso de formación como terapeutas ocupacionales se han presentado instancias donde se dan a conocer las diversas áreas emergentes en donde se interviene desde la Terapia Ocupacional, uno de aquellos ámbitos corresponde al área oncológica, de acuerdo a la información entregada en el documento de investigación titulado “Terapia ocupacional en oncología: experiencias en prácticas académicas” (Peñas-Felizzola et al., 2018), el cual menciona la escasa información respecto a la temática y, además, expresa la necesidad de comprender de manera más integral el campo de la rehabilitación con pacientes oncológicos. Igualmente, debido a las experiencias personales como seres ocupacionales que se relacionan e interaccionan con los individuos y las experiencias de estos frente a esta patología, es que surge el gran interés de las investigadoras por la temática abordada, lo que conlleva a que se problematice sobre el quehacer y las intervenciones clínicas desde la disciplina mencionada.

El texto anteriormente expuesto, aporta al interés por la temática, ya que, contribuye con la mención del rol que cumple el o la terapeuta ocupacional dentro del área de oncología, desde una perspectiva internacional, de acuerdo con la literatura recopilada por el equipo investigador. A raíz de esta reducida cantidad de textos disponibles, se considera también el porcentaje estimado de estudiantes universitarios cursando la disciplina de Terapia Ocupacional y de las vivencias, ya sean teóricas o prácticas, que estos tienen con usuarios y usuarias diagnosticados de cáncer, obteniendo como resultado un 24% de estudiantes con conocimiento acerca del manejo con dichos usuarios(as) y un 28% del alumnado con experiencias en las prácticas clínicas de Terapia Ocupacional (Peñas-Felizzola et al.,2018). En relación con lo anterior se identifica una situación similar a las vivencias personales de pregrado de las investigadoras, la cual tiene una baja cantidad de experiencia, tanto práctica como teórica, en el área de oncología y que, por ende, dificulta el conocer o entender el rol de la disciplina y el aporte de ésta en este ámbito y, por ello, surge la necesidad de investigar, para aportar y enriquecer el saber de la disciplina. A raíz de ello se comienza a investigar acerca de los estudios previos realizados respecto a Terapia Ocupacional y oncología.

En cuanto a la realidad nacional, el abordaje de la temática de cáncer vinculada a la Terapia Ocupacional es relevante en la sociedad actual debido a que en la república de Chile hacia el año 2013 presenta, en sus índices de mortalidad, un 24% de defunciones a causa de la patología del cáncer, de acuerdo con el Ministerio de Salud (2017, párr. 4). A raíz de estas estadísticas se ha conformado, en abril del 2018, un Plan Nacional para la Prevención y Control del Cáncer que busca definir nuevas estrategias para mejorar la sobrevivencia de la población afectada que han presentado tanto secuelas físicas como psicológicas, con el objetivo de favorecer la calidad de vida de las personas afectadas, sus familiares y comunidades.

En relación con las investigaciones nacionales, la terapeuta ocupacional Erna Navarrete realiza hacia el año 2006 un estudio de tipo cualitativo titulado “Evolución de la Terapia Ocupacional en el campo de la oncología”, el cual permite concluir que existe un creciente y sostenido interés por parte de terapeutas ocupacionales chilenos por investigar este

ámbito, concentrándose en la última década por sobre el 50% de la totalidad de artículos publicados. A su vez, recalca que las publicaciones acerca de Terapia Ocupacional y oncología “son escasas (...) probablemente nos encontremos en los inicios de una etapa de desarrollo para los terapeutas ocupacionales cada vez más integrados a los equipos de salud oncológica”. Aquel interés surge por la cantidad de afectados y las grandes consecuencias que esta conlleva y los impactos que generan, no solo a nivel individual, sino, que corresponde a una patología que afecta a nivel país y que, por ende, debe ser abordada con bases teóricas que la sustenten. Es por ello que es relevante su abordaje, debido a que, a pesar de que han aumentado las investigaciones, aún existe un gran vacío de conocimiento. Frente a ello surge el interés por indagar sobre las investigaciones que se han realizado tanto, a nivel internacional como nacional, y adquirir conocimientos relacionados a las intervenciones de la disciplina.

En complemento, se tomó en consideración una tesis de pregrado de tipo cualitativa realizada el año 2018 por cuatro terapeutas ocupacionales licenciadas de la misma casa de estudio de las investigadoras, Universidad Andrés Bello, titulada “Identidad ocupacional en personas que vivencian un diagnóstico de cáncer: experiencias en la cultura chilena actual”. Esta comprende la transformación de la identidad ocupacional, que ocurre de manera constante, durante la transición de la patología de cáncer, en función de todas las experiencias de vida de la persona. Respecto al mencionado estudio, la vivencia de un diagnóstico de cáncer implica desplazar ciertas ocupaciones, limitar el desempeño y participación social, por tanto, replantearse las proyecciones a futuro, traduciéndose en nuevos direccionamientos de la identidad. Esta transformación puede llegar a ser un cambio significativo para la persona, o de lo contrario, no implicar demasiada importancia para otros. Es aquello lo que sustenta nuestra investigación, dentro de otras fuentes, debido al aporte desde el punto de vista psicosocial, ya que, si bien se reconoce que el cáncer impacta de forma física, ya que, es algo que podemos ver a simple vista, de igual manera es de relevancia la consideración de factores que no se traducen en el propio esquema corporal pero aun así se manifiesta en el accionar del individuo, sin lugar a dudas se requiere de experticia para contribuir y favorecer que el

proceso sea lo menos perjudicial posible y, que tenga las menores repercusiones a nivel psicosocial.

En lo presentado en el Programa Nacional Cáncer Infantil y el Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA) en el año 2014, se establece que los equipos de trabajo complementarios, es decir, fuera del equipo médico establecido por los recintos hospitalarios, en oncología son conformados por los siguientes profesionales para otorgar una atención personalizada a sus pacientes y cuidadores entre los cuales encontramos psicólogos/as, kinesiólogos/as, asistentes sociales, educadores, entre otros. Por el contrario, no expone la presencia de los y las terapeutas ocupacionales dentro del equipo, por ende, se considera de importancia que se realice una investigación para generar un aporte a las estrategias ya establecidas por parte del gobierno desde disciplinas complementarias para la mejora de la calidad de vida de quienes se ven perjudicados tras el diagnóstico de cáncer.

Por otro lado, es importante considerar en la Estrategia Nacional de Cáncer del año 2016, que plantea dentro de sus objetivos una mejora a los servicios de apoyo. El ítem mencionado abarca conceptos de calidad de vida, así como la reinserción social y laboral de personas con diagnóstico de cáncer, los cuales conforman objetivos propios de la disciplina de Terapia Ocupacional. Dentro de los factores que justifican esta necesidad, se encuentra la concepción de la patología en las personas que se define como un número de rupturas tanto físicas como psicológicas experimentadas a consecuencia del cáncer, la cual, a futuro podría presentar complicaciones para el individuo, generando la necesidad de profesionales como los y las terapeutas ocupacionales, quienes den respuesta a las necesidades específicas de cada caso.

En complemento de lo anterior, dentro de los equipos de rehabilitación expuestos en el Instituto Nacional del Cáncer (INC), se encuentra presente una terapeuta ocupacional dentro del equipo de profesionales, lo que lleva a la problematización del desempeño de la disciplina en las intervenciones y la importancia de la consideración de esta dentro de dicha organización para el abordaje integral de la patología, es por esto, que la disciplina

tendría una labor fundamental en el aporte de conocimientos y prácticas dentro del equipo de intervención. De acuerdo con lo expuesto, la labor del profesional de rehabilitación consiste en “optimizar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, desde la intervención clínica específica hasta la reinserción social del individuo, en una orientación del trabajo transdisciplinario, participativo y eficiente.” (INC, 2019, párr.1)

Respecto a los documentos, artículos e investigaciones analizados, es que se concreta el interés por investigar sobre la temática expuesta, para así conocer cuáles son los significados de las intervenciones por parte de los y las terapeutas ocupacionales. Por otro lado, se abordarán ámbitos mencionados anteriormente, los cuales son propios de la disciplina y, por ende, son de interés para las investigadoras como estudiantes y futuras profesionales.

Reafirmando lo anteriormente expuesto, la Revista Chilena de Terapia Ocupacional de la Universidad de Chile (2005) postula que, los y las terapeutas ocupacionales tienen como objetivo promover una calidad de vida satisfactoria y un desempeño óptimo en sus ocupaciones. Esta busca un bienestar donde se involucra a la familia, educación, tranquilidad y no exclusivamente los aspectos físicos. Además, tiene como propósito:

(...) facilitar el desempeño ocupacional satisfactorio, en personas que presentan riesgo o disfunción ocupacional, en cualquier etapa de su ciclo de vida.” (párr.1) Se entiende por Desempeño Ocupacional, a las “distintas maneras en que los seres humanos abordan su quehacer diario en los ámbitos del: Autocuidado, de las Actividades de la Vida, de las Actividades Productivas y de Tiempo Libre. (párr.1)

Por lo previamente mencionado, se realizará una indagación con respecto a los significados de las intervenciones de los y las terapeutas ocupacionales de la disciplina en oncología y, asimismo, enriquecer y aumentar la información respecto a la temática, la intervención clínica y cómo cada profesional va direccionando su quehacer de manera específica.

1.4 Viabilidad

Para la realización de la investigación, se recurrirá principalmente como recursos humanos a las estudiantes seminaristas de Terapia Ocupacional quienes realizan el presente estudio. Se contará también con la participación de terapeutas ocupacionales chilenos/as que actualmente estén o se hayan desempeñado como profesionales en el área oncológica por un mínimo de un año, ya sea, de un centro público o privado del país, incluyendo dentro de estas corporaciones, fundaciones sin fines de lucro, institutos y hospitales. Las estudiantes estarán encargadas de realizar y gestionar las entrevistas, revisión de la bibliografía y redacción del trabajo realizado.

La presente investigación se realizará dentro del territorio nacional, específicamente en la región de Valparaíso y Metropolitana, buscando contactar a terapeutas ocupacionales de diversas maneras, ya sea mediante vías directas o indirectas, a través de un intercambio de correos electrónicos, llamadas telefónicas o entrevistas presenciales, entre otros, para recabar una extensa y apropiada información relevante a la temática. Debido al tipo de recolección de datos seleccionado, no se solicitarán fondos o subvención de alguna institución para realizar la presente indagación.

Cabe destacar que, dentro de los recursos teóricos para llevar a cabo la investigación, se contará principalmente de investigaciones y revisiones bibliográficas relacionadas con la disciplina de Terapia Ocupacional y oncología, tanto a nivel internacional como nacional. La presente investigación se realizará en un plazo de aproximadamente un año, considerando la planificación y ejecución de las diversas etapas del proceso de investigación.

1.5 Pregunta de investigación

¿Cuáles son los significados de las intervenciones de Terapia Ocupacional en el área oncológica, que construyen los y las terapeutas ocupacionales en Chile?

1.6 Objetivo general

Comprender los significados de las intervenciones de Terapia Ocupacional en el área oncológica, que construyen los y las terapeutas ocupacionales en Chile.

1.7 Objetivos específicos

Conocer las experiencias de terapeutas ocupacionales en el área oncológica.

Describir los aspectos relevantes que realizan los y las terapeutas ocupacionales en las intervenciones de la disciplina con usuarios/as diagnosticados de cáncer.

Comprender las concepciones de sujetos que emergen desde los y las terapeutas ocupacionales respecto a las intervenciones de la terapia ocupacional en el área oncológica.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Sistema de Salud

Un sistema de salud corresponde a la organización de distintos recursos y entidades que tienen como finalidad la conformación de distintas medidas que otorguen respuesta a las necesidades de salud/enfermedad de la población, entendiendo estas necesidades como promoción, prevención, mantención y restablecimiento, para lograr además un sistema de salud más equitativo de atención y de calidad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su sitio web hacia la fecha de junio del año 2019 por su parte postula la importancia de un sistema de salud que otorgue respuesta a las necesidades de la población:

Se reconoce cada vez más que para mantener y mejorar el grado de salud de la población del mundo, los gobiernos deben diseñar sistemas de salud sólidos y eficientes, que presten buenos servicios preventivos y curativos a las mujeres, los hombres y los niños, sin distinción alguna.

En cuanto a materia internacional, el Sistema Nacional de Salud (SNS) de España establece en sus principios la gratuidad universal de servicios al momento del uso, “descentralización política de la sanidad en las comunidades autónomas (...) Integración de las diferentes estructuras y servicios públicos al servicio de la salud en el Sistema Nacional de Salud”, a su vez participa en materia de sanidad exterior en relación a la prevención y control de potenciales riesgos a la salud, entre otras funciones. (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012, p. 6)

El sistema de salud chileno consta de dos sectores, público y privado. El primero cubre a 80% de la población. El Fondo Nacional de Salud (FONASA), a través del Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS) y su red de veintinueve Servicios de Salud Regionales, y el Sistema Municipal de Atención Primaria, cubren a alrededor de 70% de la población nacional. Un 3% adicional está cubierto por los Servicios de Salud de las Fuerzas Armadas y el 7% restante son trabajadores independientes y sus familias que

no cotizan a FONASA, y que, en caso de necesidad, utilizan los servicios del sector público. El sector privado está constituido por las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE), que cubren aproximadamente a 17.5% de la población y proveen servicios a través de instalaciones tanto privadas como públicas. Un reducido sector de la población paga por la atención a la salud directamente de su propio capital. El Ministerio de Salud (MINSAL) de Chile tiene la obligación de garantizar a todos los ciudadanos el acceso libre e igualitario a todos los programas y servicios de salud.

En cuanto al financiamiento, los servicios públicos de salud se financian con impuestos generales, aportaciones de los municipios y copagos hechos por los afiliados al FONASA. Los fondos del sector privado provienen de las cotizaciones, aranceles y copagos, tanto obligatorios como voluntarios de los afiliados a las ISAPRE, y de la contribución monetaria que los usuarios de los servicios privados realizan al momento de recibir la atención. La totalidad de los trabajadores están obligados a hacer una contribución al sistema de salud equivalente a 7% de sus ingresos gravables y pueden elegir pagar a FONASA o a alguna ISAPRE.

El sistema de salud es relevante para la presente investigación, ya que, es el encargado de responder a las necesidades que surgen debido a las patologías presentes en la sociedad. De acuerdo con éstas, se determina cómo se generarán las medidas preventivas y/o reparadoras desde el estado o gobierno, las políticas públicas y/o programas para proteger a la población. Es por ello, que el sistema de salud debe desarrollar medidas que busquen paliar o eliminar las consecuencias de la patología.

2.2 Marco legal

El Código Sanitario (CS) de Chile describe y menciona a diez profesionales de la salud, en los cuales excluye las profesiones del área de rehabilitación como lo es Kinesiología, Fonoaudiología y la disciplina de Terapia Ocupacional. Sin embargo, el Decreto supremo N° 16 del 2009, específicamente en el artículo 8, establece a diferentes prestadores de la salud, los cuales deben estar inscritos en el Registro Nacional de Prestadores Individuales de Salud y son los que se encuentran habilitados para ejercer legalmente el título profesional dentro del país, lugar en el cual se encuentran las tres profesiones

mencionadas anteriormente (Williams, 2018, pp.2-4). Dicho documento permite que estos profesionales realicen prestaciones en salud y, por ende, exista transparencia en cuanto a su condición profesional. Aquello es de gran importancia debido a que esto permite la presencia de terapeutas ocupacionales en los servicios de salud y por consiguiente la presencia como actores dentro de la patología atingente a la presente investigación.

Por otro lado, la ley 19.966 del año 2004, involucra al Régimen General de Garantías en Salud (GES), el cual es el encargado de realizar las prestaciones de carácter promocional, preventivo, curativo, de rehabilitación y paliativo. Además del acceso, calidad, protección financiera y oportunidad con que deben ser otorgadas las prestaciones asociadas a un conjunto priorizado de programas, enfermedades o condiciones de salud. Las Garantías Explícitas en Salud serán constitutivas de derechos para los beneficiarios y su cumplimiento podrá ser exigido por éstos ante el Fondo Nacional de Salud o las Instituciones de Salud Previsional, la Superintendencia de Salud y las demás instituciones que correspondan. Actualmente, están cubiertas por GES trece tipos de cáncer, programa estatal que ofrece diagnóstico y tratamiento a la enfermedad.

Además, se encuentran las guías de práctica clínica, las cuales el Ministerio de Salud define como “documentos que incluyen recomendaciones destinadas a optimizar el cuidado de los pacientes, las cuales son elaboradas a partir de una revisión sistemática de la evidencia y a partir de la evaluación de los riesgos y beneficios de opciones alternativas” (n.d. párr.1). Actualmente en nuestro país hay diferentes guías clínicas relacionadas con la patología de cáncer, entre estas están: cáncer cervicouterino, cáncer de mamas, testículos, próstata, colorrectal y vesical, pulmón, tiroides, renal para personas de quince años y más, leucemia en menores, igual y mayores de quince años, y además, del mieloma múltiple. Por otro lado, existe una guía clínica que se relaciona con el abordaje de la depresión en mujeres con cáncer de mamas, entre otras.

En la actualidad en Chile el año 2019, la sala del senado aprobó la idea de legislar la Ley Nacional de Cáncer, la cual surge de la necesidad de financiar y regionalizar adecuadamente los planes de prevención y la atención para esta enfermedad. Este

proyecto de ley tiene por objetivo establecer un marco normativo que permita desarrollar políticas, planes y programas relacionados con el cáncer, abordando todas las etapas de manejo de la enfermedad y constituyendo un paso relevante en los ámbitos de la promoción de la salud. Además, de la necesidad de una atención de calidad, oportuna y equitativa, que permita disminuir progresivamente la incidencia y mortalidad, en pos de un mejoramiento en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias. (Ministerio de Salud. 2019)

El fin del marco legal en el Sistema de Salud en Chile, es otorgar un listado de beneficios, deberes y tratamientos a las personas que se encuentran con alguna patología y, además, definir el accionar de los y las profesionales y prestadores de servicios con el fin de que todos y todas puedan acceder y conocer la información de forma clara y transparente.

Además, es relevante mencionar que desde el 25 de noviembre del presente año, se incorporó la disciplina dentro de la canasta de prestaciones de FONASA para Personas en Situación de Discapacidad (PsD) que se encuentren inscritas en el Registro Nacional de Discapacidad, los y las beneficiadas podrán acceder a rehabilitación sin tope de atenciones. (MINSAL, 2019, párr. 2)

2.3 Cáncer

2.3.1 Incidencia mundial y nacional, epidemiología, etiología

Respecto al cáncer la Organización Mundial de la Salud el año 2018 expone que corresponde a la segunda causa de defunciones a nivel mundial, alcanzando cifras rondando a los nueve millones de víctimas anuales hacia el año 2015, postula a su vez que el origen de la patología radica en:

La transformación de células normales en células tumorales es un proceso en varias etapas que suele consistir en la progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno. Estas alteraciones son el resultado de la interacción entre los factores genéticos del paciente y tres categorías de agentes externos (...): carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioletas e ionizantes; carcinógenos químicos, como el amianto, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) y el arsénico (contaminante del agua de bebida), y carcinógenos biológicos, como determinados virus, bacterias y parásitos. (párr. 19)

El ciclo vital de la persona ejerce, de igual manera, un impacto en la aparición del cáncer, puesto que se observa con frecuencia que un aumento en el índice del inicio de la patología tiene relación directa con el aumento de la edad del individuo, aquello se ve justificado, ya que, la persona lleva aglomerando por un tiempo prolongado los factores de riesgo. El tipo de cáncer variará dependiendo de la exposición de la persona en particular con la cual se esté trabajando, esto último entra en combinación con la pérdida de eficacia de los mecanismos corporales involucrados en la reparación celular.

2.3.2 Tipos

En la actualidad se logran identificar más de 100 tipos de cáncer, estos en general reciben el nombre de los órganos o tejidos en donde surgen las células cancerígenas, de igual manera los cánceres pueden ser llamados de acuerdo al tipo de células que lo conforman. (Instituto Nacional del Cáncer, 2015. párr. 30)

En cuanto a los tipos de cáncer, estos son los cinco con mayor prevalencia en Chile hacia el año 2018: cáncer de próstata (51,2%), de mamas (40,9%), colon o colorectal (20,7%), estómago (17,8%) y pulmón (13,4%) de acuerdo a International Agency for Research on Cancer (2018).

De acuerdo con lo expresado en la Estrategia Nacional de Cáncer el 2016:

Los tumores más frecuentes, tanto desde el punto de vista de la mortalidad, como de la carga de enfermedad son: estómago, pulmón, vesícula y vías biliares, colon, mama, próstata y cervicouterino. Con excepción del cáncer de pulmón, Chile tiene mayor carga de enfermedad en todos los cánceres en comparación con la carga a nivel mundial. Especialmente notoria es la diferencia en cáncer de vesícula, donde Chile tiene una tasa 6,5 veces superior, próstata con una tasa 2,7 veces mayor y estómago con una tasa 1,7 veces mayor. (Tabla 1)

Tabla 1 Mortalidad ajustada por edad por cánceres seleccionados en Chile y comparación de AVISA en Chile y el mundo, 2013

Localización del cáncer	Mortalidad ajustada Chile 2013 (tasa por 100.000 habitantes) ⁹	Avisa 2013 (tasa por 100.000 habitantes) ⁵	
		Chile	Mundo
Total	107,0	3.132,5	2.750,8
Estómago	14,0	427,6	249,9
Tráquea, bronquio y pulmón	13,0	345,9	484,8
Vesícula y vías biliares	7,5	244,3	37,7
Colón	7,1	244,0	220,4
Mama	6,3	223,0	185,1
Próstata	17,2	180,8	66,6
Cérvico uterino	5,2	135,5	96,5

Tal y como expone la tabla 1, se exponen los tumores malignos más frecuentes en la población y, por tanto, se logra construir una concepción en cuanto a los distintos tratamientos necesarios para abordarlos. Si bien la causa de la alteración o de la patología es la misma, los tipos varían, como se mencionó anteriormente, dependiendo de la ubicación u órgano donde se encuentra y, por ende, condiciona la gravedad de la patología, los síntomas o signos que tendrá y el avance o retroceso que tenga el proceso que esto involucre en la intervención.

Se considera relevante considerar los tipos de cáncer, ya que, las intervenciones podrían apuntar a diversos objetivos y actividades según las consecuencias y/o afectaciones específicas que presente el individuo y su impacto en la participación ocupacional.

2.3.3 Tratamientos

El abordaje de los diferentes tipos de cáncer tiene como finalidad la cura o prolongación de la vida de las personas afectadas, de esta manera favoreciendo la calidad de vida a los sobrevivientes (Organización Mundial de la Salud, párr. 1). Dentro los procedimientos más comunes se encuentran:

- **Cirugía:** este procedimiento se utiliza especialmente en presencia de cáncer localizado, la extracción se realiza junto al tejido circundante para evitar la propagación de las células cancerosas. La efectividad de este método es dependiente de la propagación del tumor. (Sociedad Americana Contra el Cáncer, 2015, párr. 2-3)
- **Radioterapia:** es implementada principalmente para tratar cánceres localizados. Su acción consiste en la destrucción y/o daño de las células cancerosas mediante rayos para impedir su crecimiento. Es utilizada a gran escala, ya que, los datos aseguran que más de la mitad de las personas reciben este tipo de tratamiento en conjunto con o sin presencia de otro método. (Sociedad Americana Contra el Cáncer, 2015, párr. 4)

- **Quimioterapia:** acción de medicamentos potentes que en general se inyectan vía venosa u oralmente de manera cíclica, ya que, requiere un periodo de recuperación para el paciente. A diferencia de los procedimientos anteriores, estos medicamentos pueden tratar el cáncer que ya se ha propagado, sin embargo, su efectividad es dependiente del tipo y etapa de cáncer en la cual se encuentra la persona. (Sociedad Americana Contra el Cáncer, 2015, párr.10)
- **Otros medicamentos:** dentro de estos se encuentran las terapias biológicas o inmunoterapia y las terapias dirigidas. La terapia biológica utiliza el mismo sistema inmunológico para atacar el cáncer o disminuir los efectos secundarios producidos por los tratamientos anteriormente mencionados. Las terapias dirigidas luchan contra los cambios genéticos que contribuyen al crecimiento de las células cancerosas, su acción por tanto, va dirigido al funcionamiento interno de estas. A menudo estas terapias se realizan en conjunto a la quimioterapia, radioterapia y otros métodos. (Sociedad Americana Contra el Cáncer, 2015, párr. 18-20)

Frente a los distintos tratamientos implementados para controlar la expansión de la patología surgen diversos efectos colaterales y síntomas, los cuales generalmente se expresan en dolor, el cual varía en cada caso y está ligado a la etapa de cáncer en la cual se encuentra la persona en cuestión. Como respuesta a ello surgen los cuidados paliativos que tienen por finalidad brindar una mejora en la calidad de vida y el control de efectos secundarios, siendo estos aplicados desde el diagnóstico y/o hasta el final de la vida. Cabe resaltar que incluye de igual manera a la familia o círculo cercano de la persona, ya que, otorgan orientación con respecto a los tratamientos y en cuanto a la toma de decisiones. Los tratamientos paliativos pueden incluir fármacos, apoyo nutricional, técnicas de relajación, apoyo espiritual, apoyo emocional y otras terapias, por lo que abarca al individuo y su círculo de manera integral. (American Society of Clinical Oncology. 2016)

Cabe mencionar que durante el tratamiento puede llegar a conocimiento de los pacientes diferentes métodos no convencionales que pueden significar un beneficio para el malestar generalizado que la persona puede estar vivenciando. Estas terapias complementarias o alternativas pueden abarcar desde hierbas medicinales a masajes, acupuntura, entre otros. Mediante la implementación de estas, las personas pueden presentar una mejoría a nivel de ansiedad, alivio de dolores, náuseas, entre otros. Sin embargo, no existen estudios que respalden la efectividad y seguridad de estos procedimientos. (Sociedad Americana Contra el Cáncer, 2015, párr. 22-25)

2.4 Terapia Ocupacional

Según la Organización Mundial de la Salud, la Terapia Ocupacional está definida como el conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que, a través de actividades aplicadas a fines terapéuticos, previene la salud, favorece la restauración de la función, suple las deficiencias incapacitantes y valora los supuestos del comportamiento y su significación profunda para conseguir la mayor independencia y reinserción del individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social. (Pérez, P. 2019. párr.1)

En complemento a la definición anterior se encuentra lo expuesto por la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) definiendo la Terapia Ocupacional como:

El uso terapéutico de las actividades de la vida diaria (ocupaciones) con individuos o grupos con el propósito de mejorar o permitir la participación en los roles, hábitos y rutinas en el hogar, escuela, lugar de trabajo, la comunidad, y otros ambientes. Los terapeutas ocupacionales utilizan su conocimiento de la relación transaccional entre la persona, su participación en ocupaciones significativas, y el contexto para diseñar planes de intervención de carácter profesional que facilitan el cambio o crecimiento en las características del cliente (funciones corporales, estructuras corporales, valores, creencias, y la espiritualidad) y habilidades (motoras, de procesamiento y de interacción social) necesarios para la participación exitosa. (AOTA, 2014, p.1)

Además de lo anterior, cabe destacar que la presencia de los y las terapeutas ocupacionales en los procesos de evaluación e intervención están dentro de todo el ciclo vital del ser humano.

Respecto a la visión general del sistema de salud chileno en el curso de seguridad social y atención de salud se define como:

Un conjunto organizado de todos los recursos, mecanismos y procesos que tienen por finalidad contribuir a preservar y mejorar la salud de la población. Su objetivo puede ser entendido más concretamente como contribuir a promover, preservar, prevenir, curar, rehabilitar o paliar la situación de salud de cada persona o población objetivo. (Gattini, 2017, p. 5)

Esta última definición está ligada a la disciplina, ya que, se busca rehabilitar, preservar y promover una situación de salud y, de igual forma, que los y las personas participen de sus ocupaciones. Para ello se trabajan diversos objetivos mediante una gran multiplicidad de actividades pero, siempre en beneficio de la salud de la persona.

2.4.1 Ocupación

La Asociación Canadiense de Terapeutas Ocupacionales (CAOT) define la ocupación como:

Grupos de actividades y tareas de la vida diaria, denominadas, organizadas y con un valor y significado dados por los individuos y una cultura. La ocupación es todo lo que las personas hacen para ocuparse de ellas, e incluye cuidar de su persona (autocuidados), disfrutar de la vida (ocio) y contribuir a la fábrica social y económica de sus comunidades (productividad). (Willard y Spackman. 2016. p.18)

Las ocupaciones son de relevancia para todos y todas, considerando que la participación en ellas puede influenciarse por factores ambientales, sociales, biológicos, entre otras. Por ende, una patología tal como lo es el cáncer ejerce influencia relevante para este estudio.

El foco central de toda intervención realizada por los y las terapeutas ocupacionales deben tener en consideración las actividades significativas de cada usuario(a), ya que, conlleva a un estado de goce y disfrute para quien las realice. Los significados se atribuyen a las intervenciones situadas de acuerdo con los intereses de las personas y, que promuevan una participación activa y satisfactoria.

2.4.2 Áreas de la Ocupación

Para definir las áreas de la ocupación, se realizó revisión de la AOTA (2010), donde se definen a estas como diversos tipos de actividades de la vida en donde las personas, poblaciones u organizaciones se desempeñan. Estas están compuestas por las actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social.

Actividades básicas de la vida diaria (AVD): se define como actividades que están orientadas al cuidado del propio cuerpo. Dentro de estas actividades se encuentran bañarse, ducharse, cuidado del intestino y vejiga, vestirse, comer, alimentación, movilidad funcional, cuidado de los dispositivos de atención personal, higiene y arreglo personal, actividad sexual y aseo e higiene en el inodoro.

Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y comunidad, a menudo requieren interacciones más complejas de las utilizadas en las actividades de la vida diaria básicas. Involucra el cuidado de otros, cuidado de mascotas, crianza de niños y niñas, gestión de la comunicación, movilidad en la comunidad, uso de la gestión financiera, gestión y mantenimiento de la salud, gestión del hogar, preparación de comida, limpieza, compras, prácticas religiosas, mantenimiento de la seguridad y respuestas ante emergencias.

Descanso y sueño: incluye actividades relacionadas con la obtención del sueño y descanso restaurador, brindando apoyo a una participación activa a las distintas áreas de la ocupación.

Educación: actividades necesarias para el aprendizaje y la participación en el ambiente.

Trabajo: incluye actividades necesarias para la participación en un empleo remunerado o en actividades de voluntariado. Dentro de estas actividades se encuentra la búsqueda y adquisición de un empleo, rendimiento en el puesto de trabajo, preparación y ajuste para la jubilación, y la participación voluntaria.

Juego: cualquier actividad organizada o espontánea que proporcione disfrute, entretenimiento y diversión.

Participación social: actividades que involucren la participación en la comunidad, familia, compañeros y/o amigos.

En el presente estudio se considera apropiado definir y conocer cuáles son las áreas de la ocupación, ya que, un usuario o usuaria con diagnóstico de cáncer puede experimentar una baja o nula participación en alguna de ellas, pero en cambio en otras puede estar con activa participación e interés. Es importante mencionar que cada persona le otorga mayor interés a algunas por sobre otras pero, igualmente, esto se relaciona al ciclo vital en el que el individuo se encuentra, por ejemplo, en la infancia se alude a que las áreas de la ocupación más importantes son el juego y la educación, mientras que en la etapa adulta, el área de trabajo es la de mayor relevancia. Es por esto que se debe tener en cuenta el ciclo vital y cómo, ante la existencia de una patología se generan interrupciones en la participación de las distintas áreas y, en consecuencia, determinan los lineamientos que orientan la planificación y ejecución de las intervenciones por parte de los y las terapeutas ocupacionales.

2.4.3 Patrones de ejecución

En cuanto a la AOTA (2014), los patrones de ejecución son los hábitos, rutinas, roles y rituales utilizados en el proceso de participación en las ocupaciones o actividades que pueden apoyar u obstaculizar el desempeño ocupacional. Ante la existencia de

patologías de consecuencias variadas como el cáncer los siguientes patrones se pueden ver afectados, esto varía en cada caso particular.

Hábitos: se refiere a conductas específicas y automáticas; pueden ser útiles, dominantes, o empobrecidas (Boyt Schell, Gillen, y Scaffa, 2014B; Clark, 2000; Dunn, 2000) (Aota, 2014, p.12).

Rutinas: en ellas se establecen secuencias de ocupaciones o actividades que proporcionan una estructura para la vida diaria; las rutinas también pueden promover o dañar la salud (Koome, Hocking & Sutton, 2012) (Aota, 2014, p.12).

Roles: son conjuntos de comportamientos esperados por la sociedad y moldeadas por la cultura y el contexto. Los roles pueden servir de orientación en la selección de las ocupaciones o pueden ser utilizados para identificar las actividades relacionadas con ciertas ocupaciones en las que el individuo se involucra. (Aota, 2014, p.12)

Rituales: son acciones simbólicas con significado espiritual, cultural o social. Los rituales contribuyen a la identidad de un individuo, reforzando sus valores y creencias. (Fiese, 2007; Segal, 2004) (Aota, 2014, p.13)

2.4.4 Intervención

Respecto a lo que expone G. Kielhofner en el libro Fundamentos Conceptuales de la Terapia Ocupacional, la intervención apunta a minimizar cualquier diferencia que exista entre la capacidad de movimiento y las exigencias funcionales de las tareas ocupacionales comunes. (Kielhofner, 2006, p. 92)

De acuerdo con el concepto anterior, surge el abordaje del proceso de Terapia Ocupacional, el cual se define como el método terapéutico para resolver problemas que utilizan los profesionales a fin de brindar ayuda a los y las usuarias para mejorar su desempeño ocupacional. Consiste en seis áreas principales: teoría, evaluación, definición

de problemas, planificación de intervenciones, implementación de intervenciones y reevaluación. (Line, 1969; Rogers y Holm, 1989) (Crepeau, Cohn, Schell, 2011, ppf. 478-479)

2.4.5 Significado

El presente estudio postula la comprensión de los significados relacionados a las intervenciones en el área oncológica de la Terapia Ocupacional en Chile, para ello es necesaria la comprensión del concepto “significado”. Se hará referencia al texto “Actos de significado, más allá de la revolución cognitiva” (2006) del autor Jerome Bruner que postula que el significado responde a una creación cultural cuya dependencia radica en símbolos compartidos:

Se trataría de un sistema que se ocupa no sólo del sentido y de la referencia, sino también de las condiciones de felicidad, es decir, las condiciones mediante las cuales las diferencias de significado pueden resolverse invocando las circunstancias atenuantes que dan cuenta a las interpretaciones divergentes de la realidad.

Para la comprensión de los significados es importante considerar los distintos contextos, ya sea cultural, personal, temporal o virtual, ya que, estos son determinantes en las concepciones y representaciones individuales, transformando las realidades personales. Desde la Terapia Ocupacional, se toma en consideración estos condicionantes, ya que, como ha sido mencionado con anterioridad influye en la construcción de ideas y por tanto de las mismas ocupaciones, otorgando un direccionamiento específico en el actuar de la persona, en base a lo que ésta considera de relevancia. Las consecuencias de la patología del cáncer pueden conllevar a un cambio en los significados de la persona quien la padece, resultando en un cambio de prioridades y necesidades de la persona. La consideración de los significados personales ayuda con el lineamiento de la intervención que va a realizar el terapeuta ocupacional, ya que, debe responder a significados personales del usuario, orientando la intervención hacia el bienestar de la

persona y así contribuir a la mejora de su la calidad de vida en el proceso de rehabilitación.

De igual forma, se entiende como:

(...) El proceso de dar sentido a algo y se logra al relacionar ese algo con otras cosas ya conocidas, además el cambio de significado requiere una función de reencuadre o reenmarque definido como un proceso mediante el cual algo se reubica y se relaciona con cosas diferentes. (Lederach, J., 1995) (Ballesteros, 2005, p.233-234)

Lo anterior se considera relevante debido al sentido que le otorgan, tanto terapeutas ocupacionales como usuarios y usuarias con diagnóstico de cáncer, a las intervenciones, ya que, los significados que cada persona atribuya a la intervención serán diferentes vinculados con las experiencias y el contexto en el cual se desarrolló.

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1 Paradigma

Esta investigación está basada bajo el alero del paradigma constructivista, el cual postula que las realidades son aprehendidas bajo la forma de múltiples construcciones mentales intangibles, basadas en lo social y en la experiencia, de naturaleza local y específica, a pesar de que sus elementos sean compartidos por muchos individuos, y por muchas culturas. Su forma y contenido también dependen de las personas individuales o de los grupos que elaboran estas construcciones (Reese, 1980, p.11). En este tipo de paradigma se asume que el investigador y el objeto de investigación están conectados interactivamente, por lo tanto, los descubrimientos son creados durante el proceso de investigación. La metodología es hermenéutica y dialéctica, en la cual la naturaleza variable y personal de las construcciones sociales sugiere que su ámbito individual sólo se puede explicitar y refinar por medio de la interacción entre y a través del investigador y sus informantes, por lo tanto, estas construcciones son interpretadas utilizando técnicas hermenéuticas convencionales y contrastadas mediante un intercambio dialéctico.

Es relevante entender que desde este paradigma nos existe una verdad absoluta, debido a que las construcciones de las personas pueden ir variando o siendo alteradas de manera constante. De acuerdo con ello existe la posibilidad del surgimiento de nuevas interpretaciones, a causa de la interacción con el investigador, ya que, coexisten diferentes realidades y significados. Estas construcciones están sujetas a revisiones continuas y probablemente determinan cambios cuando se yuxtaponen construcciones distintas dentro de un contexto dialéctico (Guba, Lincoln, 2004. p.12)

3.2 Metodología

El diseño investigativo presente en la investigación es de tipo cualitativo, ya que, no se busca medir los resultados, sino que, rescatar experiencias y poder analizar las intervenciones de los y las terapeutas ocupacionales dentro del área oncológica, es por esto que una metodología cualitativa nos va a permitir profundizar en ámbitos subjetivos y vivenciales de la o las experiencias.

Se debe considerar que el estudio cualitativo busca “la comprensión de los fenómenos en su ambiente usual, desarrollando la información basada en la descripción de situaciones, lugares, periódicos, textos, individuos, etc. Este enfoque, suele ser utilizado para el descubrimiento y refinamiento de preguntas de investigación” (Cuenya & Ruetti, 2010, párr. 15)

Asimismo, la investigación cualitativa plantea:

(...) Por un lado, que observadores competentes y cualificados pueden informar con objetividad, claridad y precisión acerca de sus propias observaciones del mundo social, así como de las experiencias de los demás. Por otro, los investigadores se aproximan a un sujeto real, un individuo real, que está presente en el mundo y que puede, en cierta medida, ofrecernos información sobre sus propias experiencias, opiniones, valores...etc. Por medio de un conjunto de técnicas o métodos como las entrevistas, las historias de vida, el estudio de caso o el análisis documental, el investigador puede fundir sus observaciones con las observaciones aportadas por los otros. (Rodríguez, Gil, García, 1996, p. 3)

3.3 Tipo de estudio

El alcance de investigación es descriptivo, ya que, permite cierta flexibilidad en el manejo de datos y permite describir los acontecimientos del individuo, sus escenarios y descripciones desde lo que este considera relevante, otorgando una imagen fiel a su realidad, “permitiendo que sean los propios lectores los que extraigan sus propias conclusiones y generalizaciones”. (Amezcuca, Gálvez, 2002, p. 426)

Se realizará a su vez un estudio de carácter exploratorio, esto bajo la fundamentación de que la presente investigación corresponde a una temática que no ha sido estudiada en profundidad y que no presenta sustento bibliográfico suficiente para brindar argumentación teórica a las prácticas de Terapia Ocupacional en el ámbito oncológico.

En relación con los autores Hernández Sampieri, Fernández, Baptista (2006), el estudio exploratorio nos permite la obtención de información y, de igual manera, posibilita “llevar a cabo una investigación más completa respecto de un contexto particular, investigar nuevos problemas, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para las investigaciones futuras, o, sugerir afirmaciones o postulados.” (p.79)

Para complementar, se describen como:

Un estudio con un diseño de investigación exploratorio y un enfoque fundamentalmente cualitativo; es decir, no es concluyente, sino que su objetivo es documentar ciertas experiencias. Este estudio pretende generar datos e hipótesis que constituyan la materia prima para investigaciones más precisas. (Hernández, Fernández, Baptista, 2006, p. 240)

Este tipo de estudio brinda la posibilidad de entregar énfasis a temáticas que las investigadoras consideran pertinentes, desde distintas perspectivas y con variadas finalidades, ampliando el área de investigación y beneficiando a estudios posteriores.

3.4 Selección de participantes

La selección de participantes fue realizada desde un muestreo intencional no probabilístico debido a que “el entrevistador o encargado de obtener la información contacta a las unidades de análisis en un número proporcional al de las condiciones de la población que le son dadas, y de éstos, él puede elegirlos según sea su conveniencia.” (Scharager, n.d., p. 2). Esto se visualiza en la intención, por parte de las investigadoras, de contactar a la mayor cantidad de terapeutas ocupacionales que se desempeñen en el área oncológica.

Para la elaboración de la presente investigación, se utiliza una metodología cualitativa que busca recopilar información y experiencias en profundidad de terapeutas ocupacionales en las intervenciones con usuarios y usuarias en el tratamiento del

diagnóstico de cáncer. Para la comprensión de los significados del proceso de Terapia Ocupacional y la posterior construcción de conocimientos, se requiere la participación de cuatro personas mayores de edad, es decir, que tengan dieciocho años cumplidos a contar de la fecha de realización de la entrevista, los cuales serán cuatro terapeutas ocupacionales. Dicha cantidad de participantes se debe a la baja presencia de profesionales en el área.

Las experiencias y/o significados son variables y están sujetos a cambios, siendo este último un proceso de construcción de intersubjetividades, es decir, compartir capacidades, características y creencias mediante la interacción con otros. Dado esto existe la posibilidad de que emerjan distintas temáticas que no hayan sido contempladas inicialmente por las investigadoras, por ello que se establece como mínimo una entrevista estándar y dada las situaciones particulares, se puede considerar la realización de una segunda entrevista para abarcar los contenidos aludidos anteriormente, esto para alcanzar una mayor profundidad y posterior análisis, que contribuya a una mayor calidad del proceso investigativo.

El estudio tendrá en consideración la participación de personas de ambos sexos y no se realizará distinción de género, los individuos deben manejar el habla hispana y poseer la autonomía necesaria para responder a las preguntas que serán presentadas. Los y las entrevistadas deben participar de manera voluntaria en la investigación y contar con la disponibilidad pertinente para el proceso investigativo.

Respecto a la selección de los y las participantes, corresponden a profesionales egresados de la carrera de Terapia Ocupacional, se hará requerimiento de un mínimo de un año de experiencia de trabajo en el área de oncología. Esto se debe a la necesidad de experiencias mantenidas en un tiempo determinado, otorgando la posibilidad de identificar los efectos de las intervenciones realizadas para hacer alusión a la experticia que tienen los y las terapeutas ocupacionales y, por tanto, entregar respuestas fundamentadas acerca de las experiencias e intervenciones de la profesión en el área.

Criterios de exclusión e inclusión para terapeutas ocupacionales

Exclusión	Inclusión
Profesionales con menos de un año de experiencia en el área oncológica.	Profesionales con más de un año de experiencia en el área oncológica
Deserción y/o rechazo de participar en la investigación.	Participación voluntaria.
	Manejo de habla hispana.
	Intervenciones desarrolladas en instituciones chilenas tanto privadas como públicas.

3.5 Técnica de producción de datos

La técnica de producción de datos seleccionada corresponde a la entrevista individual, la cual será aplicada por parte de las investigadoras. Ello responde al paradigma utilizado y cumple la función de la entrega de información, ya sea de manera escrita o verbal, acerca de la materia seleccionada por parte de las creadoras de esta. De acuerdo a los autores Troncoso-Pantoja y Amaya-Placencia en su artículo “Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud” (2017):

La entrevista se enmarca en el quehacer cualitativo como una herramienta eficaz para desentrañar significaciones, las cuales fueron elaboradas por los sujetos mediante sus discursos, relatos y experiencias. De esta manera se aborda al sujeto en su individualidad e intimidad. (párr. 2)

Lo anterior, permite la obtención de información de carácter subjetivo y que, por tanto, ha tenido impacto en el vivenciar de la persona y sus respectivas interpretaciones. El texto, a su vez, menciona la incorporación de la comprensión holística de la realidad y los significados personales en las prácticas actuales de la investigación en salud (p.329). Lo anterior se considera pertinente, ya que, en la investigación se indaga sobre los

significados de las experiencias en las intervenciones, por ende, se requerirá de las subjetividades que presenten respecto a la temática que se abordará.

Para la descripción de las subjetividades, se requiere obtener una gran cantidad de información sobre las experiencias, para ello se va a recurrir específicamente a la entrevista en profundidad, cuya intención “va más allá de tratarse de un término que dimensiona el contenido de la entrevista” (V. Robles, 2011), de igual manera expone que la intención de esta busca:

Adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro. (párr. 10)

Esta modalidad no requiere una sucesión de preguntas por parte del entrevistador, más bien se rige bajo una pauta de carácter global acerca de las temáticas que se desean abordar. El entrevistador se encargará de guiar la conversación si se presenta la situación en donde la entrevista se aleje de la temática pertinente a la investigación. Las preguntas se realizarán de manera indirecta y serán de carácter abierto, respondiendo a la modalidad mencionada.

La entrevista será en profundidad, esto para reformular e indagar en temáticas que puedan ser poco abordadas por los entrevistados o, de igual forma, suprimir o agregar preguntas que no hayan sido previstas.

Se utilizará el principio de saturación para el desarrollo de la entrevista, esto corresponde al momento en el cual ya se han expuesto una determinada diversidad de ideas y con “cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos. Mientras sigan apareciendo nuevos datos o nuevas ideas, la búsqueda no debe detenerse” (Morse.1995) (Martínez-Salgado, 2012, p. 617).

En cuanto a la cantidad de entrevistas a realizar, en un inicio se contabilizaron cinco reuniones con terapeutas ocupacionales, sin embargo, se pudieron concretar cuatro debido a que una de ellas por motivos médicos no tuvo la posibilidad de participar. Respecto a los contenidos de las entrevistas, estas contemplaron preguntas personales como formación profesional, casa de estudios y, en especial, lo que incentivó a tomar la decisión de estudiar Terapia Ocupacional. Y cómo estos factores finalmente condicionan el desempeño laboral en las diferentes áreas que emergen de la disciplina, específicamente en la temática estudiada de oncología y, de esta forma comprender también cuales son los significados y/o el impacto personal de las intervenciones en los y las profesionales a lo largo de su trayectoria laboral.

3.5.1 Esquema de la entrevista

Para el desarrollo y confección de las entrevistas se considerarán los siguientes aspectos:

- **Contextualización de la entrevista y de la investigación:** dar a conocer objetivos, presentar consentimiento informado y las implicancias de la participación de los y las entrevistado(as), se otorgará un espacio para la resolución de dudas.
- **Presentación de él o la entrevistada:** formación académica, casa de estudio, incentivo para el estudio de la disciplina lugar de trabajo, antecedentes relevantes relacionados a las intervenciones de la profesión.
- **Terapia Ocupacional dentro del sistema de salud en Chile:** contrastes entre el sector público y privado, atingencia y disponibilidad en la entrega de prestaciones, participación de la disciplina dentro del sistema de salud.
- **Experiencia en el área oncológica:** años de experiencia en el área, características de los y las usuarias con las que han trabajado, intervenciones realizadas y técnicas asociadas, fundamentación de su accionar clínico, valores relevantes en la práctica.

3.6 Tipo de análisis

Los procedimientos analíticos son determinantes en la obtención del resultado final de la investigación, para ello resulta de vital importancia la implementación adecuada de una técnica específica que responda a los abordajes que se desean utilizar, estos procedimientos además contribuyen a la sistematización y la robustez del argumento que se desea entregar. (Pérez, 1994) (Cáceres, 2003, p. 54)

Para lograr la finalidad del presente estudio se utiliza el análisis de contenido, que corresponde a una propuesta analítica aplicada en investigaciones cualitativas. Al abarcar una amplia gama de conceptos resulta complejo encontrar una definición única para mencionada técnica, por ello se considera lo siguiente: el “contenido de un texto no es algo que estaría localizado dentro del texto en cuanto tal, sino fuera de él, en un plano distinto en relación con el cual ese texto define y revela su sentido” (Delgado & Gutiérrez, 1998, p. 179) (Díaz, 2018, p. 125). Ello postula la existencia de información de manera implícita, es en este momento en el cual los y las investigadoras deben profundizar a fin de obtener la información que se requiere.

A raíz de ello el análisis debe tener como objetivo identificar las “dimensiones ocultas, el sentido latente y la inferencia a partir del relato emanado por los sujetos (...) de encontrar el sentido que estos contenidos, poseen dentro del contexto” (Díaz, 2018, p. 125). Al ser el objetivo general de la investigación la comprensión de significados, el análisis de contenidos resulta pertinente para la generación del conocimiento, puesto a que los criterios de selección de participantes permiten la consideración de sujetos de variados entornos y características, lo que puede brindar una amplia gama de situaciones y experiencias con respecto a la temática de interés.

3.7 Consideraciones éticas

Con la finalidad de resguardar a los participantes de la presente investigación, las preguntas planteadas durante el proceso de entrevista se realizarán bajo la fundamentación de los tres principios éticos básicos expuestos en el Informe Belmont de

1979 y de una ley nacional que responde a la situación, de esta manera se busca evitar la vulneración de la dignidad y los derechos de la persona.

El informe Belmont responde a la necesidad de otorgar protección a quienes participan en investigaciones científicas, estableciendo límites y códigos a los que se deben garantizar. Se postulan tres principios que se consideran esenciales para el procedimiento de la investigación, los cuales son:

El respeto a la(s) persona(s): este apartado incluye el trato hacia el individuo por parte de las investigadoras, el cual debe responder a que la persona es un ser autónomo. En caso de existir una autonomía disminuida, la persona posee el derecho a ser protegida. Es de importancia recalcar que la autonomía es “la capacidad de deliberar sobre sus fines personales, y de obrar bajo la dirección de esta deliberación” (Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos, 1979, p. 2). Para ello las investigadoras deben dar valor a las consideraciones de las personas y diferentes opciones de elección.

Beneficencia: busca asegurar el bienestar de los sujetos de investigación, mediante la abstención de daños y maximizar los beneficios posibles para los individuos.

Justicia: para la comprensión de total del apartado se exponen los conceptos de igualdad y desigualdad, para proceder hacia la interrogante ¿Quién debe ser el beneficiario de la investigación y quién debería sufrir sus cargas? Ante ello se plantea la necesidad de la identificación de los beneficios y su posterior distribución hacia los participantes de la investigación, el cual debe ser de carácter equitativo.

Se hará resguardo de la identidad de los individuos respondiendo a la Ley N° 19.628 "Sobre la protección de la vida privada", esta postula que al momento de recolectar información se deberá realizar una contextualización a la persona con la que se trabajará, sobre el propósito que se les otorgará a las respuestas obtenidas y que mediante la censura se deben manejar los datos personales que revelen la identidad del individuo. Para ello se abstendrá de mencionar los nombres, direcciones, número de identificación,

entre otros. Los detalles del proceso investigativo serán entregados a los participantes mediante el documento “Consentimiento Informado” que, a su vez, será el medio por el cual él o la participante dejará en constancia su autorización con respecto a la participación y el uso de información personal, en el mismo se expondrá la identidad de quienes efectúan dicha investigación en conjunto con sus datos personales, todo esto respondiendo al principio de transparencia.

Respondiendo a la ley mencionada, la persona posee distintas facultades que pueden aplicar en caso de necesidad, entre ellas se pueden identificar los siguientes artículos pertinentes:

Artículo 12.- Toda persona tiene derecho a exigir a quien sea responsable de un banco, que se dedique en forma pública o privada al tratamiento de datos personales, información sobre los datos relativos a su persona, su procedencia y destinatario, el propósito del almacenamiento y la individualización de las personas u organismos a los cuales sus datos son transmitidos regularmente.

Artículo 13.- El derecho de las personas a la información, modificación, cancelación o bloqueo de sus datos personales no puede ser limitado por medio de ningún acto o convención.

En cuanto al modo en que se hará el planteamiento de las interrogantes, es de importancia tener en consideración los diferentes entornos en los que los individuos se desenvuelven, los rangos etarios, nivel educacional, político y cultural; para emplear un lenguaje que sea de entendimiento de todos y todas las participantes, para ello se recurrirá a preguntas concisas expresadas en un lenguaje sencillo.

3.7.1 Formato de Consentimiento Informado



Consentimiento Informado

Yo _____ RUT _____ declaro que al firmar este documento, indico que he sido informado/a de la investigación: SIGNIFICADOS DE LAS INTERVENCIONES DE TERAPIA OCUPACIONAL EN EL AREA ONCOLOGICA CHILENA, con el propósito de: Comprender los significados de la práctica clínica de Terapia Ocupacional en el área oncológica, que construyen los y las Terapeutas Ocupacionales y usuarios/as con diagnóstico de cáncer en Chile. Tema que están desarrollando las estudiantes de cuarto año de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Andrés Bello de la ciudad de Viña del Mar, a quienes autorizo:

_____ RUT _____

_____ RUT _____

_____ RUT _____

_____ RUT _____ a utilizar la

información entregada exclusivamente con fines académicos. Además, consiento voluntariamente participar entregando mis opiniones en una entrevista y que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que ello me afecten de ninguna forma. Las estudiantes se comprometen a proteger la identidad individual posterior a la recolección de información, y a no divulgar los datos personales en otros aspectos o medios no autorizados en este documento. Firma o Huella de las partes

Investigadora 1
RUT

Investigadora 2
RUT

Investigadora 3
RUT

Investigadora 4
RUT

Persona que autoriza

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

4.1 Presentación de los resultados

El estudio realizado está compuesto por cuatro entrevistas las cuales fueron íntegramente transcritas y revisadas para así proceder al análisis e interpretación de los datos reuniendo las distintas percepciones de las investigadoras.

A partir del análisis de los resultados, se obtiene un total de cuatro categorías las cuales permiten describir de manera precisa las características de sus contenidos. Cada una de ellas presenta distintas subcategorías que facilitan la especificación de la información a analizar. Estas subcategorías son creadas en virtud del objetivo de la investigación “Comprender los significados de la intervención de Terapia Ocupacional en el área oncológica, que construyen los y las terapeutas ocupacionales en Chile”, en donde se utilizan citas textuales de las entrevistas con la finalidad de adherirse lo más posible a lo expresado por los y las entrevistadas.

De acuerdo con L. Bardin (1996), la codificación de las categorías se considera según la frecuencia de elementos dentro de las entrevistas, ya que, son mencionadas en repetidas ocasiones, de igual manera, se considera la intensidad en la que se presenta. (pp.14-15)

Categoría 1: Sistema de Salud

Del análisis de las entrevistas, se desprende la categoría “sistema de salud” en ella se abordan los establecimientos de salud pública y salud privada, ámbitos relevantes para la determinación de las brechas existentes en la atención en salud desde la perspectiva de la disciplina de Terapia Ocupacional, además de las características principales de estas y métodos de intervención.

Subcategoría 1.1 “Establecimiento de Salud Pública”: Este ítem tiene la finalidad de profundizar acerca de las prestaciones entregadas desde las instituciones pertenecientes a la red de salud pública dependiente del gobierno de Chile. Esto involucra las coberturas monetarias, accesos, profesionales disponibles, insumos médicos, recintos asistenciales, entre otros. Frente a la información entregada por los y las profesionales se busca

analizar el funcionamiento de la red en torno a las intervenciones de Terapia Ocupacional y el impacto que generan en su ejercicio.

- *“(...) los que vienen más de manera más ambulatoria se les hace más difícil porque al no tener código no se sabe la prestación, tampoco se tiene, se demanda la importancia de...” (TO01, 2019)*
- *“las prestaciones a las que puede acceder el público como general es muy bajo” (TO01, 2019)*
- *“(...) En un hospital público te van a cuestionar por qué estás haciendo esto o por qué no (...)” (TO01, 2019)*
- *“E1: ¿Y usted cree que las reformas de salud actuales responden a la necesidad de este usuario? (...)”*
TO02: Yo creo que en la actual... en el aquí y ahora, en el corte de hoy día, 24 de septiembre, no.” (TO02, 2019)

Subcategoría 1.2 “Establecimiento de Salud Privada”: Este concepto emerge desde las experiencias laborales de los y las personas entrevistadas en establecimientos particulares de salud y de usuarios(as) que asisten a ellos. De esta manera también se puede contrastar las intervenciones y el acceso a Terapia Ocupacional desde el ámbito público y privado.

- *“... en privado tú tienes el acceso a pagar, tú tienes el acceso a Terapia Ocupacional” (TO01, 2019)*
- *“el privado puede acceder a tener una sesión, a pagar 25, 30 o 45 lucas por terapeuta ocupacional” (TO01, 2019)*
- *“E2: (...) ¿La influencia de la terapia se podría de diferenciar tanto en un ámbito público como privado? (...)”*
TO01: (...) Generalmente eso también implica una alta especialidad porque también, si tú tienes mayores ingresos como terapeuta ocupacional también te va a permitir especializarte más (...)”

- *“E2: Y las sesiones son de corta duración finalmente también, ¿Cuánto debe ser aproximadamente? ¿Hay un estimado? (...)*

TO01: En el sistema privado son 30 minutos, en 30 minutos tú atiendes, hablas con los papás y escribes ficha y (...) si tú te pasas de los 30 minutos se cobran dos sesiones.”

(TO01, 2019)

Categoría 2: Disciplina de Terapia Ocupacional en oncología

Dentro de esta se realizará el abordaje de Terapia Ocupacional en relación a las intervenciones que esta realiza, además se toman en consideración los estudios que justifican el accionar de la disciplina. El modo en que se realiza la intervención es relativo, ya que, es determinada por las características de la población con la cual se trabaja, por ello el impacto de la práctica difiere en cada caso particular.

Subcategoría 2.1 “Intervenciones”: Dentro de las intervenciones surgen diferentes necesidades dependiendo de las características y rango etario de los y las usuarias, es indispensable, de igual manera, considerar el diagnóstico de la persona y en la etapa en la cual se encuentra, en donde se implementarán diferentes métodos y herramientas a utilizar durante el proceso de rehabilitación. Los y las terapeutas ocupacionales definen como realizarán sus intervenciones y, dependiendo de los recursos y disponibilidad se considera la pertinencia de trabajar o no con las familias.

- *“... trabajo el área de a ver juego, habilidades motoras... habilidades motoras finas, (...) actividades de la vida diaria básicas, en cuanto a higiene, alimentación y vestuario, que lo trabajo con los más grandes” (TO01, 2019)*

- *“... lo que es limitación funcional, todo lo que es manejo compresivo, cicatrices o la cirugía que tenga, y todo lo que es AVD (...) empiezas a tener alteraciones en la actividad de la vida diaria, en las rutinas, en los roles, en la habituación depende también” (TO02, 2019)*

- *“...vemos al paciente a veces con evaluaciones preoperatorias, nosotros mismos le entregamos las horas para que asistan a la rehabilitación a la tercera semana de una cirugía” (TO02, 2019)*
- *“... netamente juego, (..) en oncología uno se topa mucho con niños que no quieren jugar, entonces uno dice ¡Chuta!¹ La ocupación.” (TO01, 2019)*
- *“En algunos casos, no con todos...los pacientes más complejos, generalmente uno tiene que trabajar con las familias.” (TO02, 2019)*
- *“...siento que en el fondo el que realizar o la estrategia pa'² nosotros es bastante libre (...) igual depende un poco (...) de los intereses y todo (...) buscamos el juego a favor de la edad (...) el entrenamiento de función manual, la confección de órtesis (...) las indicaciones, el entrenamiento de ayudas técnicas también” (TO03, 2019)*
- *“En la fundación somos un equipo muy grande (...) la visita domiciliaria la hace la trabajadora social, en la comunicación con el colegio la hace la educadora ¿Ya? Pero sí, efectivamente tú podrías hacerlo” (TO03, 2019)*
- *“...en algún momento apoyamos una vez al mes con visita domiciliaria a la unidad del dolor...” (TO02, 2019)*
- *“...nosotros tenemos que vincularnos con... con efectivamente, con el ambiente, con ehh con las expectativas de los papás, con tareas, con el colegio... siempre, yo creo que hay un trabajo de vinculación, de vinculación entre lo que se puede hacer y el contexto y, lo que no se puede hacer y ahí también...” (TO04, 2019)*

Subcategoría 2.2 “Formación en oncología”: surge ante la necesidad de establecer una base teórica con respecto a lo que se busca alcanzar con la presente investigación. Los individuos entrevistados, de igual manera, utilizan esta información como sustento teórico para así justificar su actuar en las intervenciones de la disciplina en el área oncológica. Además, cabe destacar que las investigaciones en esta área son escasas

¹ Expresión de lamento ante algún hecho inesperado.

² Para

tanto a nivel internacional como nacional, sin embargo, actualmente va siendo un tema de interés, por lo tanto, va aumentando las investigaciones en oncología, así como también dentro de las aulas en el proceso de formación de nuevos profesionales de la disciplina.

- *“Para empezar a conocer, empezar a saber y para que se interioricen, no se po³, de por qué, qué pasa en onco⁴ con ciertos corticoides” (T001, 2019)*
- *“el privado (...) implica una alta especialidad porque también, si tú tienes mayores ingresos como terapeuta ocupacional también te va a permitir especializarte más” (T001, 2019)*
- *“E1: Pero propiamente tal de Terapia Ocupacional teoría es muy poca...
T002: Uy nada, y lo que hay es española” (T002, 2019)*
- *“E1: Ya. Y en este eeh... en este transcurso de la carrera ¿Usted vio oncología como tal dentro de la teoría o la práctica?
T002: No, Oncología era bien, bien desaparecida (...) una de las terapeutas hizo un vínculo con este hospital (hace referencia al instituto nacional del cáncer) para empezar a ver emm... cáncer de mama (...) para empezar como a incorporar la Terapia Ocupacional en oncología, que en esa época no era tema la oncología en Terapia Ocupacional” (T002, 2019)*
- *“Capacitaciones nosotros siempre hacemos, pero generalmente hacemos en otras áreas que no son oncología porque mucho más no nos pueden enseñar desde ese contexto” (T002, 2019)*
- *“Arraztoa (...) oncólogo médico chileno de la católica (...) separó muy bien las distintas áreas de la oncología y lo explica como un lenguaje bastante sencillo” (T002, 2019)*

³ Pues

⁴ Oncología

- *“en la fundación es bacán⁵ porque tú entrai⁶ y teni⁷ un millón de inducciones al respecto (...) a oncología” (TO03, 2019)*

- *“E1: Y dentro de la teoría o de las mismas prácticas que hubo durante el periodo universitario, ¿Se cubría el área oncológica?”*

TO04: No, noo en mis tiempos (...) era un tema que se veía muy, muy poco. Yo creo que de todos los pacientes que vi en mis cuatro prácticas emm... uno tenía cáncer y era porque estaba en un hogar de ancianos...” (TO04, 2019)

Categoría 3: Significados de las intervenciones

En la presente categoría se involucran aspectos relacionados a las percepciones de acuerdo con las vivencias de cada uno de los entrevistados, abarcando los impactos personales, los distintos valores involucrados en los procesos y las cargas generadas, ya sean laborales, emocionales y/o físicas.

Subcategoría 3.1 “Impacto emocional”: surge desde los mismos participantes, a partir de ello emergen los aspectos tanto negativos como positivos que surgen ante las intervenciones de Terapia Ocupacional en la vida diaria y cómo ello afecta de manera emocional a los y las profesionales, determinando su futuro actuar. Se considera una temática totalmente subjetiva puesto que, los impactos que genere en una persona no implican necesariamente, que afecte a otra.

- *“(...)visión un poquito más holística implica un impacto mayor creo yo, porque no es simplemente mover y generar una solución o, mover y generar algo” (TO01, 2019)*

- *“...en onco⁸ tenemos la suerte que los papás se puedan quedar.” (Haciendo referencia a que se pueden quedar en las noches juntos a sus hijos o hijas) (TO01, 2019)*

⁵ Genial

⁶ Entrás

⁷ Tienes

⁸ Oncología

- *“...el significado que tiene eso para una persona es impresionante, yo creo que esa es la esencia finalmente queee, es la cotidianidad, es el espacio de la persona, entonces yo creo que el impacto es demasiado amplio, a la vez es subjetivo pero a la vez es muy bonito” (TO01, 2019)*

Subcategoría 3.2 “Valores”: emerge con el propósito de indagar en las habilidades blandas requeridas para el abordaje de la patología de cáncer, se busca finalmente relacionar dichos aspectos con la subcategoría anterior “impacto personal” que generan las intervenciones.

- *“Está la empatía, el respeto...empatía y respeto pa⁹ mí son...y lo otro es la responsabilidad” (TO01, 2019)*

- *“...primero desde el contexto de la empatía con el paciente, segundo ser súper honesto con ellos.” (TO02, 2019)*

- *“E1: Ya, y con respecto a los aspectos valóricos que crees relevantes para la intervención.*

TO03: (...) la empatía yo creo...yo creo que teni¹⁰ que ser más empático que en cualquier pega¹¹...” (TO03, 2019)

- *“E1: ...en cuanto a aspectos valóricos, queremos saber... eeh... ¿Cuáles son los más relevantes para la práctica? (...)*

- *“Yo creo que rigurosidad, empatía, confianza, la confianza con el equipo, confianza con los, con el niño, el niño tiene que confiar en ti, tú tienes que cumplir las promesas a los niños...” (TO04, 2019)*

⁹ Para

¹⁰ Tienes

¹¹ Trabajo, profesión

Subcategoría 3.3 “Carga laboral, emocional y/o física”: surge desde las experiencias de los terapeutas ocupacionales, ya que, se mencionan diversas formas que los impactan de manera directa afectando, ya sea, de manera negativa como positiva el desempeño de los individuos en su vida diaria.

- *“Hace dos meses bajé la carga laboral porque ya era mucho pero estuve con 1,2,3,4,5, cinco particulares, dos particulares, tres consultas más hospital y, ahora actual estoy con dos particulares y hospital” (TO01, 2019)*
- *“A las 11 de la mañana generalmente paro para tomar mi colación, 15 minutos y de ahí sigo atendiendo, ¿Cachai?¹² Almuerzo atendiendo y si no estoy aquí estoy allá y si no bajo a buscar material y, si no estoy haciendo órtesis” (TO01, 2019)*
- *“...el contexto (...) de la carga laboral te impide tener como “horario” (...) es súper poco tiempo el que hay” (TO02, 2019)*
- *“...de repente falta como tiempo de atención porque, además uno tiene cierta cantidad de pacientes por hora (...) si hubiera más terapeutas probablemente uno podría generar otras atenciones o ir mas a sala” (TO02, 2019)*
- *“apoyamos una vez al mes con visita domiciliaria a la unidad del dolor (...) pero de verdad uno está toda la mañana fuera, casi todo el día fuera, entonces eso implica que el recurso profesional desaparece todo un día” (TO02, 2019)*
- *“...como escasos de tiempo, no podemos llegar... hay una evaluación y cómo sentarse a hablar son una o dos sesiones (...) muy pocas veces tenemos la oportunidad de ver espacios” (TO04, 2019)*
- *“...dada la rapidez que hay que implementar cosas para los niños, no te puedes sentar como a trabajar un mes en una ayuda técnica como yo sí podía hacer en*

¹² Entiendes

comunitario, entonces tú tienes que llegar con algo que tenga el mercado listo o agarrar algo y armarlo en 20 minutos...” (TO04, 2019)

Subcategoría 3.4 “Muerte”: surge producto del discurso de cada uno de los y las entrevistadas, siendo un concepto que se relaciona directamente con la patología de cáncer y el impacto que implica en los y las profesionales, usuarios y usuarias, y sus familiares.

- *“...las cosas que a uno siempre le marcan más...lamentablemente es la muerte (...) a mí me han fallecido mmm bueno igual varios de mis pacientes pero uno que particularmente me tocó hartó¹³ (...) uno ahí se pega el alcachofazo¹⁴” (TO03, 2019)*
- *“... a veces nos pasa que nosotros vemos pacientes y decimos “súper bien” y lo que nos pasó con la Valeria po¹⁵, una señora nos dijo que había fallecido el fin de semana y la verdad fue así como, que uno no se lo espera” (TO02, 2019)*
- *“...probablemente mi paciente favorita, porque era una de mis primeras pacientes y cuando fallece y que después viene a verte la familia (...) cuesta po’ ...cuesta no es fácil” (TO02, 2019)*

Categoría 4: Experiencias

Corresponde a la recopilación de vivencias personales en las intervenciones, orientadas hacia la temática de investigación para así conocer sus significados. En base a estas, los participantes manifiestan aspectos o acciones realizadas que ellos identifican como beneficiosos y/o limitantes para el proceso interventivo, determinado así el futuro actuar y el significado mismo de cada proceso realizado. Esto se relaciona de igual manera con los aspectos valóricos y actitudinales de cada profesional, y cómo ello incide en su persona.

¹³ Expresión que hace referencia a una situación que causó un gran impacto

¹⁴ Expresión que significa que a una persona finalmente ha comprendido algo que es evidente

¹⁵ Pues

Subcategoría 4.1 “Fortalezas”: desde esta surge la perspectiva de la disciplina de Terapia Ocupacional en el vivenciar de su práctica e intervenciones en el área de la oncología que han impactado de manera positiva tanto al profesional como al usuario y/o su familia.

- *“... tener súper claro cuáles son tus limitaciones como persona, yo por ejemplo, yo sé exactamente qué con niños no puedo trabajar, yo lo reconozco... yo no podría trabajar con niños oncológicos, me muero¹⁶ (...) finalmente uno igual como terapeuta ocupacional pone su acción personal dentro de un proceso de rehabilitación” (TO02, 2019)*

- *“... nosotros sí o si trabajamos en equipo (...) somos súper de conversar de pasillo dices “Oye ví al Juanito súper... no sé, enlentecido ¿podí¹⁷ fijarte?” o le digo al kine¹⁸ “¿Sabí¹⁹ que? Está peor el equilibrio fijate, fijate” Etcétera, etcétera, somos súper así...” (TO03, 2019)*

- *“...ese era Tomás, entonces entenderlo, comprender, darle harto tiempo y Tomás como que entendió que yo lo entendía, entonces en cierto momento como que ya... Mucho tiempo después empezó a sentarse, empezó a escribir, empezó a hablar mejor” (TO04, 2019)*

- *“Yo comparto todo el conocimiento, yo creo que se comparte, tal como compartieron conmigo... yo hago lo mismo.” (TO01, 2019)*

Subcategoría 4.2 “Oportunidades de aprendizaje”: concierne a las vivencias que no han impactado de la manera esperada o no han cumplido con las expectativas del profesional, en base a ello se genera un proceso de aprendizaje para realizar las modificaciones correspondientes en un futuro a fin de beneficiar al usuario.

¹⁶ Expresión de exageración a la imposibilidad de realizar una tarea en cuestión, sea ficticia o real.

¹⁷ Puedes

¹⁸ Kinesiólogo/a

¹⁹ Sabes

- *“...finalmente, que uno dice que estai’²⁰ aprendiendo y estai’ aprendiendo mucho en cuidados paliativos que de repente, ¿Sabí’ qué? Dale ya, entonces yo creo que eso nos faltó un poco más con el Aníbal (...) dejar como, no sé, si exigirle tanto pero soltar la rienda²¹ así como “Tía, me voy a morir”, vamos. Eso a mi como que uno tiene... como en cuenta como aprendizaje” (TO01, 2019)*

- *“(...) a veces uno no logra enganchar²² con el papá y el niño (...) sin convicción no puedes hacer nada (...) quizá también siempre uno tiene ciertos estilos, yo soy más estilo, soy súper permisivo pero siento que también puede hacerlo de otras formas y como quizá debí haber sido menos permisivo...” (TO04, 2019)*

- *“E1: Y, alguna experiencia en particular que le haya marcado dentro de estos años de oncología con algún paciente o familia*

“(...) enfrentarte a la situación de la muerte (...) mi paciente favorita porque era una de mis primeras pacientes y cuando fallece y que después viene a verte la familia, que te traen regalos, entonces como que cosas que uno no entiende mucho en ese momento pero que después con el tiempo te das cuenta que es una necesidad también del familiar, (...) por eso muy importante (...) tener súper claro cuáles son tus limitaciones.” (TO02, 2019)

4.2 Análisis de resultados

El análisis se realizará a partir de los relatos expresados en las entrevistas en profundidad, las cuales fueron grabadas mediante audio y, posteriormente, fueron transcritas manualmente en computador. El tipo de análisis y la interiorización de la información recopilada proporcionó distintas categorías y subcategorías. Para poder realizar la categorización se realizó una lectura acabada de las entrevistas y se escogieron relatos que se consideraron relevantes para la temática, con ello se

²⁰ Estas

²¹ Aliviar o disminuir las exigencias en la realización de algo

²² Hace referencia a establecer una forma de conexión con otro

identificaron dos conceptos, uno llamado “categorías” el cual se utiliza para identificar temáticas principales y generales, y, en segundo lugar surgió el concepto de “subcategorías” las cuales hacen referencias a ideas contenidas dentro del primer concepto mencionado, ya que, corresponden a asuntos comunes.

Luego de haber realizado los procedimientos descritos anteriormente, se llevó a cabo una interpretación de los resultados, los cuales fueron analizados contemplando teorías o temáticas relacionadas con la disciplina de Terapia Ocupacional, en donde se logró dar respuesta a la pregunta de investigación. La interpretación se llevó a cabo a través de una codificación de datos, la cual consiste en un proceso por el que los datos brutos se transforman sistemáticamente en unidades que permiten una descripción precisa de las características de su contenido. (Hostil, 1969) (Andréu, n.d, p. 14). Este estudio se caracteriza por una codificación de acuerdo con las reglas de recuento en base a la frecuencia, la que se determina acorde a la cantidad de veces que aparece una categoría en el relato de los y las entrevistadas, es decir, que se repita una temática dentro de una misma entrevista y, de igual forma, emerjan en los datos aportados por los y las demás participantes. A su vez, se considera la codificación de acuerdo con la intensidad, en otras palabras, se basa en la importancia que los y las participantes le otorgan a la información entregada en las entrevistas, lo que se evidencia en la determinada entonación, énfasis y forma en que expresan sus opiniones sobre una temática en especial respecto a una pregunta en específico. De acuerdo con lo anterior, los significados que les otorgan los y las terapeutas ocupacionales a las temáticas plasmadas en las categorías y subcategorías, se observan y analizan a partir de la intensidad y frecuencia con que aparecen en las entrevistas de los y las participantes.

Categoría 1: Sistema de Salud

Subcategoría 1.1 “Establecimiento de Salud Pública”

Esta subcategoría aparece debido a que, en el relato de entrevistados y entrevistadas, emerge este sistema haciendo referencia a que se genera una brecha en cuanto a la

atención en el sector salubre, el autor A. Goic (2015) manifiesta, “Chile tiene una *situación fuertemente deficitaria* de médicos y enfermeras, de camas hospitalarias y de medicamentos genéricos, como lo revelan los datos de la OCDE”, dicho enunciado se ve reafirmado por parte de una de las terapeutas entrevistadas, quien entrega énfasis a que *“las prestaciones a las que puede acceder el público como general es muy bajo”* (TO01, 2019), refiriéndose a que la cantidad de sesiones a las que se puede acceder son acotadas y, por ende, se genera un impacto negativo en cuanto a la calidad de las prestaciones que se realizan desde Terapia Ocupacional. De igual manera, desde el relato de una participante surge el concepto de necesidad de sustento teórico en cuanto a lo científico debido a que *“(…) En un hospital público te van a cuestionar por qué estás haciendo esto o por qué no (…).”* (TO01, 2019).

Por otro lado, al indagar sobre las reformas de salud y su respuesta frente a las problemáticas producto del diagnóstico de cáncer, en la totalidad de los y las profesionales entrevistadas mencionaron que no sería acorde, ya que, como expone un participante *“E1: ¿Y usted cree que las reformas de salud actuales responden a la necesidad de este usuario? (…)* **TO02:** *Yo creo que, en la actual, en el aquí y ahora, en el corte de hoy día, 24 de septiembre, no.”* (TO02, 2019), lo cual se justifica por los acotados recursos con los que cuentan los establecimientos de salud y, en complemento, la escasa participación de terapeutas ocupacionales dentro de las prestaciones, ya que, al no estar presente dentro de las coberturas de FONASA se restringe el acceso a estos profesionales.

Subcategoría 1.2 “Establecimiento de Salud Privada”

De acuerdo con la reflexión respecto a los relatos de los y las terapeutas ocupacionales es que se relaciona el sistema privado con el acceso a Terapia Ocupacional, ya que, según expone la primera terapeuta entrevistada, ese público podría costear sesiones y, por tanto, tendría mayor acceso a las intervenciones. Lo anterior se ve reflejado en la siguiente cita *“en privado tú tienes el acceso a pagar, tú tienes el acceso a Terapia Ocupacional”* (TO01, 2019), esto surge y es sustentado como consecuencia de diversas

estrategias político-económicas, ya que “las precariedades del sistema privado dicen relación con un indisimulado mercantilismo, lo que no debe sorprender en tanto la salud es considerada por algunos un bien de consumo y un lucrativo negocio” (Goic. A, 2015). Como consecuencia de ello se pierde el foco del bienestar de la sociedad en sí y se traslada el foco hacia un crecimiento económico.

Categoría 2: Proceso de Terapia Ocupacional en oncología

Subcategoría 2.1 “Intervenciones”

Las intervenciones desde la Terapia Ocupacional son caracterizadas por ser situadas, es decir, son acordes a diferentes factores que condicionan en cierta medida el estado de salud de la persona con la cual se trabaja. Del mismo modo, estas intervenciones incluyen no sólo los servicios clínicos que se centran en su mayor parte en lo somático y psicológico, sino también las intervenciones sociales tales como las de producción, distribución de la renta, consumo, vivienda, trabajo, ambiente, etc. (Navarro, V., n.d, párr. 2). Entre estos factores se puede identificar la etapa de vida por la cual cursa la persona, sus necesidades y aspiraciones personales, el contexto en el cual esta se desenvuelve, los recursos tanto económicos como humanos con los que se cuentan, entre otros.

Tal y como menciona la TO03 (2019):

El que realizar o la estrategia pa’²³ nosotros es bastante libre (...) igual depende un poco (...) de los intereses y todo (...) buscamos el juego a favor de la edad (...) el entrenamiento de función manual, la confección de órtesis (...) las indicaciones, el entrenamiento de ayudas técnicas también.

²³ Para

El área de investigación, el cáncer, de igual manera establece limitantes considerables en cuanto al direccionar de la acción terapéutica, tal y como se menciona en la cita anterior, esto debido a que los focos de la patología difieren de caso a caso y suponen diversos efectos, además variar considerablemente en la complejidad del abordaje. Es por lo que no existe una manera establecida acerca de cómo ejercer la disciplina, ni tampoco resultados específicos a los cuales aspirar tanto del lado del o la terapeuta ocupacional como del o la usuaria.

La participación de la familia en el proceso es mencionada como un factor de importancia, pero al mismo tiempo este es incorporado únicamente si la situación lo amerita y/o permite, es decir, el trabajo y la incorporación de esta red es condicionado principalmente por la disponibilidad de los profesionales tal y como expresa la TO02 (2019) *“En algunos casos, no con todos...los pacientes más complejos generalmente uno tiene que trabajar con las familias”*. En esta situación se infiere que producto de la complejidad y/o gravedad de la patología determina la necesidad de un trabajo con el círculo familiar, a diferencia de ello la TO01 (2019) meramente menciona la participación de esta como agentes de compañía y apoyo *“...en onco’²⁴ tenemos la suerte que los papas se puedan quedar.”*, sin hacer mayores especificaciones acerca del trabajo específico que se realiza con ellos. La tercera entrevistada (TO03, 2019) refiere *“En la fundación somos un equipo muy grande (...) la visita domiciliaria la hace la trabajadora social, en la comunicación con el colegio la hace la educadora ¿ya? Pero sí, efectivamente tú podrías hacerlo”*, estableciendo una división y delegación de las distintas áreas de intervención, en este caso a otro profesional capacitado. La razón de lo anterior se puede asociar a los recursos de la institución en particular en la cual trabaja la entrevistada, siendo esta una fundación de carácter privado y, por tanto, permitiendo la adquisición de una mayor cantidad de profesionales.

²⁴ Oncología

Subcategoría 2.2 “Estudios en oncología”

Respecto a esta subcategoría se consideran como estudios toda teoría o práctica que incorpore conocimientos relativos a las intervenciones en el área oncológica, ya sean, capacitaciones, inducciones, postgrados, magister, entre otros.

“Comparativamente las publicaciones acerca de T.O. y oncología todavía son escasas. Sin embargo, esta revisión da luces de un interés que va en un aumento” (Navarrete, E, 2006). Respecto a lo anterior, se expone en las entrevistas y mencionada autora, la escasa cantidad de estudios o publicaciones de Terapia Ocupacional en esta área y, relacionada en su mayoría, a textos y artículos descontextualizados, ya que, responden a la prácticas o investigaciones desarrolladas en otros países. Esto se expone en el relato de una participante que frente a la interrogante de información de origen nacional respecto a la disciplina, se menciona *“Uy nada, y lo que hay es española”* (TO01, 2019). La intervención de Terapia Ocupacional requiere de un “auto estudio” acerca de las consecuencias de la patología *“Para empezar a conocer, empezar a saber y para que se interioricen, no se po²⁵, de por qué, qué pasa en onco²⁶ con ciertos corticoides”* (TO01, 2019), tomando esto en consideración, la falta de investigaciones ligadas al impacto de la disciplina ya mencionada con el diagnóstico de cáncer produce que las y los profesionales indaguen a través de diferentes medios, como por ejemplo, basándose en investigaciones focalizadas exclusivamente en la patología. Este es el caso de la TO02 (2019), quien refiere a un autor en específico, *“Arraztoa (...) oncólogo médico chileno de la católica (...) separó muy bien las distintas áreas de la oncología y lo explica como un lenguaje bastante sencillo”*. Por medio de ambas manifestaciones se destaca la relevancia de la revisión bibliográfica relacionada a la patología neoplásica, independiente de la relación, ya sea, directa como indirecta de esta con la Terapia Ocupacional, ya que, la adquisición de este conocimiento resulta fundamental para la realización de una intervención atingente al caso.

²⁵ Pues

²⁶ Oncología

De la misma manera, es importante considerar el contexto sociohistórico de la patología en el territorio nacional, ya que, en la actualidad es una temática de salud pública importante debido a que existe un elevado número de población con este diagnóstico y, por tanto, se deben incorporar profesionales que respondan a las necesidades de las poblaciones afectadas. Con ello se quiere indicar que actualmente se conocen numerosos casos de dicho diagnóstico, pero también, se conocen más avances científicos. Por el contrario, en profesionales con mayor data temporal de formación se logra identificar una reducida información con respecto al trabajo de Terapia Ocupacional en el campo oncológico, tal y como manifiesta la TO02 (2019) en la siguiente cita; **“E1:** *Ya. Y en este eeeh en este transcurso de la carrera ¿Usted vio oncología como tal dentro de la teoría o la práctica? TO02: No, Oncología era bien, bien desaparecida”*.

Finalmente, se infiere que la especialización, en cuanto a cursos o postgrados de la disciplina en el área oncológica, implica un alto gasto monetario, respecto a lo que indica una participante *“el privado (...) implica una alta especialidad porque también, si tú tienes mayores ingresos como terapeuta ocupacional también te va a permitir especializarte más”* (TO01, 2019). De lo anterior, se analiza que el acceso al conocimiento respaldado por profesionales o instituciones especializados en las patologías neoplásicas requieren de un componente económico importante, por ende, no sería de fácil acceso, ya que, como menciona Erna Navarrete *“(...) las publicaciones acerca de T.O. y oncología son escasas”* (2006, p. 12). Sin embargo, y como ya se ha dado a entender anteriormente, las instituciones privadas al contar con más recursos pueden acceder y dar entrega de conocimiento más especializados a sus empleados, tal y como expresa la TO03 (2019) *“en la fundación es bacán²⁷ porque tu entrai²⁸ y tení²⁹ un millón de inducciones al respecto (...) a oncología”*.

²⁷ Genial

²⁸ Entrás

²⁹ Tienes

Categoría 3: Significados de las intervenciones

Subcategoría 3.1 “Impacto emocional”

De acuerdo con los resultados en las entrevistas, el impacto emocional que genera desempeñarse en el área de la oncología varía según cada persona y el tipo de relación que se establece con él o la usuaria y/o sus familiares. Se destaca la cita “(...) *el significado que tiene eso para una persona es impresionante (...) yo creo que el impacto es demasiado amplio, a la vez es subjetivo, pero a la vez es muy bonito*” (TO01, 2019).

Cada profesional tiene su propia manera de abordar a nivel personal el impacto que generan las intervenciones, tal y como expresa la cita “La repercusión del estímulo en la persona (...) supone el análisis de los principales factores desencadenantes y preventivos en relación con el deterioro del bienestar biopsicosocial de las personas trabajadoras, así como sus consecuencias en dichas dimensiones” (M. Serrano Argüeso y M. Ibáñez González, 2015). Por tanto, la muerte de un usuario o usuaria, el vínculo con familiares, los resultados de la intervención e incluso los lazos afectivos corresponden a factores que inciden en él o la profesional que realiza la intervención, determinando a su vez sus concepciones, representaciones y percepciones.

Subcategoría 3.2 “Valores”

Para desempeñarse en el área de oncología, cada profesional debe contar con ciertas habilidades blandas para generar vínculos tanto con otros profesionales en el área laboral como con él o la usuaria y/o su familia, y así contribuir a una intervención de calidad. En una de las entrevistas realizadas, se mencionan ciertos valores que son fundamentales para su desempeño e intervenciones, “*Está la empatía, el respeto...empatía y respeto pa³⁰ mí son...y lo otro es la responsabilidad*” (TO01, 2019). Tal y como explica Palacios Navarro,S. (1997) “... los valores en cuanto creencias son elementos pertenecientes al ámbito del conocimiento del sujeto y están estrechamente ligados a las funciones

³⁰ Para

evaluativas de la corrección o incorrección de los más variados sucesos y acontecimientos sociales y personales.”, esto puede ser considerado desde dos perspectivas, la del Terapeuta Ocupacional y la del o la usuaria, ambas incidiendo en las tomas de decisiones, prioridades, inquietudes, entre otros factores, para así conformar una intervención de características únicas y situada.

Subcategoría 3.3 “Sobrecarga laboral”

Generalmente existe una sobrecarga laboral por la escasa cantidad de terapeutas ocupacionales que se desempeñan en esta área. Es reducida la cantidad de profesionales contratados en las diferentes instituciones de atención oncológica, debido a que existen pocos recursos para la incorporación de profesionales en el área de la rehabilitación. Se puede ver reflejado en los testimonios rescatados en las entrevistas a los profesionales

A las 11 de la mañana generalmente paro para tomar mi colación, 15 minutos y de ahí sigo atendiendo, cachai³¹. Almuerzo atendiendo y si no estoy aquí estoy allá y si no bajo a buscar material y si no estoy haciendo órtesis” (TO01, 2019).

Debido a lo mencionado anteriormente, a causa de los escasos profesionales, las sesiones realizadas son de tiempos muy acotados, ya que, existe una alta demanda de usuarios y usuarias que necesitan atención y, debido a esto, no se abarca de manera completa ámbitos que pueden ser necesarios para un proceso de rehabilitación integral acorde a las necesidades del usuario o usuaria o nuevas problemáticas que pueden ir surgiendo dentro del proceso de rehabilitación. Las condiciones laborales tienen un importante rol en el desempeño del o la profesional, tal y como indica la Dirección del trabajo del Gobierno de Chile (2012) “Factores presentes en las condiciones laborales (...) inciden de manera relevante en el bienestar y salud, tanto física como psicológica del trabajador, así como en el desarrollo de su labor”, dicha cita refuerza lo mencionado por los y las entrevistadas en relación con los tiempos reducidos y la calidad de las atenciones

³¹ Entiendes

entregadas. De igual manera y, en relación con la carga laboral, surge la necesidad de contar con más de un empleo por parte de los o las profesionales a fin de dar respuestas a sus necesidades en el ámbito económico, contribuyendo a esta sensación de escasez de tiempo.

Categoría 4: Experiencias

Subcategoría 1.1 “Fortalezas”

Cotidianamente se conocen a las fortalezas como rasgos positivos, situados en el contexto y modificables a través de ciclo de vida. Tal y como manifiestan Zarate B, Víctor, & Cerda L, Jaime. (2007) “Las fortalezas constituyen el principio fundamental de la condición humana (...) proporcionan la explicación para esta estabilidad de la vida bien vivida.” A su vez existen diferentes aptitudes y/o habilidades necesarias para un desempeño óptimo en las actividades de la vida diaria de las personas, situándose a la temática de la investigación esto influye, de igual manera, en las intervenciones de la disciplina, incidiendo en el accionar y el lineamiento del terapeuta ocupacional en su ejercicio. De igual manera, esto interfiere a nivel personal en su personalidad, capacidades resolutivas, preferencias, acciones, pensamientos, entre otras características. La TO02 (2019), menciona de manera clara, la relevancia de identificar las propias características a fin de delimitar el actuar dentro de su quehacer:

“... tener súper claro cuáles son tus limitaciones como persona, yo por ejemplo, yo sé exactamente qué con niños no puedo trabajar, yo lo reconozco (...) finalmente uno igual como terapeuta ocupacional pone su acción personal dentro de un proceso de rehabilitación

Subcategoría 1.2 “Oportunidades de aprendizaje”

Oportunidades de Aprendizaje (ODA) o también llamado oportunidades de mejoras, son entendidos desde la forma de trabajar de manera gradual, detectando oportunidades de mejoras tal que, modificando el actual estado de situación, serán base para el hallazgo de nuevas oportunidades de mejoras. (Slobodianinck, D., 2012, párr. 7)

Frente a la solicitud hacia él o la profesional durante las entrevistas de relatar una experiencia negativa o situaciones a complementar en las futuras intervenciones, los y las profesionales identifican oportunidades de mejoras frente a acontecimientos que ellos reconocen como negativos respecto a intervenciones con usuarios(as) y sus familias, tal y como menciona el TO04 (2019):

(...) a veces uno no logra enganchar con el papá y el niño (...) sin convicción no puedes hacer nada (...) quizá también siempre uno tiene ciertos estilos, yo soy más estilo, soy súper permisivo pero siento que también puede hacerlo de otras formas y como quizá debí haber sido menos permisivo...

Todas las experiencias que los y las profesionales tengan dentro de las intervenciones en las distintas instituciones generan nuevas formas de ejercer la disciplina, siempre considerando que estas pueden ir variando a lo largo del proceso dependiendo de los y las usuarias y sus familias, las herramientas que proporcione el centro y las personales con las que cuente el o la terapeuta ocupacional.

4.3 Discusión teórica

En este apartado se darán a conocer las principales restricciones y situaciones favorables que se presentaron a lo largo del proceso de investigación, luego de lo anterior, se expondrán una serie de supuestos previos al proceso de construcción y desarrollo del presente estudio. De igual manera, tendrá una recopilación de análisis en base a las categorías expuestas anteriormente. Finalmente, se realizará el análisis de los significados de las intervenciones que realizan terapeutas ocupacionales con usuarios y usuarias con diagnóstico de cáncer.

En cuanto a las restricciones que se presentaron durante el desarrollo del seminario de investigación en primera instancia se realizó el contacto con terapeutas ocupacionales de instituciones de la quinta región, pero por motivos externos no se lograron concretar

dichas reuniones, por lo que, consecuentemente sólo se realizaron entrevistas con terapeutas ocupacionales que se desempeñan en la región metropolitana, por tanto, las investigadoras debieron desplazarse desde Viña del Mar hasta las instituciones donde se encontraban los y las profesionales. Además, existe escasa cantidad de terapeutas ocupacionales que se desempeñen en el área oncológica y, como se mencionó anteriormente, se encuentran geográficamente conglomeradas en la región metropolitana. A su vez, los y las terapeutas ocupacionales presentan una alta carga laboral lo que restringe el tiempo destinado a las entrevistas como también a las reiteradas interrupciones que surgieron durante estas. Inicialmente, la investigación se orientaba hacia el área adulta, pero, dada la escasa cantidad de terapeutas ocupacionales con los que se pudo establecer contacto, el estudio se vio principalmente focalizado hacia las experiencias de profesionales que se desempeñaban con menores de edad, causando nuevamente modificaciones en los criterios utilizados para la selección de participantes que, inicialmente debían cumplir con un mínimo de cuatro años de experiencia laboral en el área. Por otro lado, otra limitación a la que las investigadoras se vieron expuestas fue respecto a los requisitos necesarios para contactar usuarios y usuarias debido a que era requerido un nexo entre universidad e institución donde recibe las prestaciones de salud. Esto fue un impedimento para poder incorporar dichas experiencias en el proceso de investigación. Finalmente, se había logrado establecer un nexo con un programa impartido por la carrera de Kinesiología de la misma casa de estudios de las investigadoras, en el cual asistían usuarias con diagnóstico de cáncer de mamas. Debido al contexto nacional, las constantes manifestaciones y protestas a lo largo de la región y los traslados que debían realizar tanto las investigadoras como las usuarias, es que se suspendieron las entrevistas programadas debido a el inminente peligro.

En relación con las situaciones favorables, existe una red de profesionales que se desempeñan en tratamientos de patologías neoplásicas, el cual nos facilitó el contacto de otros y otras terapeutas ocupacionales que pudieran participar de este estudio.

En un comienzo las investigadoras plantean una serie de supuestos en relación con la temática a investigar, dentro de los cuales se encuentran la acotada bibliografía e investigaciones que existen referente a la disciplina en el área oncológica en el territorio nacional. Por otro lado, se pensaba que la mortalidad a causa de la patología mencionada era mayor con respecto al índice de sobrevivencia. Finalmente, se infería que la cantidad de terapeutas ocupacionales en las distintas instituciones era mayor por área y por región, es decir, que por lo menos había presencia de dos o más profesionales en el área debido a la alta demanda de usuarios y usuarias con patologías neoplásicas.

Respecto a la revisión bibliográfica, la OMS expone que un sistema salud tiene el deber promover y constantemente ejercer progresos y/o modificaciones a fin de garantizar mejoras en la salud de la población general, además de diseñar servicios para atender las necesidades de esta misma. De acuerdo lo obtenido mediante las entrevistas, los y las profesionales plantean que el sistema de salud pública no responde a las necesidades de las población del territorio nacional, ya que, las coberturas son escasas y limitadas, se manifiesta de igual manera que las políticas públicas de salud no responden o no son atingentes a las problemáticas que presentan los y las usuarias en consecuencia de las diferentes patologías *“Yo creo que las reformas de salud no responden a nadie que necesite Terapia Ocupacional, o sea en oncología sea donde sea, porque no estamos en Fonasa”* (TO03, 2019). A su vez la TO01 (2019) frente a la misma interrogante ella expone que:

¡NO! (...) a ver... se creó el “Más Adulto Mayor” eeh, si bien es una muy buena política pública, tienen acceso, es como... Ok, bien, pero qué está pasando con el nivel terciario de salud, que es donde yo trabajo directamente, qué está pasando en hospitales, o sea no hay, no... tú preguntas acá y de verdad que hay muy pocos colegas por habitante.

Es importante destacar que el sector público cubre un 80% de la población chilena aproximadamente, es decir, más del 50% de la población es atendida en recintos asistenciales donde el sistema de salud no responde, lo que no va en concordancia con

lo que plantea el Ministerio de Salud, donde se asevera que tiene por obligación garantizar a todos los ciudadanos el acceso libre e igualitario a totalidad de los programas y servicios de salud. Aquello se observa debido a las diferencias que existen entre el sistema de salud público y privado, ya que, el libre acceso se dificulta debido a los altos valores de las prestaciones de salud. Esto último se ve evidenciado en las citas “(...) hoy día un niño que recibe Terapia Ocupacional, por lo general es de manera particular o es en una fundación donde se hace gratuito o sino los papás tienen que pagar mucha plata³²” (TO03, 2019) y “el privado puede acceder a tener una sesión, a pagar 25, 30 o 45 lucas³³ por terapeuta ocupacional pero ¿Qué pasa con el porcentaje de población que no puede?, ¿Dónde están los recursos?, ¿cachai’³⁴?” (TO01, 2019), mediante ellas se refuerza, por medio de las experiencias vivenciadas por parte de los y las profesionales, las situaciones en la cuales el acceso se ve intervenido por factores económicos.

Con respecto a la disciplina, los y las participantes comprenden de manera común el significado que tienen y cómo se deben desarrollar las intervenciones aunque no existe formación de pregrado en el área. El relato de los y las profesionales se asemeja a lo planteado por P. Pérez (2019, párr. 1) donde se destaca que la disciplina desarrolla:

Actividades aplicadas a fines terapéuticos, previene la salud, favorece la restauración de la función (...) valora los supuestos del comportamiento y su significación profunda para conseguir la mayor independencia y reinserción del individuo en todos sus aspectos: Laboral, mental, físico y social.

De lo anterior, además se comprende que es de relevancia abarcar las distintas áreas de las personas, tales como física, mental, social, entre otras, para llevar a cabo una intervención integral, promoviendo la independencia de la persona para su desempeño óptimo en su cotidianidad. A consecuencia de la patología se ven alteradas las áreas mencionadas, esto se ve evidenciado en el relato de la TO03 (2019):

³² Dinero

³³ Mil pesos

³⁴ Entiendes

Al final una persona que tiene cáncer como que se afecta todo (...) Hay una afectación motora, afectaciones cognitivas, hay un desajuste en el desempeño ocupacional que es como en consecuencia de, ¿ya? Ya sea por el tratamiento y por todo lo que lleva el cáncer.

También, se visualiza el significado e importancia de la disciplina debido a las consecuencias que produce, ya que, como se expone en la siguiente cita “(...) *quedan también con alteraciones cognitivas importantes y en consecuencia harto dependencia en AVD básica, instrumentales... emm retraso del desarrollo psicomotor secundario a las hospitalizaciones también prolongadas*” (TO03, 2019)

Las intervenciones por parte de los y las profesionales de la disciplina, de acuerdo con los relatos de los y las entrevistadas, abarcan distintas áreas de acuerdo con lo que expresa la participante TO02 (2019) “*Yo te diría que finalmente dentro del hospital está definida como área física sí, pero uno como terapeuta tampoco podí³⁵ dividir ni descuidar el área física o las otras cosas. Tenemos intervención de estimulación cognitiva también*”. Por otro lado, también se rescata de lo expresado por Line, 1969, Rogers y Holm, 1989, que la intervención también consiste en seis áreas principales: teoría, evaluación, definición de problemas, planificación de intervenciones, implementación de intervenciones y reevaluación. (Crepeau, Cohn, Schell, 2011, ppf. 478-479). De acuerdo con ello, las intervenciones pueden abordar áreas de diversos tipos según las necesidades de los y las usuarias y las consecuencias que tengan producto de la patología y sus tratamientos. Respecto al área infantil se evidencia una gran importancia por incorporar la ocupación importante “el juego” debido al ciclo vital en que se encuentran las personas que vivencian el diagnóstico de cáncer como expone la TO01 (2019) en su entrevista:

³⁵ Puedes

Mi intervención con la Isabella fue netamente juego, fue volver a motivarla porque ella no tenía...o sea en oncología uno se topa mucho con niños que no quieren jugar, entonces uno dice “¡Chuta!³⁶ La ocupación, ¡¿Cuál es la ocupación de un niño?!

Respecto al concepto de significado se rescata desde el autor Lederach en 1995, se define como:

(...) El proceso de dar sentido a algo y se logra al relacionar ese algo con otras cosas ya conocidas, además el cambio de significado requiere una función de reencuadre o reenmarque definido como un proceso mediante el cual algo se reubica y se relaciona con cosas diferentes. (Ballesteros, P., 2005, p.233-234).

Finalmente, el significado es subjetivo, ya que, depende de las experiencias y vivencias de cada persona, los valores y los contextos, socio histórico y cultural, que los rodean. Lo que se evidencia en el relato de la TO01 (2019) en donde expone que *“el significado que tiene eso para una persona es impresionante (...) yo creo que el impacto es demasiado amplio, a la vez es subjetivo pero a la vez es muy bonito.”* Además, este concepto puede ir cambiando con nuevas experiencias al interactuar con otras personas generando una amplitud de la cantidad de redes. Lo anterior se evidencia, en el significado que tiene para la participante TO03 (2019) respecto de su presencia dentro del abordaje de la patología, ya que, refiere que:

... yo siento que la demás gente es como “Ay trabaja con cáncer onda sobre todo yo que con niños... es como “Ay no que pena, que terrible” y pucha³⁷ yo prefiero estar acá ¿cachai?³⁸...haciendo algo pa’³⁹ lo que sin saber ya soy buena y servir po’⁴⁰¿cachai? Eso po’ yo creo que es eso.

³⁶ Expresión de lamento ante algún hecho inesperado

³⁷ Expresión utilizada para lamentarse

³⁸ Entiendes

³⁹ Para

⁴⁰ Pues

De igual manera, la participante plantea que *“hay algunos que han dicho no sé “Lo mejor que me ha pasado después del diagnóstico” yo te estoy hablando de adolescentes (...) en verdaaad siento el cambio ¿cachai?”*. Lo que se observa de manera implícita es el significado que tiene para ella, el que pueda aportar desde la disciplina, y observar un cambio posterior a las intervenciones al escuchar a los usuarios referir que es importante la presencia de Terapia Ocupacional porque *“es lo mejor que me ha pasado después del diagnóstico”* (TO03, 2019), es decir, no sólo impacta en la profesional el desarrollo de la intervención, sino también existe un impacto para la persona y su familia.

4.4 Conclusión

Para concluir se dará respuesta a la interrogante acerca de cuáles son los significados de las intervenciones de Terapia Ocupacional en el área oncológica, que construyen los y las terapeutas ocupacionales en Chile.

De acuerdo con ello, el seminario de investigación tuvo por objetivo el comprender los significados de las intervenciones de Terapia Ocupacional en el área oncológica, que construyen los y las terapeutas ocupacionales en Chile, en base a las experiencias de estos en los distintos establecimientos e instituciones de salud pública y/o privadas del país.

Para iniciar el proceso de conclusión de la presente investigación, los significados, de acuerdo con lo analizado mediante la realización de las entrevistas, son distintos para todos los y las terapeutas ocupacionales. Las variaciones existentes son determinadas por los distintos sistemas culturales presentes, contexto histórico, experiencias previas tanto a nivel personal como en el ámbito laboral, los marcos institucionales por los cuales sus intervenciones se ven regidas, el tiempo que disponen en cada intervención, entre otros. Además, las formaciones profesionales de postgrados ya sean facilitadas por la misma institución en la cual se desempeñan o financiadas de manera independiente, las casas de estudios y las clases específicas que imparten determinan, entre otras cosas,

las bases teóricas, prácticas, valores y aptitudes que finalmente otorgan lineamientos para el futuro actuar del o la profesional.

Por otro lado, la duración de las intervenciones son temáticas abordadas en las entrevistas de los y las profesionales. Aquello es significativo, porque realizar una intervención de una hora lo describen como un tiempo ideal y óptimo, pero, en recintos asistenciales privados no existe la posibilidad de obtener dicha cantidad de tiempo, de acuerdo con lo expresado por la TO01 (2019) *“en el sistema privado son 30 minutos, en 30 minutos tú atiendes, hablas con los papás y escribes ficha y, si tú te pasas de los (...) de los 30 minutos se cobran dos sesiones. Acá me ha pasado que hemos estado 2 horas con un niño en UCI⁴¹ ponte tú y da lo mismo porque, finalmente, claro, a mí no me pagan por paciente atendido.”* Por tanto, se analiza que en ocasiones se generan intervenciones que no permiten desarrollar un vínculo terapéutico en profundidad con los y las usuarias y su círculo cercano debido a que deben realizar tareas como revisión de ficha clínica, evaluación completa de usuarios y usuarias, entrenamientos y/o actividades específicas, entrevistas, reuniones de equipos, entre otros, dentro de un tiempo acotado. Del mismo modo, se incorpora la relevancia sobre la cantidad de sesiones, respecto al relato del TO03 (2019):

... a mí eso es lo que más me gusta de la fundación, nosotros atendemos a los niños todo lo que lo necesiten, por lo tanto, yo los atiendo desde que me los ingresan hasta que la fisiatra les da el alta o hasta que yo considere que está de alta.

Con ello se evidencia el significado que tiene para los y las profesionales estar presente durante todo el proceso desarrollando una intervención beneficiosa y de calidad para los y las usuarias con sus familias.

El acompañamiento que ejercen los y las terapeutas ocupacionales incide, de igual manera, en la conformación de sus significados. Tal y como se identifica en la entrevista

⁴¹ Unidad de Cuidados Intensivos

de la TO02 (2019) *“uno no puede hacer las cosas por la personas pero si puedes darle una mano⁴², ir apoyando el proceso en acompañamiento”*, de igual forma la TO03 (2019) indica que *“nosotros tenemos permiso para acompañar en el funeral y todo”* y, finalmente, la TO01 menciona *“cuando me queda tiempo (...) ya, voy a darle yo la leche... y uno lo muda, le da un poco de añuñuco⁴³ y lo hace dormir”*. Esto hace referencia a una clase de interacción con él o la usuaria no visualizado comúnmente dentro del sistema de salud, esto debido a que la disciplina de Terapia Ocupacional posee una visión que involucra el relacionarse con los y las usuarias de una manera similar a la cotidianidad de cada uno, sin embargo, a partir de los fragmentos citados se logra identificar que los y las profesionales en momentos determinados manifiestan una cercanía más estrecha de acuerdo a la experiencia específica con él usuario o usuaria dentro del proceso de intervención. Se pueden presentar situaciones contrarias a lo mencionado, rescatando la experiencia del TO04 (2019) *“A veces en los primeros cinco minutos no logaste enganchar⁴⁴ con el niño, no logaste enganchar con el papá”*. Frente a las distintas experiencias de los profesionales, se generan diferentes significados respecto a la planificación y desarrollo de las intervenciones, el impacto emocional u otros factores relevantes en el proceso interventivo.

La percepción de autoeficacia tanto personal como profesionalmente, incide en la construcción de significado al visualizar resultados beneficiosos tanto para el o la usuaria como la familia dentro del proceso de intervención, donde se evidencia en el relato de la una participante *“yo prefiero estar acá ¿cachai⁴⁵?...haciendo algo pa⁴⁶ lo que sin saber ya soy buena y servir po⁴⁷ ¿cachai’?”* (TO03, 2019). De igual forma, estas varían de acuerdo con los recursos que cuenta los y las profesionales como, por ejemplo, los recursos humanos en cuanto al trabajo trans o interdisciplinario según lo relatado en las entrevistas.

⁴² Ayudar

⁴³ Cariño, arrullar

⁴⁴ Establecer una conexión con un otro

⁴⁵ Entiendes

⁴⁶ Para

⁴⁷ Pues

La concepción del sujeto es, a juicio de las investigadoras, clave para el proceso de intervención debido a que existe una visión en común de la disciplina en cuanto a visualizar a la persona como un ser ocupacional sin centrarse en primera instancia en la patología aunque, sin duda, esta será relevante a futuro debido a las consecuencias que esta conlleva en la persona, incidiendo directamente en la intervención. Cabe recordar la necesidad y la importancia de intervenir siempre desde los derechos humanos, considerando de igual manera a sus familiares y redes cercanas.

Por otro lado, es relevante mencionar que, al no existir una guía de práctica clínica respecto al desempeño del terapeuta ocupacional en el área oncológica, estos deben crear u investigar cuales son las prácticas o intervenciones que deben desarrollar debido a que no poseen un referente que oriente su desempeño. De acuerdo con lo anterior, el respaldo que poseen los y las terapeutas ocupacionales en los centros de salud surgen a partir de la revisión de material bibliográfico de antecedentes médicos o biomédicos, ya que, desde la disciplina, como se mencionó a lo largo de la presente investigación, no aborda la temática a tratar, por tanto, el quehacer del profesional es un tanto libre en cuanto a las intervenciones y el rol que cumple, siempre justificado en base a referencias médicas o de la disciplina pero, en muchas ocasiones, siendo descontextualizadas debido a que se desarrollan en otros países como España y Colombia. De acuerdo con lo anterior, los y las terapeutas ocupacionales han aprendido en base a la experiencia en el área a cómo desarrollar las intervenciones, qué es lo más importante para abordar en primera instancia, cuáles son los límites para trabajar con usuarios o usuarias y que característica tiene la población y finalmente, entender cuáles son las necesidades ocupacionales de los y las usuarias con diagnóstico de cáncer entendiendo su identidad ocupacional, sus redes, sus ocupaciones y, de igual forma, comprender cuál es el significado que otorga al proceso de cáncer, ya que, como mencionan las terapeutas ocupacionales, su identidad ocupacional se transforma durante el proceso de tratamiento de cáncer y esta puede darse en mayor o menor medida, llegando a ser un cambio significativo para la persona (Balkenhol Chávez, V., Chacana Reinoso, L., Collante Sánchez, J., Jara Ugarte, L. 2018, p. 83)

Para finalizar, a lo largo del proceso de construcción del presente seminario surgen nuevas temáticas que las investigadoras consideran relevantes para la realización de futuras investigaciones. En primera instancia surge la necesidad de conocer la influencia de la alta carga laboral en las intervenciones de terapeutas ocupacionales en el área estudiada, debido a los relatos mencionados en las entrevistas y lo evidenciado por el equipo investigador en los establecimientos. Lo anterior producto de la alta demanda de usuarios y usuarias que requieren intervención de la disciplina como parte de su tratamiento, sumado a la escasa cantidad de personal que se desempeñan en dicha área, debido a que los y las profesionales disponibles se encuentran sobrecargados en cuanto a sus habilidades y/o aptitudes, esto se podría asociar a la gestión de las instituciones analizadas y/o a los fondos con los que se cuentan en estas mismas. La carga laboral, como se mencionó con anterioridad es determinante tanto, del accionar del profesional como de su propio bienestar. Es por ello que, el estudio en profundidad de los factores que perpetúan estas situaciones podría conllevar a identificar y minimizar las acciones y/o situaciones que contribuyen a la restricción de un desempeño óptimo por parte del profesional a consecuencia de los excesos de labores asociados al puesto de trabajo.

De igual forma, se considera de relevancia indagar sobre la percepción que tienen los y las usuarias con diagnóstico de cáncer respecto a las intervenciones de terapeutas ocupacionales debido a que no se pudo concretar las entrevistas. Es de importancia el conocer las vivencias e interpretaciones de las personas receptoras de las intervenciones, ya que, ello permite una mayor comprensión acerca de las oportunidades de aprendizaje y las fortalezas presentes en los procesos interventivos, además del impacto generado por las atenciones en sus vidas cotidianas.

Por otro lado, se rescata de las entrevistas que el sistema de salud chileno actual no responde a las necesidades de los usuarios y usuarias con diagnóstico de cáncer. De acuerdo con ello, se considera importante conocer cuáles son las necesidades que presentan los y las usuarias con diagnóstico de cáncer en Chile a fin de poder crear

políticas públicas y/o programas que puedan resolver y abordar las necesidades y problemáticas que presentan. La Terapia Ocupacional está inmersa dentro del sistema de salud chileno, por ende, las políticas públicas que sean futuramente construidas deberían incluir la disciplina para otorgar respuesta atingente e integrales a las necesidades de los y las usuarias con diagnóstico oncológico.

Referencias bibliográficas

- American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed.).
- American Society of Clinical Oncology. (2016). Problems of attention, thought and memory. Recuperado el 14 de Abril 2019, de: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/efectos-secundarios/problemas-de-la-atenci%C3%B3n-el-pensamiento-y-la-memoria>
- American Society of Clinical Oncology. (2016). Cuidado de los síntomas del cáncer y su tratamiento. Recuperado en Junio 2019, de: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/cuidados-paliativos/cuidado-de-los-s%C3%ADntomas-del-c%C3%A1ncer-y-su-tratamiento>
- Amezcu, M. & Gálvez Toro, A.. (Septiembre-Octubre 2002). LOS MODOS DE ANÁLISIS EN INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN SALUD: PERSPECTIVA CRÍTICA Y REFLEXIONES EN VOZ ALTA. Revista Española de Salud Pública , 76 (5), 423-436.
- Andrade, L. D. (2002). Construcción social e individual de significados: aportes para su comprensión, pp 223-226. México.
- Andréu, J. (n.d). Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. Recuperado en noviembre 2019, de: <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2018/02/Andreu.-analisis-de-contenido.-34-pags-pdf>
- Aponte C. D, et al. (1999). Condiciones Teórico - Metodológicas para la Realización del Diagnóstico de Salud Mental. Santa fe de Bogotá
- Araya et al. (2015). Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio & Proceso 3rd Edición - 2014 Asociación Americana de Terapia Ocupacional – AOTA. Chile.
- Ballesteros de Valderrama, B. (2005). El concepto de significado desde el análisis del comportamiento y otras perspectivas. Brasil. Recuperado el 30 de junio, 2019 de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v4n2/v4n2a10.pdf>
- Balkenhol Chávez, V., Chacana Reinoso, L., Collante Sánchez, J., Jara Ugarte, L. (2018). Identidad Ocupacional en personas que vivencian un diagnóstico de cáncer: experiencias en la cultura chilena actual (tesis de grado). Universidad Andrés Bello, Viña del Mar, Chile
- Bardin, L. (1996). Análisis de contenido. Madrid, España.
- Bretti Méndez, A.T., Carrasco Vásquez, X.C., Leighton Oliva, I.J., Ponce Garrido, D.P., (2017). Vínculo terapéutico en Terapia Ocupacional y Oncología infantil. (Tesis para optar al grado), p.10, Universidad Andrés Bello, Santiago de Chile.
- Bruner, J. (2006). Actos de significado, más allá de la revolución cognitiva. Madrid.

- Cáceres, P. Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. Revista de la escuela de psicología facultad de filosofía y educación. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso vol. II / 2003 (pp. 53 - 82) DOI: 10.5027/psicoperspectivas-vol2-issue1-fulltext-3
- C. Carrasco O., P. Vega L. (2012). Informe sobre condiciones laborales en trabajadores dependientes de la empresa privada. diciembre 2019, de Dirección del trabajo, Gobierno de Chile Sitio web: https://www.dt.gob.cl/portal/1629/articles-100488_recurso_1.pdf
- Cuenya, L., & Ruetti, E. (2010). Controversias epistemológicas y metodológicas entre el paradigma cualitativo y cuantitativo en psicología. Revista Colombiana de Psicología, 19 (2) 271- 277.
- Crepeau, E., Cohn, E., Schel, B. (2011). Willad & Spackman Terapia Ocupacional. Buenos Aires, Argentina: Panamericana.
- Da Silva, L., Fierro, N., Gutiérrez, P., y Rodríguez, O. (2011). Ciencia de la ocupación y terapia ocupacional: sus relaciones y aplicaciones a la práctica clínica. Revista Chilena de Terapia Ocupacional, 11(1), pp. 79 - 87. doi:10.5354/0719-5346.2011.17084
- Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos. (1979). EL INFORME BELMONT: PRINCIPIOS Y GUÍAS ÉTICOS PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SUJETOS HUMANOS DE INVESTIGACIÓN . junio 2019, de Observatori de Bioética i Dret Sitio web: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
- Díaz Herrera, C. (2018) Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. Orientación intelectual de revista Universum, en Revista General de Información y Documentación. 28 (1), 119-142.
- Gattini, C. (2017). Sistema de salud y modelo de atención en Chile. Curso seguridad social y atención de salud. Chile.
- Goic, A. El sistema de salud de Chile: una tarea pendiente, vol. 143, num. 6, junio, 2015. Revista médica de Chile, Santiago.
- Guba, E., Lincoln, Y. (2004). "Competencia de paradigmas en la investigación cualitativa.
- Hernández, A. (2008). Las guías de práctica clínica en la atención médica. Revista Cubana de Ortopedia y Traumatología, 22(2). Recuperado en 03 de diciembre de 2019, de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-215X2008000200006&lng=es&tlng=es.
- Hernández Sampieri, R., Fernandez Collado, C., Baptista Lucio, P. (2006). Metodología de la Investigación. México. Mc graw hill.
- Instituto Nacional del Cáncer. (2019). C.R. Apoyo Clínico, Rehabilitación. Chile: Instituto Nacional del Cáncer. Recuperado el 20 de abril, 2019 de: <http://www.incancer.cl/contenido/organizacion/cra/rehabilitacion/rehabilitacion.aspx#>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2015). ¿Qué es el cáncer?. Mayo 2019, de Instituto Nacional del Cáncer Sitio web: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

- International Agency for Research on Cancer. (2018). Top cancer per country, estimated age-standardized incidence rates (World) in 2018, both sexes, all ages. Mayo 2019, de World Health Organization Sitio web: http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-map?v=2018&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&nb_items=5&group_cancer=1&include_nmssc=1&include_nmssc_other=1&projection=globe&color_palette=default&map_scale=quantile&map_nb_colors=5&continent=0&rotate=%255B10%252C0%255D
- Kielhofner, G. (2006). Fundamentos conceptuales de la terapia ocupacional. Buenos Aires, Argentina: 3a Ed.
- Ley N° 19.628. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 20 de agosto de 1999.
- Ley N° 19.966 "Régimen de Garantías en Salud". Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, Chile, 25 de agosto de 2004.
- Martínez-Salgado, C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 17, núm. 3, marzo, 2012, pp. 613-619
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad. (2012). Sistema Nacional de Salud. Madrid, España.
- Ministerio de Salud. (2017). Día Mundial contra el Cáncer. Recuperado en abril 2019, de Minsal Sitio web: <https://www.minsal.cl/dia-mundial-contra-el-cancer/>
- Ministerio de Salud. (2016). Estrategia Nacional de Cáncer Chile 2016. Chile. Ministerio de Salud de Chile. Recuperado el 14 de abril 2019, de: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/10/Estrategia-Nacional-de-Cancer-version-consulta-publica.pdf>
- Ministerio de Salud. (2019). Ley Nacional de Cáncer fue aprobada en general por el Senado. Junio 2019, de Ministerio de Salud Sitio web: <https://www.minsal.cl/ley-nacional-de-cancer-fue-aprobada-en-general-por-el-senado/>
- Ministerio de Salud. (2019). Personas en situación de discapacidad podrán acceder a nuevas prestaciones para su rehabilitación. Diciembre 2019, de Ministerio de Salud Sitio web: <https://www.minsal.cl/personas-en-situacion-de-discapacidad-podran-acceder-a-nuevas-prestaciones-para-su-rehabilitacion/>
- Ministerio de Salud. Programa Nacional Cáncer Infantil y Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas. (2014). Protocolos vigentes 2014. Chile. Ministerio de salud de Chile. Recuperado el 21 de abril 2019, de: https://redcronicas.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2014/08/Resumen-prot-PINDA-jun2014-revLM.pdf
- Ministerio de Salud. (n.d). Guías de práctica clínica. Chile.: Ministerio de Salud. Recuperado de: <https://diprece.minsal.cl/programas-de-salud/guias-clinicas/>
- M. Serrano Argüeso y M. Ibáñez González. (2015). La prevención de las situaciones de impacto emocional en el ambiente laboral. Estudio teórico y análisis de su incidencia en el personal sanitario

de la comunidad autónoma de Euskadi-España. diciembre 2019, de Universidad Nacional de Santiago del Estero Sitio web: <https://www.unse.edu.ar/trabajosociedad/25%20SERRANO%20ARGUESO.pdf>

Navarrete Salas, E. (2006). Evolución de la terapia ocupacional en el campo de la oncología. Revista Gallega de Terapia Ocupacional TOG, 4, 1-19. ISSN-e 1885-527X

Navarro, D. (n.d). Concepto Actual de Salud Pública. Barcelona, España. Recuperado el 16 de diciembre 2019, en: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/34534975/navarro.pdf?response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DCONCEPTO_ACTUAL_DE_SALUD_PUBLICA.pdf&X-Amz-Algorithm=AWS4-HMAC-SHA256&X-Amz-Credential=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A%2F20191216%2Fus-east-1%2Fs3%2Faws4_request&X-Amz-Date=20191216T153746Z&X-Amz-Expires=3600&X-Amz-SignedHeaders=host&X-Amz-Signature=e0b7ead17e985e220154a0de045604fd514131b26c18a3d4785c5e550d8f5e4e

Organización Mundial de la Salud. (2002). Programas Nacionales de Lucha Contra el Cáncer. Directrices sobre: Política y Gestión. Resumen de Orientación. Ginebra: O.M.S. p.1.

Organización Mundial de la Salud. (2018). Cáncer, de Organización Mundial de la Salud. Chile. Recuperado el 20 de abril 2019, en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Organización Panamericana de la Salud. (n.d). Programa de Cáncer . Recuperado en abril 2019, de Organización Mundial de la Salud Sitio web: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=292:cancer-program&Itemid=3904&lang=es

Organización Mundial de la Salud. (n.d). Tratamiento del cáncer. mayo 2019, de OMS Sitio web: <https://www.who.int/cancer/treatment/es/>

Palacios Navarro, S. (1997). Los valores humanos y la comprensión de la desobediencia civil. *Revista de Psicodidáctica*, (3),113-131. Recuperado el 19 de diciembre de 2019. ISSN: 1136-1034. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=175/17517792009>

Peñas-Felizzola, O., Parra-Esquivel, E., y Gómez-Galindo, A. (2018). Terapia ocupacional en oncología: experiencias en prácticas académicas y revisión de literatura. *Revista de Salud Pública*, pp. 45-52.

Pérez, C., Díaz, K. (2006). Duelo en oncología y su repercusión en la salud familiar. *Revista electrónica psicología científica*.

Pérez, P. (2019). Papel de la Terapia Ocupacional en la atención de niños con Trastorno del Espectro Autista. Sevilla, España.

Ramos, C. A. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Avances en Psicología*, 23(1), 9-17.

Reboredo, J., Novoa, M., & Blanco, S. (2015). Terapia Ocupacional y ocupación: de la definición a la praxis profesional. [versión DX reader]. Recuperado el 2 de abril 2019, de: <http://www.revistatog.com/mono/num7/mono7.pdf>

Reese, W. (1980). Dictionary of philosophy and religion. Atlantic Highlands, NJ: Humanities Press.

Revista Chilena de Terapia Ocupacional. (2005). La Terapia Ocupacional en la intervención en salud comunitaria: el modelo educativo. abril 2019, de Universidad de Chile Recuperado el 20 de abril 2019, de: http://web.uchile.cl/vignette/terapiaocupacional/CDA/to_simple/0,1374,SCID=19672&ISID=667&PR T=19124,00.html

Robles, B. La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico Cuicuilco, vol. 18, núm. 52, septiembre-diciembre, 2011, pp. 39-49 Escuela Nacional de Antropología e Historia Distrito Federal, México

Rodríguez, G., Gil, J., García, E.. (1996). METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION CUALITATIVA. Granada, España: Aljibe.

Scharager, J. (n.d). Muestreo no-probabilístico. Chile. Recuperado el 28 de Octubre 2019, de: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/31715755/muestreo.pdf?response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DMetodologia_de_la_Investigacion_Escuela.pdf&X-Amz-Algorithm=AWS4-HMAC-SHA256&X-Amz-Credential=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A%2F20191028%2Fus-east-1%2Fs3%2Faws4_request&X-Amz-Date=20191028T160645Z&X-Amz-Expires=3600&X-Amz-SignedHeaders=host&X-Amz-Signature=a9087c250975d9b36529b78bd611979459eb101cc089f8d1da0c2df4bec08044

Sociedad Americana Contra el Cáncer. (2015). Tipos comunes de tratamiento para el cáncer. mayo 2019, de American Cancer Society Sitio web: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/como-comprender-su-diagnostico/despues-del-diagnostico/tratamientos-comunes-contr-el-cancer.html>

Sociedad Española de Oncología Médica. 2019. Las cifras el cáncer en España 2019. España

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Ciencia y enfermería, 9(2), 09-21. Recuperado el 14 de abril 2019, de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>

Troncoso-Pantoja C, Amaya-Placencia A. Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. Rev. Fac. Med. 2017;65:329-32. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.60235>

Uribe-Echevarría M., L.1, Madrid V., B. 2, Picand S., K 3, Leiva J., A.4, Rojo S. (2015). Caracterización del desarrollo psicomotor de niños y niñas con cáncer. En: Revista Chilena de Terapia Ocupacional (pp.97 - 108). Recuperado el 20 de marzo 2019, de: https://redcronicas.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2015/09/Caracterizaci%C3%B3n-del-Desarrollo-Psicomotor-de-ni%C3%B1os-y-ni%C3%B1as-con-c%C3%A1ncer.-2015.pdf

Schell, B. (2016). Willard & Spackman Terapia Ocupacional.

Slobodianinck, D. (2012). De la oportunidad a la mejora... Continuamente. Recuperado el 16 de diciembre, 2019 de: <http://www.alimentacion.enfasis.com/articulos/63152-de-la-oportunidad-la-mejora-continuamente>

Williams, G. (2018). Trabajadores de la Salud. Listados conflictos declarados. Asesoría técnica parlamentaria. Chile.

Yerka, E. (1993) Occupational science: a new source of power for participants in occupational therapy. Journal Occupational Science. Volumen N°1: p. 3-10

Zarate B, Víctor, & Cerda L, Jaime. (2007). Fortalezas y debilidades del factor de impacto de revistas científicas. Revista médica de Chile, 135(11), 1474-1478.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872007001100016>

ANEXOS

Entrevista 1

Terapeuta Ocupacional: TO01

Entrevistadora 1: E1

Entrevistadora 2: E2

Entrevistadora 3: E3

Entrevistadora 4: E4

Psicólogo: P1

No se comienza la grabación cuando la primera entrevistadora comienza a hablar, es por ello por lo que comienza de forma repentina la conversación

E1: ... es difícil hacerse el tiempo y... pero muchas gracias porque, además de a nosotras servirnos para la investigación, también nos sirve como futuras terapeutas porque en realidad en la práctica no hemos tenido ninguna en el área oncológica y materia, teoría, es muy poca.

TO01: Es que lo que pasa en salud física chiquillas, les va a pasar ahora igual... eeeel... la *u* es súper... mucho más psicosocial, entonces a la gente que le gusta salud física uno se pilla así "pjjjj" uno dice así como "pero si a mí en TOSFA me enseñaron esto" y tu *llegai'* a la realidad y fue así como... esto nunca lo vi. Entonces en verdad yo tengo mi... tengo cajas con el primer año que yo estuve en el hospital con todos los paper que me tuve que estudiar. Yo estoy todo el día investigando y todo el día en inglés, en inglés, ¿en inglés *cachai?* entonces si les gusta salud física en verdad... es "*peluo*", es súper "*peluo*", onda... uno, los puestos son pocos.

E2: Sí, hemos escuchado eso.

TO01: Porque, o sea y son así, pero... y rotan.

E2: ¿Cómo?

TO01: ¿*Cachai?* así como... si uno está en una clínica, tú te *vai'* para acá pero el de acá pasa *pa'* acá y rotan ¿*cachai?* Y obviamente... y bueno las lucas yo creo que de manera transversal son mal pagados (*risas*). Pero terapeutas están mucho más asociados a un PIE, a un COSAM, al más de adulto mayor ¿*Cachai?*

E2: Sí.

TO01: Que no está mal, pero en salud física teni' que... o sea...

E3: A mí me toca en una práctica.

TO01: ¿En un más?

(silencio)

TO01: Es entretenido, lo comunitario es bonito, pero no tiene la intensidad que tiene acá. O sea yo creo que yo ahora en un consultorio me muero de aburrida pero porque estoy acostumbrada a esto (*chispea sus dedos*).

E1: Más dinámico.

TO01: Yo estoy acostumbrada a unidades, ponte tú, crónicas si, oncología también, pero ponte tu paciente crítico y neo... es todo el rato así (*chispea sus dedos*). O sea yo estoy acostumbrada a ver niños (*inaudible*). O sea, *pa'* mí, es *heavy*, pero para mí no es tema, o sea como que la ventilación mecánica, el *pitito*... claro también llega un punto donde también es un método de defensa, porque si yo me involucro así como "aaaah" ¿*Cachai?* pero...

E1: Pero... ¿yo creo que al principio igual le afectaba?

TO01: Sí, al principio susto porque nada te lo pasan, o sea si a ti con suerte te pasan presión arterial en la universidad.

E1: Sí!

TO01: ¿*Cachai?* entonces es como "oooh está sonando un pitito", ya subió, no... bajó. Y después *cachar* que efectivamente con dolor eeh... como que hemodinámicamente se desestabiliza, más encima *tení* un tubo, un niño despierto, *vai* a sacar la mano, se quiere sacar todo y, entonces es cómo a ver calma, no se va a extubar, no se le va a salir ni una sonda, démosle, si está demostrado, está demostrado en los *paper* dicen que hay que darle.

E1: Es que te meten miedo, a nosotras nos dicen que "no se pueden mandar ninguna *embarrá* porque la enfermera no las va a dejar entrar".

TO01: No, si las enfermeras son *brígid*as pero, pero a ver... aquí cuál es el tema, que en un área mucho más medica te tienes que respaldar. En un hospital público te van a cuestionar por qué estás haciendo esto o por qué no y, finalmente, si tu *haci'* tu pega bien, después no va a haber problemas. Pero todo lo que tu hagas debe estar respaldado, o sea la evidencia acá es así como ¿el método científico dónde está?, ¿*cachai?* Entonces, por eso requiere como mucho, mucho estudio, así que por eso si les gusta *bacán*, acá yo sé que puedo hablar con mi jefa. Han venido terapeutas a hacer pasantías eeh... he tenido buenas y he tenido pésimas experiencias donde las he querido tirar por

el balcón *pa'* fuera porque me parece insólito el nivel de profesionales, así como, tú que eres terapeuta, es como... ¡ooooo dios mio!

E2: ¿En qué sentido es lo que más fallan?

TO01: Uno las terapeutas que yo he tenido... suelo mandar un correo con toda la bibliografía, primero horario, qué horario puedes, qué horario puedo yo, porque también implica que probablemente bajo mi atención de pacientes por estar enseñando.

E2: Ya...

TO01: ¿*Cachai?* porque tampoco las puedo dejar solas, o sea tengo que estar yo encima todo el rato.

E2: Sí.

TO01: Y, obviamente que si tú quieres entrar en una unidad de paciente crítico tienes que pasar primero por básico, como *andai'* con las sondas, que pasa si haces esto, esto... y después me voy a meter contigo a la UCI. Entonces, uno eso. Dos, horarios, o sea si tú dices que vas a estar a las dos, es a las dos y no diez para las tres de la tarde.

E3: O diez para las dos...

TO01: O sea ¡Claro! Finalmente uno dice ya, démosle, pero... no a las tres de la tarde no *po'* si era a las dos. Entonces un tema es, me paso del horario... Conocimientos, yo comparto toda la bibliografía que tengo, yo creo que el conocimiento se comparte, mucha gente así como no, no.

E1: Si nos comparte la bibliografía sería genial...

TO01: Yo comparto todo el conocimiento, yo creo que se comparte, tal como compartieron conmigo... yo hago lo mismo. Y así es como yo estudio porque, acá hay genopatías, acá hay parálisis cerebrales, hay, o sea, son cuadros que uno dice ya... el niño crónico típico, no se *po'*, síndrome de down, con parálisis cerebral, pero hay genopatías más complejas o hay patologías que están desestabilizadas ¿*Cachai?* Entonces, como para empezar a conocer... empezar a saber, y para que se interioricen, no se *po'* del por qué, qué pasa en *onco'* con ciertos corticoides, como... cuál es la relación finalmente, entonces también estudias eso, ¿*Cachai?*, y... y si estas un mes conmigo, yo espero que el último, la última semana es como “¿Ya, de qué niño quieres hablar?, No vamos hablar de éste” ponte tú, “Ya, contextualízame, objetivos general y específicos, actividad”. Finalmente es como aterrizar todo lo que uno hace, uno dice en la *u* así como “oh *pa'* qué tanto” ... Yo todavía me *craneo* de repente con los objetivos.

E1: ¡Ooh! no me diga nada...

T001: Ya, tengo la actividad ¿Cuál es el específico?, de repente empiezo al revés y lo saco, pero eso es pura, pura, pura práctica, o sea así como “Ya listo presentemos” y que me digan al último día “Aah no”, que “A mí me carga presentar”, así que hablemos, “Es que yo quiero subir a la *neo*”, “Es que yo contigo no voy a subir a la *neo*”, “Pero, es que ¿por qué no?”. O sea... *flaca me estai* preguntando por una sonda que está en una narina, que si es oxígeno o no. Eso significa que no estudiaste nada, que no sabes ni siquiera lo que es una naricera de oxígeno, no.

E2: O sea, todo va en disposición de las mismas alumnas que, no hay disposición...

T001: Sí, pero ¿Sabes qué?, yo creo que pasa mucho, ponte tú que... está pasando como con las generaciones. Yo me acuerdo que en mi época uno era así como casi que... como te va a tocar en, no sé, salud pública, o en hospital o en clínica y tú *llegabai*’ o, yo creo que también les puede pasar a ustedes... como que tu *llegai* como conociendo un poquito del tema, así como si te va a llegar adulto mayor... ya por último... ¿Por qué es adulto mayor o no vejez? ¿*cachai*? O por último, *cachar* que... ya listo, la mayoría tiene, no sé, hipertensión, diabetes, pero llegar sabiendo nada y tampoco tener disposición es otra cosa, pero también yo creo que como profesional tú tienes que cumplir.

E2: Sí, definitivamente.

E1: Es que estás trabajando con personas, con familias, con...

E2: Es un mínimo de respeto, esa es la cosa.

T001: ¡Eso es! eso es base. ¡Ya, cuentenme!

E2: Nosotras en general no tenemos mucho, yo no sabía mucho del PINDA, pero me dedique como a revisar un poquito...

T001: Pero ¿te metiste a la página?

E2: Sí.

T001: *Cachaste* que hay una parte como de ocio, descanso... ya, eso se hizo el año pasado.

E2: Incluso le vamos a preguntar un poquito de eso, porque no está directamente ligado con lo que queremos ver pero, es para verlo...

T001: Tengo un libro que lo tengo digitalizado, lo tengo en formato físico, pueden suponer cuál es mi casillero, el más lleno de todos los materiales, si me mandan whatsapp y les mando un dropbox, o sea lo que necesiten...

E1: ¡Ya, feliz! ¡Buenísima!

E2: Eeh... ya, una pequeña introducción eeh... bueno, para obtener el grado de licenciado/a necesitamos hacer un trabajo de investigación el que está titulado "Significados de la práctica clínica de Terapia Ocupacional en el área oncológica chilena".. eeh y bueno, eeh decir al tiro que sus datos personales como rut, el... el nombre todo eso va a ser codificado, no va a aparecer pero si van a aparecer datos como, por ejemplo, los lugares donde ha trabajado, años de experiencia, relatos personales si van a aparecer por temas de... de...

TO01: De investigación.

E2: De investigación. Eeh... la entrevista va a ser grabada en formato audio y cualquier, si es que quiere una copia se la podemos dar al final o cuando la investigación esté finalizada la puede recibir y se requerirá la firma del consentimiento informado.

TO01: Está firmado y entregado.

E2: Ya. Eeh...

E1: Guardemos una copia *al tiro* por si acaso.

E2: Ya la guardé.

TO01: Esta es la mía, esto también es mío (*hace referencia a los papeles entregados por las entrevistadoras, carta de presentación de la escuela de Terapia Ocupacional y una copia del consentimiento informado*).

E2: Sí, es suyo.

TO01: ¡Ya!

E1: ¿Le dejo el sobre? Que yo tengo una carpeta...

TO01: No... tranquila tranquila si yo, esto lo doblo y lo guardo en una carpeta que tengo ahí, así (*realiza un sonido*).

E2: Ya... eeh para iniciar hacer una pequeña contextualización. Nos gustaría saber ¿Cómo llegó a estudiar Terapia Ocupacional?

TO01: ¡Ooh! esa es como la pregunta del millón que a todos le preguntan.

E2: Sí. (risas)

TO01: Eeh... me gustaba una carrera de salud siempre, las ciencias biológicas siempre me gustaron, eeh pero, a la vez necesitaba esta otra visión un poquito más contextual, un poquito más... como dicen en mis tiempos decían holística, no sé si ahora se siguen ocupando o no.

E2: Si, se ocupa todavía.

TO01: Y fue así como... una prima estudiaba Terapia Ocupacional, pero ella se dedicaba a una área nada que ver y fue así como "Ya probemos, démosle" Y... postulé y quedé *po'* y fue así como "Ya listo, esto es para mí" y entré a estudiar, así fue. Fue la primera opción.

E2: Pero, ¿Algo aparte de eso? que determinó la decisión a parte de la prima, ¿Algún anécdota?

TO01: Fue como de la *guata*, la *guata*.

E2: Así como instinto.

TO01: Fue como "Démosle", si, porque había quedado encargada... había quedado en enfermería, en kine, pero la *guata* decía "No, dale acá, dale acá". No, y fue eso, eeh y luego ver la malla, o sea la malla ya la había conocido y me gustaba mucho, me gustaba mucho saber de todas estas áreas. Entonces tener este sustento un poco más biológico, más médico, a la vez, tener este otro contextual y este como biopsicosocial que arma la visión de Terapia Ocupacional fue lo que me enamoró y fue así como "Ya. démosle".

E2: Al final había una casa de estudios que ofrecía todo esto porque, tenemos entendido que, de repente en terapia se pueden de repente especializar en distintas como...

TO01: Sí, yo había postulado, o sea, salí de la Andrés Bello, de casona Las Condes y tenía todo lo que yo quería, o sea la malla en ese momento, que es la malla antigua de la Andrés Bello era... era bien, si bien teníamos toda la parte así como más psicosocial, enfoque de derechos, de género, también teníamos la parte más salud física y ortésica, esa era la malla que a mí me gustaba.

E1: A todos yo creo...

TO01: Si, sí.

E2: Eeh... ¿Cómo crees que influye la Terapia finalmente en la salud de las personas? En ámbitos bien generales.

TO01: Si, es un ámbito súper amplio, pero yo creo que el tener esta visión más general, no sé si es general porque implicaría que somos poco específicos pero tener una visión un poquito más holística, implica un impacto mayor creo yo, porque no es simplemente mover y generar una solución o, mover y generar algo, o entregar no sé... cómo lo hace, quizá como la parte más médica como entregar un medicamento y ya, sino que uno se preocupa ir un poco más allá. Ok, si muevo, si vuelvo a habilitar, si vuelvo, si trabajo en este objetivo eeh..vamos a llegar a una meta un poquito más allá y, uno siempre está preguntándose o siempre la persona te dice "Ok" Finalmente uno dice... como un ejemplo, como bien concreto para mi es como... Ok, la parte un poco más kine te va a rehabilitar toda la parte más motora pero finalmente, es el comer de nuevo, es el vestirse de nuevo o sea, el significado que tiene eso para una persona es impresionante. Yo creo que esa es la esencia finalmente quee, es la cotidianidad, es el espacio de la persona. Entonces, yo creo que el impacto es demasiado amplio, a la vez es subjetivo pero a la vez es muy bonito.

E2: Entonces cree, por ejemplo, que la influencia de la terapia ¿se podría de diferenciar tanto en un ámbito público como privado? Como... dependiendo las prestaciones al final...

TO01: Claramente, o sea (*risas*) en privado tú tienes el acceso a pagar, tú tienes el acceso a Terapia Ocupacional y en el ámbito público eeh... bueno en mi caso que trabajo en hospitalizado, eeh... si hay acceso eem... pero no, no, generalmente los que vienen más de manera más ambulatoria se les hace más difícil porque al no tener código no se sabe la prestación, tampoco se tiene... se demanda la importancia de... entonces finalmente eso es lo que planteamos en, en la reunión como en el PINDA de hace dos semanas, que una fisiatra decía "¡Chuta! Está todo el enfoque ahora en rehabilitación, en habilitación y los terapeutas ocupacionales no tienen ni siquiera código, ¿de qué estamos hablando?" es la base, ¿cachai? y claro, el privado puede acceder a tener una sesión, a pagar 25, 30 o 45 *lucas* por terapeuta ocupacional pero ¿Qué pasa con el porcentaje de población que no puede?, ¿Dónde están los recursos?, ¿Cachai? Por otro lado, generalmente eso también implica una alta especialidad porque, también, si tú tienes mayores ingresos como terapeuta ocupacional también te va a permitir especializarte más, entonces ¿Qué es primero el huevo o la gallina? Es como típico, tú quieres salir y te dicen curso de integración sensorial, ¡¡En todas partes es requisito el curso, uno, uno por lo menos de integración sensorial!! Si no *tení' pega*.... eentonces es como ir... yo creo que pasa lo mismo a nivel público como privado.

E2: Sí.

TO01: Eso.

E2: Eh, ya lo siguiente es ¿Crees que las reformas de salud que se están haciendo actualmente o se han hecho con anterioridad dan respuesta finalmente a las necesidades que tiene la población?

TO01: ¡NO!

(risas)

E2: ¿Un ejemplo..?

TO01: Eeh a ver... se creó el “Más Adulto Mayor” eeh, si bien es una muy buena política pública, tienen acceso, es como... Ok, bien, pero qué está pasando con el nivel terciario de salud, que es donde yo trabajo directamente, qué está pasando en hospitales, o sea no hay, no... tu preguntas acá y de verdad que hay muy pocos colegas por habitantes y, a la vez, si no tienes en un CESFAM, vas a tener en una, en un CCR, en una sala RCB, pero aun así las prestaciones a las que puede acceder el público como general es muy bajo, o sea tienes tu ciclo de 10 sesiones o incluso menos y.... que te vaya bien y nos vemos en 6 meses más *po'*, que también es un poco... como no sé po, la teletón también funciona en el mismo sistema.

E1: Mmm si.

TO01: Entonces claramente no está la...

E2: Y las sesiones son de corta duración finalmente también, ¿Cuánto debe ser aproximadamente? ¿Hay un estimado?

TO01: ¿En dónde?, ¿Acá?

E2: Acá por ejemplo.

TO01: Mmm... acá yo por lo menos me demoro entre 45 min y una hora con cada niño, en el sistema privado son 30 minutos, en 30 minutos tu atiendes, hablas con los papás y escribes ficha y, si tú te pasas de los...

E1: O sea tu escribes y hablas...

TO01:... y de los 30 minutos se cobran dos sesiones. Acá me ha pasado que hemos estado 2 horas con un niño en UCI ponte tú y da lo mismo porque, finalmente, claro, a mí no me pagan por paciente atendido. A mí me pagan por jornada, por horas pero... qué pasa en un CCR, qué pasa en un CESFAM que *tení'* a tres señoras al mismo tiempo atendiendo, qué pasa con la calidad ¿*Cachai?* O sea tu *deci'* si como, ya ok, no sé... hombro, síndrome de hombro doloroso y *tení'* a tres señoras haciendo ejercicio y es como *chuta* no *po'*.... cada señora debiese tener su tiempo privado, su tiempo protegido ¿*Cachai?* pero no da abasto el sistema.

E2: Claro. Eehh... ¿Anteriormente, se ha desempeñado en otras áreas? En cuanto a terapia ocupacional.

TO01: Eh, sí. Estuve en un área, bueno en realidad también de salud, pero emm... en ... cómo de alguna manera de atención primaria, en primaria y en terciaria tienen dos, tres meses de espera para que lo vean (*al usuario/a*) ciclo de 5 sesiones y nos vemos en 6 meses más. Entonces, este dispositivo va a ofrecer una solución frente a eso y se va a empezar a llenar de ese tipo como de niños y está bien.... y es como no, no, no, y al final claro, empezaron a decir como “No es que tus atenciones ya no pueden ser de una hora” “Es que tienen que ser de 45 minutos”, después me dicen que tiene que ser de media hora, entonces así como... imagínate a unos papás con un niño de 3 años recién con un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, lo desbordados que están, lo desesperados, las dudas, y para un niño que probablemente está desorganizado o desregulado yo voy a seguir siendo parte de la sala, al final soy un cojín más para él. Entonces, si tú pretendes que eso es una atención de calidad en 30 minutos estoy súper no acuerdo... ehh, no puedo con esto y encuentro que esto también es un tema de ética, porque fue así como que yo... no puedo con esto finalmente, no estoy dispuesta hacer parte de alguna manera de este sistema, y fue como, claro, ocurren diferencias. En ese tiempo yo ya estaba en el hospital, y fue así cómo “¿Sabes? que justo surgieron 11 horas más”, me las ofrecieron y las voy a tomar porque éticamente no puedo con esto.

E2: ¿Y durante cuánto tiempo estuvo en ese trabajo?

TO01: Duré 8 meses.

E2: 8 meses y durante este tiempo ¿Hay algún aprendizaje que quiera comunicar, algún resultado positivo al menos?

TO01: Ehhh.

E1: Lo que no lo quiero ser (*risas*).

TO01: Claro.

E1: Yo creo que es importante también para un futuro terapeuta, el saber lo que quiero o no hacer.

TO01: Claro, finalmente era eso es lo que yo no quiero. Porque, por un lado, era un contexto mucho más ameno, mucho más comunitario y a mí me gustaba, de repente me tocaba ir a ver a las casas porque las mamás no podían hacer los traslados pero a la vez sentía que... siento que se perdía mucho recurso. Porque era así como, tenemos educadoras de párvulos que tenían 88 horas y, siendo francos, el target de los niños no era una educadora de párvulos. Esto necesitan terapia, necesitaban una fonoaudióloga, necesitaban kine, y ahí se veía cómo se distribuyen las horas y los recursos, porque a mí no me servía de nada. Quizás este ámbito para otro tipo de población está bien, pero en

el contexto en el que yo estaba era como... no, no, al final los niños no necesitan esto. Entonces mi postura fue, *pucha*, si al final ellos no tienen las cosas claras, además, había mucha pérdida de tiempo y, claro, yo estoy lamentablemente... puedo ser acostumbrada a otro ritmo y en un hospital el ritmo sigue y sigue. A las 11 de la mañana generalmente paro para tomar mi colación, 15 minutos y de ahí sigo atendiendo, *¿cachai?* Almuerzo atendiendo y si no estoy aquí estoy allá y si no bajo a buscar material y, si no, estoy haciendo órtesis. Pasa mucho que con los niños, también lo demandan. (*Haciendo referencia al tiempo*)

E1: Entonces el problema de la distribución de los recursos y de las horas ¿Por qué surgen? ¿Porque la creación de los programas no está bien realizada o porque..?

TO01: No, yo creo que la creación del programa... ponte tú, lo que pasa con Chile Crece Contigo, este es un muy buen programa pero los objetivos son otros ¿Cuál es el tema? Que en la necesidad de rehabilitación, nadie, ni un programa lo ha abordado entonces dicen "no, si listo" y Chile Crece lo suma, pero *chuta* a nosotros nos pasa que que tenemos niños que no son para derivar a una sala estimulación, son niños que tienen otro tipo de condiciones, ya sea una genopatía, son niños *neuro*, acá hay mucho *neuro*, y qué va a ser, de verdad, como por un tema de formación y necesitamos derivar a un kine, necesitamos derivar ponte tú los trastornos de deglución, y ellos ¿Adónde están siendo derivados? Lo que pasa es que dicen "No, si tenemos una sala de Chile Crece Contigo" y, *chuta*, con suerte de repente podemos hacer derivaciones cuando los IRA/ERA están bajos de pacientes. Afuera de campaña invierno pueden atender pero de lo contrario no hay donde, entonces, finalmente el programa o los programas no están mal hechos, yo creo que para hacerlo hay que tener calle, hay que tener "*patitas en el barro*" porque si tú nunca tuviste *patitas en el barro*, nunca tuviste necesidades, nunca viste cómo se trabaja en un hospital es súper difícil crear algo desde mi puesto oficina o en una clínica. Imagínate ahora con la crisis de recursos y, además, se dice "No si en sistema público son flojos" y bueno, yo conozco que son así pero, hay otros que están todo el día revolviendola, pero aun así no hay recursos, en cuanto a materiales, por ejemplo, ¿Cuánto termoplástico he comprado? ¿Cuántos insumos..?

E2: Entonces actualidad solamente trabajando este...

TO01: ... ahora sí, puede que en dos semanas más partan algo más. No sé ¿Quién sabe? Pero si, actualmente estoy solamente con un par de niños de manera particular.

E2: Y ¿Cómo funciona el tema particular? ¿Los conoce acá? ¿Se los presentan?

TO01: Me los derivan, generalmente la plana como de médicos y de enfermeras hacen turnos en privado. Generalmente si vas a trabajar en el servicio público te vas a dividir en privado y también lo público. El público se ama, ama, ama, uno ama lo público, pero para poder sustentar una vida con el servicio público tienes que tener alguna persona en particular, esa es la verdad. Ya sea con en CAEC o una ISAPRE. Además con los cursos, que son cada día más caros, no tienes como más hacerlo, entonces, en este caso la

mayoría los particulares han sido recomendados por colegas o han sido recomendados por pediatras de acá... de repente el pediatra de acá tiene la amiga que es intensivista y que acaba de tener una *guagua* y tiene dudas, y que después hablar con la *bronco* y qué... y así son.

E1: ¿Qué quiere decir intensivista?

TO01: Ehh, es medicina interna que trabajan en Unidad de Cuidados Intensivos, la mayoría son intensivistas en unidades de cuidados críticos, a eso va.

E2: ¿Y cuántos niños tiene más o menos en la actualidad?

TO01: Ahora estuve... yo creo que hace dos meses bajé la carga laboral porque ya era mucho pero estuve con 1,2,3,4,5, 5 particulares, 2 particulares, 3 consultas más hospital y ahora actual estoy con 2 particulares y hospital.

E2: ¿Y eso va por el hecho de dar una mejor atención?

TO01: No, más que por la atención va por una calidad de vida para mí. Porque era eso o, la hora de medicamento y el psiquiatra que me iban a salir un poco caros (*risas*), porque igual hay... uno es el desgaste en desgaste físico y el otro es el desgaste emocional porque lamentablemente la situación es que uno ve a diario en un hospital, que van desde abandonó... o sea es algo *heavy*, uno de verdad llega a la casa preguntándose el porqué. También cuando me queda tiempo, ponte tú, lo que pasa con los casos sociales de los niños, uno anda preocupada la ropa y, *chuta*, son las 9 y el niño toma leche cada tres horas... ya, voy a darle yo la leche... y uno lo muda, le da un poco de *añuñuco* y lo hace dormir. Entonces eso igual a uno le "va apretando la guata" y no va generando...

E1: Un vínculo al final se forma.

TO01: Si, entonces eso frente a guaguas que han nacido de mamás consumidoras, emm son muy dañadas neurológicamente, entonces uno dice "*Chuta* hay adicciones, no hay afecto, a este niño ¿Qué le va a pasar? ¿El SENAME?" No, es que está muy dañado, entonces ¿Qué hacemos como hospital? Entonces, hace poco falleció uno de nuestros niños que tenía ya 7 años.

E2: ¿Y estuvo todo el tiempo acá?

TO01: Estuvo 3 o 4 años acá y después se fue al Josefina Martínez que es un hospital específicamente para niños con diagnóstico de enfermedades respiratorias crónicas, entonces en este caso, claro, el niño era usuario de traqueostomía y tenía filtro, pero él requería una traqueotomía y era un prematuro extremo de 24 semanas con una Parálisis Cerebral teniendo, por lo que me acuerdo, una tetraparesia espástica. Entonces, lo que pasaba era que la familia no lo venía a ver nunca, son esas cosas que te *aprieta la guata*

e involucra un desgaste emocional. Entonces en ese momento decidí bajar un poco la carga, tratar de hacer actividades de autocuidado y enfocarme en el hospital y bien, me quedé con dos particulares nada más.

E1: ¿Y la cantidad de usuarios dentro del hospital varía o siempre y generalmente la misma, en atención?

TO01: Mira los de básicos generalmente es la misma porque son niños crónicos que todavía no está listo para irse de alta o son niños que muchas veces las condiciones sociales, ejemplo, la casa no está lista para que llegue el oxígeno domiciliario entonces son niños que se tienen que quedar hospitalizados acá hasta que la casa esté lista, hasta que la orden de tribunal diga “No, se va con su mamá, con su tía o a un hogar”. Generalmente en invierno viene un poco más “duro”, y harto más duro en realidad porque hay mucho niño agudo por campaña de invierno, por los virus respiratorios que a los niños la verdad los deja bastante comprometidos, se ve bastante que ahí *salen* pero súper *atropellados*. Ahora, si vemos hace 3 años salían peor de los que están saliendo ahora porque ahora nosotros estamos entrando en UCI entonces obviamente que, mientras antes se rehabilitan menos días de hospitalización y menos costo. Finalmente si uno quiere algo lamentablemente tiene que transformar todo tipo de intervención tienes que sistematizar y llevarlo todo a números.

E1: ¿Usted sistematiza sus prácticas?

TO01: Generalmente si, igual ahora estoy con una tutora arriba ayudándome a sistematizar todo porque después uno dice “*Chuta* quiero hacer esto” o “Quiero casos para investigar”, pero es súper importante que los terapeutas, y este *tirón de orejas* va para todos, que aprendamos a sistematiza, somos, somos muy desordenados con información y somos malos para investigar. Entonces teniendo acceso... de repente uno dice “*Chuta*” y uno dice “Ya, me voy a sentar una hora o dos horas a dedicarme sólo a esto”, y cómo hizo la intervención, sistematizar qué se hace primero, que me está dando resultados, que no...

E2: En cuanto a su desempeño en el área oncológica ¿Cuántos años lleva en ello?

TO01: 3, no 4...a ver espérate entre el 2015, 2016, 2017, 2018, 2019. 4 años trabajando en la unidad, específicamente con oncología pediátrica, al que vienen los niños cuando hacen los debut, aunque generalmente los debut son bien escandaloso entonces llegan a UCI y desde ahí se confirma diagnóstico y se trasladan a oncología donde estamos con las primeras *quimios*, entremedio los mielograma, después niños que tienen recaídas o niños que entre que las neutropenia febril y se tienen que hospitalizar. Entonces, generalmente el público de *onco* va y viene constantemente, entonces, mientras están acá yo lo atiendo y hay ciertos casos que lo he visto de manera ambulatoria y, hace a partir de como 3 meses estoy participando en la Unidad Cuidados Paliativos que también tiene un impacto emocional importante, pero uno piensa en la calidad de vida del niño en que yo como terapeuta ocupacional puedo aportar y... uno va no más.

E2: En cuanto a los diagnósticos de cáncer ¿Cuáles son los que atienden acá con mayor frecuencia o con los que trabaja parte de tiempo?

TO01: El mayor que tenemos son los retinoblastoma y, bueno, las leucemias que hay muchas, también los tumores de sistema nervioso central, estos son como los tres con los que más nos hemos topado, me he topado, perdón.

E2: ¿Y las consecuencias que se observan tanto físicas, psicológicas y ocupacionales que tienen los niños?

TO01: Hay una consecuencia, una secuela propia del diagnóstico cáncer infantil, hay otras que están dadas por las quimioterapias, por el uso excesivo de corticoides, no sé si han leído de esto, sino es tarea, pueden revisar la bibliografía también asociada al uso de corticoides y el impacto que tiene. Por otro lado, lo yo creo que son las secuelas más grandes es el proceso de hospitalización porque, de repente el niño hospitalizado vuelve a ocupar pañales por una aprehensión mucho de papás, “No, es que mi hijo está enfermo”. Debe ser terrible para un papá un diagnóstico de cáncer infantil en un hijo, pero pasa mucho de que el niño está en pijama, está siempre acostado, volvió a ocupar pañales, entonces así como “A ver, a ver, a ver, vamos despejando” este niño se puede levantar, este niño puede jugar, puede ir al baño, hay control de esfínter, podemos vestirnos, podemos cambiar un poquito el todo el día viendo tele y estar acostado en la cama a algo un poquito más activo como participación en actividades y, yo creo que la gran área afectada es más que por un por un, quizás... no sé, como diagnóstico de cáncer o secuela de diagnóstico de cáncer también sumado a la secuela de hospitalización prolongada. Las miopatías, todo eso también es por hospitalización prolongada yo creo que son las dos grandes áreas.

E2: ¿El hospital su cuenta con aulas...?

TO01: ¿Hospitalaria?

E2: Sí.

TO01: Escuelas, si, tiene escuelas. Acá generalmente está la fundación... (*risas*) te la digo al final de la entrevista... pero los niños van a escuelas hospitalarias, cuando están fuera de su hospitalización los niños también asisten a diario al hospital, porque es el único sistema educativo donde ellos pueden estar insertos. Acá también, si no van las profes hacerles clases a los box, tal como nosotros como unidad rehabilitación vamos a hacerles clases a los box. Se las trata dar un poquito de cotidianidad, que eso es súper importante porque tú ahora... hay hartos proyectos y hartas ganas de trabajar también lo viene siendo la alimentación, pensando en que se suele como que.... a los niños no le gusta esto, la comida del hospital es mala, uno pide repente así como “¿Me puedes mandar esto?” “Sí, obvio” y al otro día llega y lo mismo. Todo niño que lleva 7 días comiendo pollo, al octavo día te lo va a tirar por la cabeza, entonces van a dejar de comer.

Entonces veamos alguna manera de implementar un sistema y que los niños puedan comer, o “No él sólo toma leche” y uno cuestiona y ahí pues, claro, entiendo como todo un contexto como alimentación qué hay detrás y uno queda como “uhhh”.

E2: Ya ¿Dentro de la cotidianidad qué intervenciones se realizan generalmente con los niños?

TO01: ¿Oncológicos?

E2: Sí.

TO01: Eeh trabajo en el área de juego, trabajo todo lo que es... eeh la parte un poquito más eeh... cognitiva como de habilidades, porque pasa mucho que los sindro... o sea los tumores del sistema nervioso central generalmente hay dos caminos, o se opera y el niño llega del INCA que es el instituto de neurocirugía eeh... bla bla blá Asenjo... Carlos algo Asenjo no me acuerdo el nombre, muuy mal de mi parte.

(Risas)

TO01: Pero neurocirugía, amo *neuro* y luego de estar hospitalizados llegan a ser todos sus postoperatorios e iniciar sus *quimios* acá, entonces con ellos también trabajo toda la parte más cognitiva porque, generalmente, hay un mayor compromiso. No solamente se observan secuelas físicas tipo *hemi* o *di* sino que también, se observan secuelas a nivel cognitiva, a nivel emocionales. Eeh ¿Qué pasa con la tolerancia a la frustración? Eeh trabajo el área de a ver juego, habilidades motoras... habilidades motoras finas... eeh me ha tocado trabajar mucho en actividades de la vida diaria básicas, en cuanto a higiene, alimentación y vestuario, que lo trabajo con los más grandes que es como... ahí como que yo siento que ya por fin puedo aplicar lo que me enseñaron en la universidad.

(Risas)

TO01: Porque lo único, porque me ha tocado ver es como cuando me dicen “Ya ¿Y qué evaluaste de niños?”, así como propio de las áreas del desempeño o de AVD y es como “Es que mis *guaguas* tienen meses” entonces en todas las áreas del desempeño ocupacional son dependientes, pero ¡Esta bien que sean dependientes!

(Risas)

TO01: No le puedo pedir mucho a una *guagua*, entonces me focalizo ahí en otras áreas, pero yo te diría que es eso, es juego, AVD básicas, eeh instrumentales... imposible, eeh mmm....

E2: ¿Cognición?

TO01: ¡Siii! Gracias... yyy, y tratar como de sacarlos un poquito de esta hospitalización, de rutinas, de alimentación eso.

E2: Ya, y en cuanto a... a trabajos en redes o con la familia, hay un trabajo que se pueda...

TO01: Siii, siempre se trata de trabajar por lo menos por mi parte... eeh yo creo que en la mayoría del equipo cuando están los papás presentes. En *onco* tenemos la suerte que los papas se puedan quedar, sea papá o mamá se quedan o un cuidador en la noche, entonces al lado de la cama... de la cama clínica del niño se arma una cama y se queda el papá, entonces por lo general los niños de *onco* siempre están acompañados y se les permite un poqui... tienen mucha más libertad es eso... entonces, de repente, como que esta la abuelita, está la tía y trajo toda la pieza porque uno le dice “*Pucha ¿Por qué no trae los juguetes del niño como para motivarlo?*” uno acá como que también tiene juguetes pero, también hay un tema de que el niño se sienta un poco más cómodo...la mantita del niño, la almohada, entonces de repente uno entra al box y está completo, entonces ¡Se lo tomaron en serio! Entonces uno dice “*Peeermiso*” tratando de mover todo lo que le trajeron al niño (*risas*) pero siempre se trabaja con las familias...siempre.

E2: mmm ya, y eeen cuanto a los equipos de trabajo que hay en el hospital ¿Se consideraría que son... eeh, eeh unos equipos interdisciplinario, multidisciplinario o transdisciplinario?

TO01: Multidisciplinario.

E2: Nos podría explicar más o menos...

TO01: Mmm...

E2: Como...como el funcionamiento...

TO01: Bueno en el caso de rehabilitación, como nosotros somos como de república independiente de rehabilitación los regulamos solas (*risas*)

E2: Ya.

TO01: Es como “¡Oye! Este niño...” como que, de repente, tratamos de hacer las evaluaciones... eso si las kine, fono y to o generalmente kine – to o to – fono o kine – fono, como de tratar de cuatro o seis manos... Y ahí uno va y, después tú evalúas, tú ves la demanda, si este niño es para una carga de 3 veces a la semana o “¿Sabes qué? Mira...este niño va a estar con carga de Terapia Ocupacional 2 veces a la semana porque la otra carga la puedo cubrir con la familia”, y... después eso se habla con el equipo de oncología o el equipo de oncología detecta cierta necesidad, por ejemplo, podemos revisar las interconsultas... y te deriva, y uno dice “Mmm ¿Doctora sabe qué? Esta área yo la puedo trabajar, pero, esta otra es de Kine así que ¿Veámoslo con kine? ¿Le parece?” o “Esta área es de terapia, estos son mis planes, estos mis objetivos... ¡ya perfecto!...dale”, pero siempre como que la parte médica es la que *corta un poco el queque*.

E2: Ya.

(Murmullos y entra alguien)

TO01: Cuéntame...dale nomas.

E2: Ahh ya... eeh.

TO01: Siii.

E2: En cuanto a los sustentos teóricos para la intervención, ¿Hay algún modelo, paradigma, autor? Que... en el que base su accionar finalmente.

TO01: Eeh mira en oncología he estado ahora como poniéndome un poco más *matea* en base al Modelo de Ocupación Humana y la importancia del proceso de motivación, de re-motivación, ya... pero el resto al ser la mayoría eeh... secuelas neurológicas eeh... como que uno focaliza como harto Bobath... la verdad, como que harta mano dentro de lo posible.

E2: Ya...

TO01: Como que eso sería si yo te dijera, así como grandes modelos...eso.

E2: Ya... por lo mismo hay hartas variaciones, también dependiendo de cada caso tengo entendido...entonces... como nos dicen en la universidad uno no se *casa* con un modelo.

TO01: Noo, nunca te vas a casar, yo creo que si tú te puedes casar con un paradigma es porque finalmente es como constructivista... no sé... ejemplo, y eso va a marcar un poco el enfoque quizás como biopsicosocial que *pa'* mi es como, claro, que cuando me decían así en mi tiempo, así como el ¡Biopsicosocial!

(Entran dos personas)

TO: Ella es Cindy asistente social y Sebastián el psicólogo de pediatría.

E1, E2, E3, E4: Hola...

(Murmullos)

TO01: Y... pero los modelos uno va adaptando, uno va, por ejemplo, no sé *po'* muchas veces con una niña en cuidados paliativos va a cambiar el modelo de trabajo porque voy a trabajar en base a un poquito más a lo remanente y en base al escenario real porque, no me voy a poner a tratar a una niña que está en cuidados paliativos (*ruidos*)... entonces, va a depender mucho del caso y de los objetivos... ponte tu... mira, acá estoy revisando la interconsulta que es de la Isabella, 6 años en oncología infantil, tiene una leucemia mieloide crónica... eeh bueno con una evolución desfavorable, hospitalización prolongada... dice "Evaluación y manejo por kinesióloga y terapeuta ocupacional, la kinesióloga vio toda la parte...la logró parar... o sea bipedestar...logró caminar *pa'* allá, *pa'* acá, jugaron palitroques". Mi intervención con la Isabella fue netamente juego, fue volver a motivarla porque ella no tenía...o sea en oncología uno se topa mucho con niños

que no quieren jugar, entonces uno dice “¡Chuta! La ocupación, ¡¿Cuál es la ocupación de un niño?!”

E1, E2, E3 y E4: Juego.

TO01: ¡El Juego! ¿Cómo lo engancho? Ahí entonces el proceso de motivación o de re-motivación visto desde el Modelo Ocupación Humana... eeh va muy a la par con esto.

E1: Y ¿Usted cree también que este modelo o el paradigma cambia entre lo particular y lo...y el hospital, considerando la institución como...como guía de este proceso? ¿O usted se enmarca igual dentro de...?

E4: Al final dijo que igual era como independiente su...

TO01: Si...sii...lo que pasa que yo encuentro que...

E4: No tanto que se rija por algo del hospital.

TO01: Yo no...acá es muy autogestión, o sea por eso yo les decía...tal como hay funcionarios que están todo el rato trabajando como hay funcionarios de servicio público que pueden o se dan la libertad de no hacer nada, porque lamentablemente no siempre *tení'* a alguien fiscalizandote en la cabeza... ¿*Cachai?*

E4: Yo estoy en el IST y ahí si que se rigen como por... mmm el IST no es como que hagan libre su...

TO01: No...nosotros tenemos las bases, ponte tú que están en los documentos que les voy a mandar como de la intervención de terapia ocupacional en unidad oncológica infantil, pero también va mucho a la cotidianidad porque mi cotidianidad (*inaudible*) es súper distinto ponte tú a un Calvo Mackenna, que el n de niños, o que no sé la unidad de trasplante de médula ósea funciona de cierta manera, la mía funciona de cierta manera...el Sotero del Río tiene otra manera de funcionar, entonces muchas veces son... como son realidades super locales.

E2: Ya...en cuanto a la como llegan los usuarios, ¿Las derivaciones desde donde se realizan? Generalmente.

TO01: Las derivaciones se realizan desde uno, siempre uno trata de ir a una entrega de turno o algo como ir a la casa a la búsqueda de pacientes.

E2: Ya...

TO01: Si.

E2: ¿Eso lo gestiona el hospital?

TO01: ¡No! Uno va a las entrega de turno, uno va cuando está la enfermera...uno va a mirar los pacientes, lo que pasa es que tenemos la suerte de que no son unidades tan

grandes, entonces yo tengo la suerte de aprenderme los nombres de los niños de “No, oye volvió a caer tal niño” “Aaah ya, entonces mándame la interconsulta para volver a ir a verlo”...ya listo, y lo vuelvo a retomar...pero... uno es eso, que uno va desde la búsqueda desde que puedo aportar yo como terapeuta ocupacional en el proceso del niño y otro va desde la... el equipo médico o de enfermería que notan cierta necesidad y te dicen “Oye a ti te compete ver esta área”...mira, lo voy a evaluar y si me compete, ¡Dale! Y yo trabajo no tengo problema.

E2: Ya...

TO01: Eso son como las dos grandes opciones.

E2: Y en cuanto al rango etario de...de los usuarios...entre que edades...

(Risas)

TO01: No, pero en *onco* específicamente yo te diría...Ay la media desde 1 año 2 no sé 10 meses...hasta 16 a 17 años, ahora que es lo que pasa con los pacientes oncológicos que, por más que sea adulto por el diagnóstico de cáncer ellos siguen en control en cómo de pediatría por un par de tiempo...por un par de años.

E2: ¿Independiente que cumpla los 18 siguen...?

TO01: O sea, en pediatría creo que son los 15 o no ¿Seba? ¿Después de los 15 son considerados adultos?

P1: Eeh si *po'*, en salud pública si...

TO01: En salud pública sí, pero en *onco*...

P1: Se les hace seguimiento, por ejemplo, el niño puede tener 17 años y le da cáncer o 15 y....

TO01: Claro, puede tener una recaída a su... ponte tu... tuvo el diagnóstico a los 12 a los 13 súper bien y después sigue en control 14, 15 a los 16 tuvo una recaída, se trabaja con el equipo de pediatría, aunque sea adulto. Igual se le hace seguimiento de pediatría no se suelta tan rápido, por eso me gusta más que en adulto por eso muchas veces en adulto es... no.... y en pediatría como... mis pollos acá.

(Risas)

E2: Más familiar.

TO01: Sí.

E2: Eeh ya en cuanto a la intervención en sí ¿Cuáles son aspectos valóricos que son como... relevantes, súper importantes, que no se pueden dejar de lado en la intervención? Ya sea, por ejemplo, no sé...creatividad, eem que más...

E1: Honestidad... la puntualidad.

TO01: Aah valores. *(risas)*

E2: Siii, aspectos valóricos.

TO01: *(risas)* Es que te juro que yo estaba pensando en pautas de...

E2: *(risas)* No.

TO01: No se me puede olvidar...

E4: Valores que son importantes considerar en la intervención.

TO01: Está la empatía, el respeto... empatía y respeto *pa'* mí son... y lo otro es la responsabilidad, yo creo que hasta uno... en servicio público tú tienes la responsabilidad de estar constantemente actualizándote... en servicio privado te van a obligar por un tema de indicadores y que de mejor atención mejor atención pero en un sistema público no es necesario... no te van a obligar, pero yo siento que uno tiene que estar constantemente estudiando y mejorando en pro de la atención que va a entregar, entonces yo creo que simplemente, o sea *pa'* mi es como el respeto hacia el otro... básico hacia la historia, hacia la relación, eem la empatía y la responsabilidad, y lo mismo pasa si yo digo que si yo digo "Voy a entregar una órtesis" ir a entregar y probar la órtesis, ok... vuelvo en 2 horas y volver en 2 horas, hacer la entrega en la fecha estipulada, explicar.

E2: Claro...Eeh ahora nos movemos hacia más el lado de la experiencia, entonces queramos preguntar acerca de un anécdota de alguna intervención en donde haya faltado algo que entregar...en cualquier término. *(risas)*

TO01: Es que en el hospital siempre falta alguna cosa. *(risas)*

E2: Alguna cosa específica.

TO01: Es como es pobreza... en el hospital es pobreza... eem yo creo que en oncología el proceso muchas veces de hospitalización es super corto, es como que vienen y van y sobre todo ahora estamos con apoyo de la fundación nuestro hijo en donde está la Vale, entonces ellos muchas veces como que toman al niño y también lo intervienen...también no...por lo general, pasa que desde que está como en rehabilitación también en oncología los niños se están yendo más armados porque no son niños que se pueden derivar a una teletón a rehabilitación porque son niños en condiciones de alguna manera médicas bastanteee como...son niños que como están...no sé desde su sistema inmune *pa'* bajo entonces son niños que no pueden compartir el mismo espacio, son niños que no están escolarizados, entonces no pueden asistir...es otro tipo de dispositivo ¿Cachai? tampoco es que anden con el lysoform o el cloro pero en lo posible si, emm pero algo que falte...me la dejaste super difícil.

E2: Pero un caso en específico, aunque suene super trágico, en sentir en que algo falló y qué tipo de aprendizaje se obtuvo después de...

TO01: ¡Aaah! Te puedo dar el ejemplo de, pero no sé si tanto como terapeuta sino como equipo. Eeeh... hace exactamente yo creo que ya 11 meses y 20 días uno de nuestros regalones de onco falleció y fue uno de nuestros debut... siempre trabajamos con niños más chicos pero como el adolescente es como mmm (*tono de enojo*)... porque los adolescentes son complicados, uno parece mono hablando porque son como mmm si...no..., es como Aaaah (*tono de frustración*), en cambio el niño, es como Aaaah (*tono juguetón*) y el niño te responde, el niño se vincula, pero el adolescente la llegada de la adolescente es súper distinta entonces uno como que casi uno tiene que ponerse a su parada a su altura así como “te vengo acompañar” (*tono serio*).

(Risas)

TO01: Pero en este caso, el...el Aníbal lo tomamos en UCI, también tuvo una recaída de trasplante médula ósea, estaba en su segundo ciclo de quimio, eem infección estomacal nivel estómago abierto, dos meses... entubado dos meses y nosotros lo veíamos, entonces empezar a trabajar desde la angustia de verse lleno de tubos, lleno de todo y no poder hacer nada, situaciones de privación después se logró cerrar esta guatita, se hizo un injerto así que fue harto trabajo mío de injerto eem logró caminar, logró hablar, todo...pero el siempre, siempre se acordaba y bueno como quedo con hartas secuelas gastroenterológicas tenía una dieta super restringida y siempre con la fono trabajamos bastante juntas y él siempre decía “Ya, me quiero comer un tomate” y le decía ya pero Aníbal no te podí' comer otra cuestión más ácida... No podí' comer tomate...

Con la fono trabajábamos bastante juntos, él siempre decía “ah me quiero comer un tomate” y le decíamos “Pero Aníbal, ¿No te podí' comer una cuestión más ácida? (*tono irónico*)... no podí' comer tomate” y decía “Ya, cuando salga de acá no vamos a ir a comer un pollo asado” y lo único que quería él era comer un pollo asado. Y te juro que hasta el día de hoy con la fono nos acordamos. Y claro, después al Aníbal le hicieron exámenes para ver si se podía ir de nuevo a trasplante de médula ósea y le dijeron no y se va a cuidados paliativos y estuvo un mes y la última vez le dije “Oye aníbal ¿Y a donde vay’?” y dijo “No, me vine acá. Vine a mis sesiones”, ya chao... que te vaya bien y a la semana siguiente el papá nos dice “No, chiquillas el Aníbal falleció” y fue así cómo... es terrible. Cada uno, cada profesional ve como cierra el ciclo porque nos ha pasado que cuando han niños hay algunos que vamos a funerales de ciertos niños, hay otros que no, ahí como que va en la habilidad de cada profesional como hito de cierre, pero yo creo que eso nos faltó con el Aníbal, así como que “¿Sabi' que Aníbal? Chao, vamos a comer”. Que son finalmente... que uno dice que estai aprendiendo y estai aprendiendo mucho en cuidados paliativos que de repente, ¿Sabi que? Dale, ya. Entonces yo creo que eso nos faltó un poco más con el Aníbal y ser como el primer niño que se nos fue a la unidad de cuidados paliativos, soltar un poquito más la rienda, dejar como no sé si exigirle tanto pero soltar la rienda así como “Tía, me voy a morir”, “Vamos”. Eso a mi como que uno tiene cómo en cuenta, como aprendizaje. Por más que uno tenga la formación hay cosas que a uno se les escapa, que uno le puede dar pero de otras veces no, siempre tratamos que los niños que se van de alta dejarlos super armados ósea desde andar persiguiendo a la mama con el informe en que trabajaron en la fundación, estar ahí presente.

E2: Hacia un lado más positivo se haya dado una intervención que se hayan visto frutos, muchos beneficios.

TO01: Emm hace dos semanas vino la Monse, otra adolescente más que llevo acá, venía de Arica emm con un tumor de SNC se pudo operar en el INCA y se vino para acá y cuando llegó al hospital, claro efectivamente estaba secuelada en aspectos más bien cognitivos también estaba con secuelas motoras, una hemi entonces fue así como estuvo dos semanas hospitalizada y yo viéndola tres veces por semana y la familia. ósea todo lo que implicaba las transiciones, como hacerlas, hacer las transferencias de la cama a la silla de ruedas, trabajar AVD, cambiando un poquito lateralidad, entrenando finalmente todo eso. Y vino la monse la semana pasada y andaba en quimio ambulatoria y la enfermera me dijo “mira quien esta acá, la Monse”, ya y baje a verla y me dice “Mira tía” y se estaba parando sola, se ponía el polerón sola y fue así “Ohh, que maravilloso”, así como viste por eso mientras uno antes intervenga es mejor. Yo soy súper llorona, es como ponte tú cuando la otra vez en neo después de ocho meses una prematura extrema se va a la casa, cosas maravillosas que tiene la pega. Y uno dice “Chuta, aporte un granito” o más por aportar un granito, estuve ahí, escuché a esa mama aporté, trabajé, fui parte de ese proceso.

E2: Finalmente eso forma, es parte de las motivaciones que uno tiene para seguir en un hospital.

TO01: Claro y seguir trabajando en esta área, sí. En onco es difícil. Uno dice los niños se mueren, si los niños se mueren pero el porcentaje es bajísimo. No sé si ustedes han leído pero generalmente en oncología los niños sobreviven entre el 85 y 89%, son mucho mejores los indicadores en niños que en adulto entonces uno dice ya démosle, investiguemos, trabajemos por ese 85, 89% porque ahora no es solo que el niño superó el cáncer sino que es como el niño queda porque después los niños quedan aplastados entonces es como ya ahora preocupémonos también de la calidad y ahí es donde creo yo que entra lo que implica rehabilitación

E2: Intervenciones sobre el PINDA que dijo que se podía hacer alivio del dolor en cuidados paliativos ¿Cómo funciona eso?

TO01: Estoy recién interiorizándome un poquito en cuidados paliativos pero el enfoque va como de Terapeuta Ocupacional es lo que implica el posicionamiento, movilizaciones, toda la parte que implica rutina porque generalmente los medicamentos los niños tienden a ponerse muy demandantes, cero tolerancia a la frustración entonces pasa también algo con el cuidador, entonces así como chuta está bien, estamos en cuidados paliativos y muchas veces la familia por todo el proceso que lleva tienden a un chipe libre, de manera general. Entonces uno ahí interviene un poco en eso. Y lo otro es accesibilidad que de repente acá es como no, se va a cuidados paliativos, ya pero ¿cómo se va a mover? “ ah chuta hay que pasarle silla de ruedas” ”¿Y la silla cabe en la casa?” “Ahh mmm verdad”. Y ahí uno empieza así como, oye vamos a la visita de cuidados paliativos?, si obvio ya dale. Y ahí uno empieza a mirar la casa así como mmm como está el baño, como esta esto porque uno tiene la imagen un poco de cuidados paliativos como del niño acostado todo el día y casi perdido pero no es así. Es un niño que está conectado muchas veces,

es un niño que demanda atención muchas veces en exceso por tema de medicamento, es un niño que sigue teniendo habilidades, que sigue pudiendo hacer cosas. Entonces aprovechemos este pudiendo hacer. O sea yo creo que apunta más al potencial, yo creo que más a la función remanente que nos queda, como lo que nos queda podemos aprovechar. Entonces en eso María Jesús esta full metida en la unidad de cuidados paliativos que es la colega del Sotero del Rio y yo estoy todavía en pañales pero eso es lo que me ha tocado hacer a mí con los niños que están en cuidados paliativos.

E2: ¿Se agregaría o retiraría los tipos de intervención que se están realizando? De acuerdo a las percepciones personales, algo que falte o que talvez no sea tan necesario.

TO01: Yo creo que algo que falte, horas, sistematización de información, falta el justificar el quehacer. Justificarlo, porque, que me produce esto. Yo creo que eso es lo que falta. Y por consecuencias horas profesionales. Si, está todo relacionado. Si mientras más uno justifique, más sistematice, más números, yo pido.

E1: Y con respecto a las sugerencias que usted decía de lo mismo de la sistematización, de la información, de los Terapeutas Ocupacionales, ¿Cuáles son esas posibles investigaciones que usted decía que de repente como esta en esta área se puede ver? Que se puede investigar.

TO01: Ahh eso lo que habían hablado en el PINDA. Hay un estudio que no sé si ustedes lo revisaron como paper que creo que aplica el TADI a niños secueledos pero solo con diagnóstico de cáncer que lo hizo la Lorena Uribe y que aplicó el TADI ponte tú a cierta población entonces ahora ese mismo estudio se podría ver ahora, efectivamente en niños que no reciben atención versus con niños que sí reciben atención, de acá niños que se observan como disminución de secuelas, ponte tú que pasa mucho paciente crítico que está la disminución de secuelas, está pero tampoco hay mucha investigación en Chile. Investigaciones están todas en inglés, todas en adulto. En Chile recién se está haciendo. ¿Cuáles son los últimos paper que hay de chicos? Muy pocos. Es como meterse más en esas áreas. No podi comparar un St. Jude con un San Juan. O ponte tu lo que está haciendo el Calvo en el área. Ahora con todo el tema de que abordo en la fundación nuestros hijos. Y eso estaba botado ósea rehabilitación oncológica estaba botado. Y era así como listo salvamos niños con cáncer, terminamos nuestra pega y es como chuta si hay un más allá. Es un niño que tiene que volver a estudiar o volver a trabajar el día mañana, es un niño que va a ser un adulto responsable de su familia, entonces mirar este más allá.

E4: ¿Acá trabajan con otra Terapeuta?

TO01: Solo estoy yo, en básicos, oncología, UCI pediátrica y en neo.

E2: ¿Y no hay más contratados por un tema de recursos?

TO01: Por horas, porque al ser Chile Crece de alguna manera, el foco no está en rehabilitación. Yo no soy número porque en teoría Medicina física debiese estar cubierto en pediátrica pero nosotros debiésemos ser un apoyo a Medicina física. Pero medicina

física no está porque no da abasto y porque estamos nosotras. Es como nos manejamos más en adulto, no en niños se manejan ellos súper bien ¿Cachai? en Neo es lo mismo. Entonces claro en teoría yo soy solamente pediatría pero a mí la neo me encanta, pero es la demanda y tampoco puedo comprometerme con diez niños en neo porque significa que estaría bajando las horas en pediatría que es mi servicio. No, si es así todo el rato.

E1: Y con respecto al objetivo que es conocer el significado de to en la práctica, ese significado. Si usted le preguntan hay que contratar a otro terapeuta ocupacional porque es importante, cuál es ese significado de la Terapia Ocupacional? ¿Qué tan importante es la terapia ocupacional en el área?

TO01: Para mí es basal cuando hablamos de calidad. O sea para mí el impacto, es la calidad. Para mí el impacto está en el juego. Ya ok vimos toda la parte médica, vimos toda la parte motora y ahora cómo lo llevamos a la realidad del niño y es en esa realidad en el niño es donde creo que tenemos el impacto, a diferencia de otros profesionales.

En esta mirada global muchas veces parecemos maestros chasquillas ¿Cachai? Si cuesta como definir el quehacer. Aparte que uno tiene la creatividad como en el 50% del cerebro, uno siempre encuentra soluciones para todo. Y eso hace que uno ande metida acá, allá y no para.

Entrevista 2

Entrevistadora 1: E1

Entrevistadora 2: E2

Terapeuta Ocupacional: TO02

TO02: ¿Y tienen preguntas estructuradas?

E1: (Sonido de afirmación). Aquí tiene lápiz. Bueno nosotras hemos hecho hasta el momento una entrevista eeem.. la idea es que nosotras.. no se si usted tiene contactos para usuarios con diagnóstico de cáncer.

TO02: ¿Contacto con pacientes?

E1: Ajá (sonido de aseveración)

TO02: O sea, si po, muchos, todos los de acá pero...

E2: Pero ¿Que sean mayores de edad y puedan participar de entrevistas?

TO02: Lo que pasa es que este hospital es solo de atención oncológica de adultos

E1: Mhh..

TO02: Pero el problema es que para que ustedes puedan acceder a los usuarios, creo que te lo puse a ti en el correo... eeeh.. tiene que tener convenio la universidad

E1: Aaaaah ya

E2: Ah, no sabia

TO02: Sí... O se los puse a las otras chiquillas

E2: Sí, puede ser

TO02: Lo que pasa es que en algún momento me empezaron a escribir juntas. Le contaba a Bárbara que es mi interna, que en algún momento pensé que era un grupo y después me di cuenta que eran dos, porque la temática era similar. Entonces, a alguna de ustedes, y tiene que haber sido a las otras chiquillas que eh, finalmente, todo lo que tiene que ver con atención y les va a pasar no solo acá chiquillas en todos los hospitales, necesitan que..., en hospitales públicos, necesitan que las universidades tienen convenio con las instituciones

E1 y E2: Con las instituciones...

TO02: Sí po, no se puede. Cuando me vienen a entrevistar a mí no hay problema yo las puedo.... ver la entrevista, porque finalmente que utilicen la información no tiene un asidero con los pacientes, distinto es cuando necesitan hablar con los pacientes porque necesitan ver la ficha y todo un contexto y eso está protegido ahora legalmente.

E1: Claro. Si eso no ha pasado mucho que... bueno en el caso de la terapeuta que entrevistamos, ella trabajaba en oncología pediátrica, entonces obviamente realizar las entrevistas ahí no se podía, porque tienen que ser mayores de edad.

TO02: Claro.

E1: Y... encontrar usuarios ha sido super difícil.

TO02: Es que usuarios hay muchos, hay muchos, el cuento es que claro, la forma probablemente de acercarse ahora a las instituciones con pacientes oncológicos a menos que vayan a, no sé. Yo les recomiendo ir a Yo mujer, ver ahí eeemm... porque una institución sin fines de lucro que no están ligados a un hospital ni una clínica y que finalmente van muchos pacientes con cáncer de mama, solo con cáncer de mama si.

E2: Ah ya.

TO02: Yo mujer como institución, a lo mejor a la fundación Arturo López Pérez pero es una institución privada entonces ahí probablemente haya que entrar a ver algún contacto.

E1: Claro.

E2: mmm... Sí.

TO02: Pero adultos no hay... no hay mucho mucho mucho.

E2: Claro y en Viña menos.

E1: No, en Viña...

TO02: Más encima ellas son de Viña (le comenta a Bárbara su interna).

E1: Sí, somos de Viña. Las entrevistas que hemos realizado han sido todas acá.

E2: Todas en Santiago.

TO02: No en Viña de verdad no, yo sé que hay en Quilpué, ¿Quilpué?, o sea en Viña hay unidades que trabajan oncología, pero están en... Quilpué, Quillota y...mmm.

E2: Valpo, debe ser Valparaíso.

TO02: Van Buren puede ser y.... y el otro hospital que está en Viña.

E2: El Fricke

TO02: El Fricke, ellos tienen como unidades, ahora como siendo hospitales públicos también a lo mejor pueden tener el mismo.

E2: Claro.

TO02: O, a lo mejor esos hospitales tienen convenio. ¿Ustedes no saben qué convenios tiene la Universidad? ¿Qué lugares?

E2: El Fricke si tiene práctica.

TO02: Ya, el Fricke tiene una unidad pequeña de, de... una unidad de patología mamaria y ahí podrían a lo mejor tratar de hacer algún lazo o ir a preguntar y ver cómo lo pudieran hacer porque el hospital debe tener además, la chica que vino acá es de la unidad de docencia, entonces todos los hospitales tienen unidades de docencia y, a través de las unidades de docencia, así uno genera...

E2: El contacto...

TO02: El contacto, sí. Es como lo más, yo creo que a lo mejor de ahí pudiera salir no sé algo más, pero en adulto, adulto es poco, es poco... no sé, están como separados distintas cosas po', no se ven como lugares específicos. Como este centro de derivación nacional acá todos los pacientes son oncológicos, pero... claro ahí el problema se presenta en el convenio.

E1: Ya, vamos a empezar entonces. Bueno como le comentábamos, somos cuatro eeh.. participantes de este seminario, estamos en cuarto año de la Universidad Andrés Bello, sede Viña del Mar, y, el título de la investigación es eeh... conocer los significados de la práctica clínica de Terapia Ocupacional en el área oncológica, tanto de terapeutas ocupacionales como de usuarios con diagnóstico de cáncer, hasta el momento es así (risas). Bueno, comentarle que sus datos personales como rut, nombre completo emm... no serán expuestos en la investigación, el tiempo de trabajo y lugar de trabajo si por temas de investigación y... la entrevista está siendo grabada, si desea una copia de la entrevista se le puede hacer llegar igual que cuando esté finalizada la, el seminario de investigación.

TO02: Ok.

E1: Bueno ya está firmado el consentimiento informado. Primero, para empezar esta entrevista comentar ¿Cómo llegó usted a estudiar terapia, que la motivó?

TO02: ¿A estudiar terapia?

E1: Terapia, si.

TO02: Hay que remontarse a épocas prehistóricas. Lo que pasa es que em... yo en el colegio siempre, siempre que te hacían los famosos test, yo no sé si ahora lo hacen, siempre me salía artes ciencias, no tenía nada entremedio, nada y de verdad yo siempre tuve, desde chica hacía cosas artísticas bordaba, tejía, lo sigo haciendo, y, pero también me gustaba la biología, todo el ámbito de la biología, en esa época eran divididos por biólogos, matemáticos, era otra la división escolar.

E1: Claro.

TO02: Y, emmm... él, cuando postulé yo tenía una amiga que también es Terapeuta Ocupacional que ella salió antes, un año antes y, cuando yo estaba en las postulaciones la verdad es que, Daniela se llama, ella trabaja en la Universidad en Valdivia y, la Dani me dijo Claudia yo creo que esta es la carrera que te gusta que se yo... y yo no había escuchado en mi vida de terapia ocupacional y, finalmente llegué porque la Daniela me mostró cómo era la carrera, ella ya llevaba un año más o menos, y, un año o dos años y nada po' la verdad es que dije esto es lo mío, así que así fue como llegue finalmente a la carrera, así la conocí.

E1: Y en la casa de estudios que usted estudió, ¿cuál era? la Universidad a la que usted estudió.

TO02: Ah no es que en esa época solo en la Chile.

E1: Solo en la Chile.

TO02: Sí.

E1: Ya. Y en este eeeh en este transcurso de la carrera ¿usted vio oncología como tal dentro de la teoría o la práctica?

TO02: No. Oncología era bien, bien desaparecida, lo que pasa es que en ese año en que yo estaba, nosotras teníamos una malla curricular distinta en donde en tercer año teníamos una actividad que se llamaba pre práctica antes de iniciar algunas prácticas, entonces en esa pre práctica una de las terapeutas hizo un vínculo con este hospital (hace referencia al instituto nacional del cáncer) para empezar a ver emm... cáncer de mama, era como el tema...hacer un taller para pacientes con cáncer de mama, para empezar como a incorporar la Terapia Ocupacional en oncología, que en esa época no

era tema la oncología en Terapia Ocupacional ni el VIH ni ninguna de esas cosas, nada. Y, con unas amigas nos inscribimos en ese taller, dijimos aah me tinca, y la verdad es que... sáquela no más (le dice a una colega que le pregunta algo) y la verdad es que el área me gustó mucho, lo hicimos con tres amigas y la verdad es que fue un taller super eeeh... bueno en el sentido de conocer, el aprendizaje lejos era mucho más para nosotras como estudiantes que para las mismas pacientes probablemente. Yo lo miro pa' atrás y digo oooh el taller...

(risas de las entrevistadoras y la entrevistada)

TO02: Eso lo ve uno con el tiempo y la poca experiencia y todo porque en ese momento la terapeuta tampoco tenía... ella no estaba trabajando en oncología pero si había ido a España y traía como algunas ideas de los movimientos que se hacían de rehabilitación en oncología, que partieron primero en cuidados paliativos en España y después se fueron como más en oncología propiamente tal, así que el área ahí me gustó y cuando salí de la Universidad nosotros salimos un año pero dábamos el examen al año siguiente y, eeh, en eso en la búsqueda, me acuerdo que conversé con mi profe y me dijo pero anda a preguntar al hospital po, y yo pollo porque uno siempre sale pollo pero con la mente siempre adelante yo dije... agarre mi curriculum que no tenía nada, cero, cero po' si había salido recién y... estaba en ese momento yo en un... en un proyecto con.... eeeh, el hogar de cristo, con un proyecto que se hizo externo, entonces estaba participando en ese proyecto pero era como poquitas horas a la semana, entonces preparé mi curriculum, lo único que tenía era participación en este proyecto del hogar de cristo y vine a dejarlo y, el hospital en ese momento era como bien... bien casero por decirlo de alguna manera, toda la gente se conocía, la gente del hospital no es muy grande si ustedes se dan cuenta para ser un instituto.

E1: Mmmm..

TO02: Y, de alguna manera no sé cómo, llegué donde el director po' y el director me hizo pasar, me entrevistó con la subdirector médico y yo así como aaah bacán porque eran todos como, no existía mucho la jerarquía desde ese contexto y el mismo me acompañó, me trajo acá y en ese momento había una fonoaudióloga y una kinesióloga que tenían veintidós horas cada una u once, veintidós una cosa así. Entonces yo les conté un poco mi experiencia que había tenido que finalmente era muy poca, yo tenía como que oncología era mama no más, no... era como lo que yo había aprendido. Así que empecé a venir, las chiquillas obviamente se entusiasmaron para ir generando un grupo de trabajo más importante y comencé a venir y estuve viniendo como 8 meses más o menos eeeeh... a (no se entiende que dice), hasta que finalmente se abrió el cargo porque no había cargo, en los hospitales públicos tiene que existir un cargo para que a ti te puedan contratar hasta que finalmente se abrió un cargo y ahí ya me contrataron, así que trabajo hartos años acá.

E1: Y sus compañeras tampoco tuvieron práctica relacionada o no existía ¿solamente este taller?

TO02: Solamente este taller.... sí, no, ni siquiera teníamos oncología ni en los ramos básicos... no, no teníamos, estábamos siempre más centrados en neuro, fuerte, mucho neuro, emm... aay tuvimos hasta oftalmología en la universidad

E1: mmm...

TO02: Sí, no, teníamos muchos ramos, pero oncología no era como un ramo en especial, y menos desde las áreas ya de Terapia Ocupacional propiamente tal, nos pasaban en la básica así como una clase, esto es oncología, estas son las metástasis, estos son los tumores, que se yo.

E2: Muy básico.

TO02: Muy básico.... y tratamiento quimio, radio y cuidados paliativos y sería, era como el contexto, pero en, ya de la, de los ramos de la carrera no, ahí ya no, no había nada, por eso a mí en ese momento me, me llamo la atención y me gustó porque encontré que era un área que probablemente iba a empezar a ser explorada.

E1: Y en cuanto a esta Terapia Ocupacional que empieza a, a conocer ya bien lo que es oncología, ¿Cómo cree que influye esta Terapia Ocupacional actualmente en la oncología?, o sea dentro del sistema de salud ¿cómo se ve la terapia en el área oncológica?

TO02: ¿En el área oncológica?

E1: mm (*sonido de aseveración*)

TO02: Lo que pasa es que finalmente el área oncológica, en general, no solamente en rehabilitación, ha sido siempre un poco más em.. a mi juicio super personal, un poco "alejaito" de la mano de Dios a pesar de que la enfermedad siempre ha sido como bastante catastrófica, mucho más antes incluso que ahora, y se empezó a abrir mucho más cuando se formaron unidades de patologías mamarias que implicaban ahí que tenía que haber un kinesiólogo y un terapeuta, porque finalmente era como el dúo de la rehabilitación.

E2: El equipo de rehabilitación.

TO02: Porque estaba el inicio además de las salas de RBC verdad, de la rehabilitación comunitaria entonces como que de repente alguien dijo aaah entonces tendría que haber también en oncología. Y parte ahí un poco el contexto en relación a la incorporación de, del kinesiólogo y el terapeuta obviamente, el kinesiólogo siempre ha estado mucho más incorporado en los hospitales desde la parte respiratoria.

E1: Mmh ajá.

TO02: No se puede concebir ninguna institución clínica sin kinesiología, pero no así con Terapia Ocupacional porque, la Terapia Ocupacional finalmente, desde los conocimientos de los otros profesionales implica más un proceso ya de rehabilitación no desde la etapa aguda que ahora obviamente está mucho más presente, entonces yo te diría que en oncología, y demuestra un botón po', yo he sido siempre la única terapeuta no hay otra, llevo veintidós años acá y... no hay más po', ahora este es un hospital pequeño, son ochenta camas, igual debería haber más, más terapeutas pero, yo creo que pasa que...

E1: ¡Sí!

TO02: Entonces ahora en varias canastas, no muchas, pero en varias canastas esta Terapia Ocupacional, bueno obviamente en mamas, en tumores del sistema nervioso central verdad y en otras más, pero, de oncología a eso voy, no vamos a ver las otras canastas.

E1: Sí (*risas*)

TO02: Pero yo creo que en oncología son las dos canastas que te aseguran atención de Terapia Ocupacional en este momento las actuales, porque las demás (*silencio*) no, solamente mamas y sistema nervioso central de oncológica, sí. Así que bueno, yo obviamente ahora yo perfiló eeh.. que a partir del nuevo Plan Nacional en oncología o en cáncer, como le llaman, y la incorporación de este nuevo plan de rehabilitación, porque hay un capítulo de rehabilitación oncológica, ahí finalmente tendrían que empezar a dispararse si las...

E2: ¿Terapias? Las brechas que existen porque, de verdad, existe mucha brecha en salud en general de terapia ocupacional mucho más, mucho más.

E1: ¿Y ehh..el sistema salud, cuál es el.. su objetivo, obviamente considerando la Terapia Ocupacional pero con usuario, independiente del diagnóstico? ¿Que ellos sean independientes o eso va más enfocado a lo que quiera el usuario lograr?

TO02: Lo que pasa es que hay que partir también de algo, la oncología una enfermedad crónica que es distinto al pensamiento que siempre hemos tenido los que trabajamos en rehabilitación porque lo que trabajan en rehabilitación siempre se espera una reinserción, porque hay una recuperación de algún u otro grado. La oncología como es una enfermedad crónica, a menos que sea en cierta instancia curable, siempre va a estar en escalón hacia abajo, siempre, porque es la base natural de la enfermedad, por lo tanto, de alguna manera una en algún momento tiene que hacer como un cambio finalmente de este paradigma de la rehabilitación, la rehabilitación del paradigma estamos diciendo antiguo ¿verdad?, porque no siempre va a estar la reinserción. Idealmente si, tenemos bastantes desde ese punto de vista porque un gran porcentaje es curable, no como antes.

Yo cuando llegué acá eran muy pocos los pacientes que curaban realmente, pero ahora si hay curaciones de enfermedad porque se diagnostica más temprano ¿verdad? como un paso por todos esos procesos anteriores, pero acá en oncología por lo menos... yo siempre estoy como más dividida en zonas, en todo lo que es la etapa aguda, de recuperación funcional ¿verdad? y reinserción de aquellos pacientes que no sabe que, por diagnóstico, por pronóstico y tratamiento no hay nada que hacer y van a estar bien. Tenemos otro que tiene que ver principalmente con la mantención de las actividades de la vida diaria, en la mantención de sus roles, de sus hábitos ¿verdad? de rutina satisfactoria, que son aquellos que sabemos que probablemente su enfermedad va a ir avanzando, y tienes la última etapa de los pacientes que son los pacientes de cuidados paliativos. Son como los tres focos que por lo menos yo me armo mentalmente.

E1: ¿Y usted cree que las reformas de salud actuales responden a la necesidad de este usuario? En cuanto a cantidad de terapeuta, de pacientes atendidos, de....

TO02: Yo creo que en la actual, en el aquí y ahora, en el corte de hoy día, veinticuatro de septiembre no. Estamos súper claros que existen brechas, no solamente en oncología, pero si hablamos solo de oncología la brecha es mucho más grande porque se han recuperado, han disminuido brechas que igual existen en accidentes vasculares, en rehabilitación neurológica ¿verdad?, en traumatológica, en esas cosas ya se han ido achicando con todo lo que es APS. Pero cómo es atención terciaria y son pocos los lugares que además tiene centros oncológicos, finalmente cuando uno va a ver la brecha es grande... es muy grande.

E1: ¿Y en qué áreas ha tenido experiencia como terapeuta ocupacional? ¿Solamente en oncología o...?

TO02: Siempre, siempre tuve desde que partí en oncología...porque yo al principio no tenía cuarenta y cuatro horas acá, tenía veintidós, entonces tenía veintidós en oncología y en geriatría y ya en el 2014 ya me quedé 100% en la oncología.

E1: ¿Y en geriatría, en donde usted trabajaba?

TO02: En un hogar.

E1: En un hogar... ¿Acá en Santiago también?

TO02: Sí, acá en Santiago.

E1: Y actualmente trabaja acá en el instituto.

TO02: Si, acá las cuarenta y cuatro horas.

E1: Emm... con respecto a los usuarios, ¿Cuáles son los tipos de cáncer que más asisten a Terapia Ocupacional?

T002: Yo creo que los que más asisten son cáncer de mama, de todas maneras, porque obviamente porque por canasta tiene que cumplirse todo, y cáncer... pacientes con cáncer de cabeza y cuello, que si bien el porcentaje es menor... pero igual nosotros vemos otros pacientes, pero las complejidades son mayores en este tipo de pacientes porque la enfermedad mucho más compleja.

E1: ¿Pero las consecuencias que serían? ¿Cuáles serían en esos usuarios por ejemplo?

T002: ¿Pero las consecuencias en qué?

E1: En esta patología, que llegan a terapia.

T002: Lo que pasa es que en cabeza y cuello tiene los pacientes que tú ves, por ejemplo, de todo los cánceres de piel, que son principalmente todo lo que es manejo colágeno, injerto, cicatrices y están los pacientes que vienen más complejo, que son aquellos que requieren de cirugías más grandes como el cáncer de laringe, con vaciamientos cervicales o reconstrucciones..emm reconstrucciones de cabeza y cuello... que haya... los pacientes presentan mucha más limitación funcional, entonces tú tienes que ver todo lo que es limitación funcional, todo lo que es manejo compresivo, cicatrices o la cirugía que tenga y todo lo que es AVD porque si tiene... empiezas a tener alteraciones en la actividad de la vida diaria, en las rutinas, en los roles, en la habituación depende también. Además que en este grupo más complejo generalmente tienden a ser mayores, mayores de sesenta entonces ahí también uno tiene que ver además sumarle el contexto de adulto mayor...

E1: Claro...

T002: ...o como, por ejemplo, en paciente de sesenta años con la amputación de un dedo, entonces igual le van sumando los síndromes geriátricos...igual ir evaluando que lo que va a pasando, no solamente un paciente oncológico.

E1: Y propiamente tal con respecto a las intervenciones ¿Usted realiza evaluaciones e intervenciones o solamente la intervención? ¿En qué en qué consiste?

T002: Desde la evaluación en algunos casos, igual hay evaluaciones preoperatorias...emm después... lo que pasa es que nosotros tenemos una modalidad probablemente distinta, nosotros también vemos al paciente a veces con evaluaciones pre operatoria, nosotros mismos le entregamos las horas para que asistan a la rehabilitación a la tercera semana de una cirugía. Entonces coordinamos con los profesionales que hay acá, que es el kinesiólogo y el fonoaudiólogo, y ahí ya ingresan al servicio de rehabilitación. Entonces ahí uno dependiendo del paciente ve lo que va a ir haciendo pero, hay evaluaciones, hay intervenciones, hay evaluaciones que van entre

medio de intervenciones porque... puede que el paciente, por ejemplo, tenga una residía pues entonces ya probablemente tenga un tubo, tenga radio y quimio entonces igual hay que volver a evaluar porque ya no va a estar en la misma condición.

E1: ¿Y se hace un seguimiento posterior al alta de Terapia Ocupacional?

TO02: Lo que pasa es que en general, en general es que el paciente no se da 100% de alta, salvo por ejemplo los cánceres de tiroides que no tiene vaciamiento cervical, que no tiene ninguna complicación en general... amputaciones que en general no tengan complicación tampoco porque son generalmente sarcomas, melanomas que dan metástasis entonces son muy pocos los casos que uno da de alta definitiva.

E1: ¿Y estas intervenciones siempre se dan en conjunto con otros profesionales? Con fonoaudiólogo, con kinesiólogo...

TO02: Sí, yo te diría que un noventa por ciento son en conjunto, incluso coordinamos los mismos días para la evaluación, optimiza más los tiempos y aprovechamos de darnos feedback de qué es lo que va a hacer cada uno... y así.

E1: ¿Y en ese sentido el equipo sería interdisciplinario o transdisciplinario?

TO02: Yo creo que probablemente vamos en proceso hacia ser trans, porque... yo diría que cien por ciento trans no se si nos da todavía porque, yo desde el área fonoaudiológica (*balbuceo*)... obviamente sé que probablemente el fonoaudiólogo va a hacer y se lo que él hace, pero no podría llegar a ser a lo mejor cierta intervención.. emm sé cómo evoluciona, sé por ejemplo si el paciente lo encontraron igual forma y le encuentro algo raro, él me va a decir que "anda a verlo, algo le encuentro"... claro esas cosas, no sé si alcancemos todavía concepto de trans pero yo creo que no, no deberían faltar mucho desde ese concepto... pero interdisciplinario de todas maneras, estamos en un intermedio.

E1: Y ehh.. para poder realizar sus intervenciones ¿Cómo basa su teoría? ¿En investigaciones, en cursos o desde algunos autores?

TO02: Mira la verdad es que en oncología, sobre todo nacional, yo te diría que es re poco lo que uno puede ver finalmente, podría ser probablemente la terapeuta más vieja que trabaja en oncología en este momento, porque las anteriores ya han jubilado... si me refiero a actuales. ehhh.. capacitaciones nosotros siempre hacemos, pero generalmente hacemos en otras áreas que no son oncología porque mucho más no nos pueden enseñar desde ese contexto... pero siempre estamos capacitándonos en distintas cosas. Obviamente siempre, como con nosotros siempre hay muchos becados, a los que nosotros le hacemos inducción a los becados para que sepan que es, que es lo que existe en rehabilitación y se vayan por lo menos con el visto en alguna otra parte... eh los becados también siempre nos bajan artículos, ahí nos aportan con cosas nuevas y nuevas cosas que hacer...ehh por eso para nosotros también nos emociona que

conozcan la rehabilitación, sino que finalmente desde el contexto médico ellos siempre nos mantienen como bien... a la vanguardia.

E1: ¿Los becados son los...?

TO02: Los becados son los a los médicos que hace la especialidad oncología

E1: Pero si usted, por ejemplo, tuvieron alumna... nosotras viniéramos por un día, usted... para empezar a investigar ¿De dónde salen esos conocimientos que usted tiene? Tiene autores, libros que son...

TO02: Desde lo más básico, yo te diría que en Chile, Arraztoa... Arraztoa trabajó como sus setenta años, sesenta por lo menos en oncología y yo tengo los libros básicos de él acá...

E1: ¿Arraztoa?

TO02: Arraztoa, con “z” y emm, un oncólogo médico chileno de la Católica, viejito ya si tiene como ya ochenta años... sigue estando en docencia, ligado a la docencia porque siempre ha estado ligado... yo creo que la mayoría de los médicos oncólogos pasaron algún momento por Arraztoa... y en su libro, que son antiguos... deben ser del 98’ probablemente los primeros que tenga, separó muy bien las distintas áreas de la oncología y lo explica como un lenguaje bastante sencillo, y lo que escribe él, ahora no ha cambiado porque la oncología en qué ha cambiado: en que las drogas son nuevas, en que la máquina de radioterapia son nueva, algunos cambios toma de decisiones pero, finalmente el cáncer sigue siendo el mismo cáncer. Lo que pasa es que las cosas más modernas han ayudado, sobre todo ¿Qué es lo más han ayudado en oncología? en lo que es el diagnóstico precoz para hacer un tratamiento precoz, y eso implica tecnología pero bajo el contexto de la mirada del paciente, de... que acá se llama mucho del tumor propiamente tal, porque es ahí donde una va “el afecto”... y eso, la histología y lo demás... ya nunca más. Todo esto se explica muy bien en estos libros, de los cuales salió como que la base.

E1: Pero propiamente tal de Terapia Ocupacional teoría es muy poca...

TO02: Uy nada, y lo que hay es española... no y finalmente en esta unidad hacemos el “mea culpa” pero finalmente el contexto... el contexto de la... de la carga laboral te impide tener como “horario”. Por mucho que la institución dice que los tres pilares son: la atención, la investigación y la docencia...nosotros estamos aquí, en la atención. Investigación... docencia tenemos porque tenemos alumno en práctica, ahora están los alumnos del diplomado de kinesiología oncológica, qué pasa estos son kinesiólogos ya recibidos en post título pero... de una investigación y cosas así, es súper poco tiempo el que hay.

E1: ¿Y sistematizar las intervenciones que está realizando o no?

TO02: Es que sistematiza la intervención finalmente tiene que ver con que uno a lo mejor haga aportes desde el concepto, a lo mejor de protocolos... nosotros tenemos hartos protocolos internos, que no lo hemos sacado tampoco pero nosotros tenemos cómo sistematizadas las atenciones y esos protocolo muchas veces... nosotros nos enseñamos y lo divulgamos finalmente, la gente que pasa por acá termina ocupándolo igual pero no le hemos puesto autoría..ehh y muchos de ellos también... varios de nosotros participamos también en el MINSAL entonces obviamente que aportamos el conocimiento que tenemos desde este mismo manejo, probablemente mucho de las orientaciones técnicas van a salir... porque ahora viene el orientaciones técnicas del 2020 en oncología, en rehabilitación en oncología... desde la mirada que hay acá.

E1: ¿Y el rango etario de los usuarios...? perdón, ¿Los usuarios llegan derivados de algún centro específico o...?

TO02: No. no pueden ser de los distintos equipos de acá, de mama, de cabeza y cuello, de misceláneo que están divididos por partes... o de nuestra propia derivación interna.

E1: Pero para asistir al Instituto Nacional de Cáncer...

TO02: Ah no, para asistir, para ingresar al hospital... al instituto los pacientes tienen que ser derivado de su hospital de base, que en este caso como es el área Norte corresponde al de San José, o de las APS, de las unidades de patologías mamarias en el caso del cáncer de mama.

E1: Mmm ya...y el rango etario, es solamente adultos...Pero el que más asiste...

TO02: En promedio te diría que cincuenta y cinco años debe ser más o menos el promedio.

E1: Y... ¿qué aspectos valóricos considera usted relevante para realizar la intervención? La empatía, la honestidad, la creatividad...

TO02: Chuta la verdad que yo creo que todos po' porque finalmente uno tiene que tener muchos aspectos, primero desde el contexto de la empatía con el paciente, segundo ser súper honesto con ellos porque los pacientes en general te preguntan cosas y uno tampoco le puede estar mintiendo, Eeeh también desde...desde el hecho de poder decirles o preguntarles también a ellos si saben en qué proceso están porque hay muchos pacientes que siguen y no preguntan...no preguntan, yo generalmente cuando los ingresos les pregunto "¿Usted sabe por qué lo mandaron?" sobre todo los que son externos, los que mandan otros equipos, los que mandamos nosotros no, me dicen "no es que me dieron un papelito y me dijeron que pidiera hora" entonces ahí hay que entrar a explicarles, de qué se trata, qué es lo que podemos hacer, a lo mejor que es lo que requiere, que ayuda necesita, entonces yo siempre les pregunto "¿Cómo están?, ¿Cómo

se sienten?, ¿En qué los puedo ayudar?” porque, bueno los médicos en general ponen: rehabilitación, no ponen como nada más po’, los mandan nomas.

E2: Claro.

TO02: Porque ya están acostumbrados a que uno finalmente va a hacer lo mejor para el paciente pero como te digo yo creo que uno tiene que utilizar la ética también mucho acá, mucho, mucho porque, por ejemplo, si el paciente no sabe que tiene o no a entendido lo que tiene, yo no le puedo decir que tiene, tiene que decirle el médico tratante, entonces ahí hay varias cosas que uno tiene que aprender también y que uno aprende también con tiempo y como profesional...también tus propias limitaciones que uno tiene, también lo que uno tiene en relación al contexto de la muerte, no es fácil trabajar con esta grupo de pacientes o los familiares también de este grupo de pacientes...son bien aprensivos, siempre requieren de mucho apoyo Eeh porque muchas veces se ven como sobrepasados entonces...

E1: Y usted trabaja, además de los usuarios, también ¿trabaja con las familias?

TO02: En algunos casos.

E1: En algunos casos...

TO02: En algunos casos, no con todos...los pacientes más complejos generalmente uno tiene que trabajar con las familias.

E1: Y, ¿Visitas domiciliarias se realizan?

TO02: No, porque si yo no estoy...quien atiende.

E1: Claro...

TO02: Claro...en algún momento apoyamos una vez al mes con visita domiciliaria a la unidad del dolor, para todo lo que era eem ayudas técnicas, técnicas de conservación de energía, pero de verdad uno está toda la mañana fuera, casi todo el día fuera, entonces eso implica que el recurso profesional desaparece todo un día.

E1: Y, desde que punto de vista usted ve al usuario y su familia, o sea como lo entiende como alguien que está primero la patología o que está primero el usuario como ser ocupacional.

TO02: No po como ser ocupacional, finalmente la patología si es parte de un proceso que él está viviendo ahora, una situación de salud que puede empeorar o no porque hasta el momento desde que uno lo recibe más o menos tiene una idea pero no necesariamente, a veces nos pasa que nosotros vemos pacientes y decimos “super bien” y lo que nos pasó con la Valeria po, una señora nos dijo que había fallecido el fin de semana y la verdad fue así como, que uno no se lo espera, pacientes jóvenes que se yo. Eem finalmente tú tienes que ver al paciente y a su familia en un contexto súper complejo, las redes, Eeh de repente falta como tiempo de atención porque además uno tiene cierta

cantidad de pacientes por hora, entonces favorecer más cosas y eso parte también porque si hubiera más terapeutas probablemente uno podría generar otras atenciones o ir mas a sala, por ejemplo, en general tengo muy poco tiempo para ir a sala.

E1: Son ellos los que vienen para acá...

TO02: Son ambulatorios, son muy pocos los que yo veo hospitalizados.

E1: Y, alguna experiencia en particular que le haya marcado dentro de estos años de oncología con algún paciente o familia.

TO02: Yo creo que muchas finalmente pero yo creo que las primeras tienen que ver con que yo recién empecé a trabajar acá y de verdad enfrentarte a la situación de la muerte, y claro yo era chica...era joven y el hecho de que claro yo tenía una...probablemente mi paciente favorita porque era una de mis primeras pacientes y cuando fallece y que después viene a verte la familia, que te traen regalos, entonces como que cosas que uno no entiende mucho en ese momento pero que después con el tiempo te das cuenta que es una necesidad también del familiar, de alguna manera agradecerle por todo el proceso que tuviste antes pero cuesta po...cuesta no es fácil, por eso muy importante cuando uno trabaja en estas áreas, en este tipo de pacientes, tener súper claro cuales son tus limitaciones como personales, yo por ejemplo, yo sé exactamente qué con niños no puedo trabajar, yo lo reconozco...yo no podría trabajar con niños oncológicos, me muero.

E1: ¿Y, eso es por...por qué?

TO02: Sipo porque son mis limitaciones personales po y finalmente uno igual como terapeuta ocupacional pone su acción personal dentro de un proceso de rehabilitación.

E1: Y, algo que le haya faltado en estas intervenciones que usted haya dicho “pucha, me faltó hacer esto...me hubiera gustado hacer esto”.

TO02: Yo creo que finalmente siempre es el tiempo...el tiempo que uno tiene o la dedicación por un usuario yo encuentro que es muy limitante...es limitante y los recursos en general...los recursos son limitados en hospital públicos ...son muy limitados.

E2: ¿De cuánto tiempo son las intervenciones por usuarios?

TO02: Se supone que nosotros tenemos Eeeh un tope de treinta minutos pero entre que entra, entre que lo evalúas, entre que conversas con él, muchos más como te decía son adultos mayores, se tienen que sacar la ropa, entonces el tic tac no para po...continua...continua, entre medio que viene otro paciente que te viene a preguntar cosas, igual uno dice treinta minutos igual es decente pero finalmente no son exactamente los treinta minutos.

E1: ¿Y, son individuales siempre las intervenciones?

TO02: Yo tengo intervenciones individuales y tenemos un taller de mamás, ahí juntamos a pacientes con cosas específicas con talleres psicoeducativos que lo hacemos con el

kinesiólogo. Eeeh ahí uno claro tiene como más tiempo, puedes aprovechar otros recursos, a veces, por ejemplo, si tengo no sé po dos pacientes con características similares, por ejemplo, amputaciones de dedo, no son muy frecuentes pero pasa que pasa un tiempo en que hay dos o tres y ahí por ejemplo las cito juntas y las hago trabajar juntas y que se yo...pero no es muy frecuente tampoco pero lo hago dentro del contexto igual de la hora de consulta que se denomina acá que es la atención ambulatoria.

E1: ¿Y cómo...cómo o cuán importante considera usted que es la Terapia Ocupacional dentro de...de o la Terapia Ocupacional en un equipo oncológico?

TO02: No, pero que es fundamental po, la Terapia Ocupacional es fundamental dentro de un equipo oncológico porque finalmente en un equipo oncológico igual cada uno tiene su pieza importante, el de radioterapia, el de quimioterapia, el cirujano, el kinesiólogo, el terapeuta, la psicóloga, la psiquiatra, la asistente social, la enfermera, tú no puedes pensar en ver a este tipo de paciente sin algunos de los profesionales.

E1: Pero ¿la Terapia Ocupacional por qué sería tan importante dentro de esta área?

TO02: Porque finalmente le entregamos o intentamos de entregarles de alguna manera eem a los pacientes y a las familias, volver a tener una vida normal como definiendo a ellos poder reinsertar en la sociedad, en su actividad laboral, o finalmente si uno tiene que apoyar en las etapas más tardías Eeeh que este proceso sea tanto para la familia como para paciente, un proceso de calidad, o sea a ver como te lo explico que es re difícil explicarlo de repente pero que el proceso si vemos morir sea lo más adecuado, que el haya alcanzado, por ejemplo, tengo muchas pacientes de mamás que llevan mucho tiempo con nosotros y que de repente se le aumentó no sé po' una metástasis y todo ya tiene súper claro que va a venir lo demás y ahí uno tiene ciertas intervenciones, que también lo conversamos con la psicóloga, de ir finalmente como vas reordenando tú proceso, arreglándote con otras personas, con otras cosas, que vas a ir haciendo y apoyarlo en ese momento, uno no puede hacer las cosas por la personas pero si puedes darle una mano, ir apoyando el proceso en acompañamiento.

E1: Y, le ha tocado a usuarios que vengan sin acompañamiento o que vengan y no tengan redes de apoyo.

TO02: Muchos po.

E1: Y en ese caso, que hace...que se hace.

TO02: Ahí le lloró a la asistente social todo el rato (*risas*) acá hay hartos sobre todo pasa mucho lamentablemente con adultos mayores...con adultos mayores que vienen solos, que no tienen familiares y que se hacen cargo, generalmente los vecinos...los vecinos acompañan, pero muchas veces no tienen ninguna red de apoyo.

E1: Y estaba viendo...

TO02: Estamos hablando además de un hospital público.

E1: Las ortesis, en qué momento se hacen o qué características debe tener el usuario para...

TO02: Acá ortesis no se hacen tantas...tantas porque, lo que se hace principalmente, lo que es termoplásticos, son palmeta en reposo, anti equino y algunas férulas específicas como para manos, pero pequeñas.

E1: Aaah ya...

TO02: Lo que más se hacen son sistema de elástico compresivo para pacientes con linfedema o algún otro tipo de linfedema que siempre los kine nos ponen...siempre nos ponen a activar el cerebro, nos dicen "Oye podríamos hacer bla blá", ya bueno intentémoslo y lo hacemos. Tampoco tenemos la idea en sí de llenar ayudas técnicas o de ortesis a los pacientes por que lo requieran, si finalmente lo pueden realizar de alguna manera sin tener tanta ayuda técnica, yo encuentro que personalmente es lo mejor...llenarse de tanto aparataje.

E1: Claro...

TO02: Una vez una paciente me dijo "tengo un bastón, un andador, una silla de ruedas y finalmente nose que ocupar" y ¿por qué? porque en el consultorio, porque además era adulto mayor, las ayudas técnicas están por GES po en adulto mayor, entonces el consultorio les entrega las cuestiones, porque están, las tienen que entregarlas, tienen que darlas, no pueden quedarse de un año pa' otro porque es plata que se cobra...entonces la señora (*risas*) tenía todas las cosas po en la casa y yo le decía ¿con que te sientes tú más segura? ¿Te sientes más segura caminando con el bastón? O ya sientes que a lo mejor necesitas utilizar el andador...burrito y me dijo "yo me siento mejor caminando sola". Ahí le pedí obviamente que lo evaluará el kinesiólogo y me dijo "mira la verdad bastón porque las calles de Santiago están llenas de hoyos" pero finalmente tenía una deambulacion buena, ahora porque le dieron las ayudas técnicas, no tengo idea...no lo sé, pero las tenía todas.

(*Risas*)

TO02: Entonces yo le dije "guárdalas, uno nunca sabe, el pasar del tiempo" sipo, pero esas situaciones que tú decí "chuta, sipo tienen razón".

E1: Entonces, ¿esta Terapia Ocupacional oncológica sería más al área física cien por ciento o no del todo?

TO02: Yo te diría que finalmente dentro del hospital está definida como área física sí, pero uno como terapeuta tampoco podí dividir ni descuidar el área física o las otras cosas. Tenemos intervención de estimulación cognitiva también, entonces tampoco...pero claro finalmente si lo consideras como dentro de un área, si es área física adulto...es como eso.

E1: Y, Eeeh para concluir la entrevista ¿Qué falta dentro de la atención de terapia en oncología? Recursos, personal, más tiempo, mayor información...

TO02: Yo creo que ¿en oncología general dices tú? Yo creo que primero de todas maneras brecha, de que hay pocos terapeutas trabajando en oncología y ya ustedes se han dado cuenta.

E1: Sí, muy pocos.

TO02: Y la población no es poca.

E1: Cada vez aumenta más.

TO02: Cada vez aumenta más... Eem también se requiere que los equipos de salud se incorporen a un trabajo también que sean mucho más integrales porque yo he trabajado, no fue la única parte oncológica que trabajé, a su vez trabajé en una institución privada pero que pasa en instituciones privadas, cada uno ve al paciente... el paciente va por las distintas puertas para que lo atiendan pero en ningún momento ninguno de los profesionales se juntan para hacer una atención integral entonces pasa que en otros lugares, los médicos, o los radioterapeutas o lo que sea no saben cuáles son las acciones que se pueden realizar en rehabilitación. Y eso hace finalmente que la brecha sea mucho más porque no tienen para que contratar por decirlo de alguna manera. Y obviamente capacitación en el área que si bien es cierto Terapeutas Ocupacionales hay emm... no tienen mayor conocimiento lo que es el manejo oncológico, entonces son como pilares bien importantes en relación a la rehabilitación.

E2: Tengo una pregunta con respecto a los pacientes que están hospitalizados y necesitan algún tipo de atención de la unidad de rehabilitación, no reciben intervenciones o si igual.

TO02: Noo, si igual.

E2: ¿Sí?

TO02: Sí, los kinesiólogos van a harta atención en sala porque ellos son más, siempre son más. Son cuatro...

E1: Pero aun terapeutas...

TO02: No, obvio si y reciben atención y todo y en algún momento si se requiere me solicitan apoyo. En ese sentido, por ejemplo, tuvimos una paciente que estuvo hospitalizada y aislada como 8 mese, pero además como estaba aislada de contacto, entraba un kinesiólogo a verla durante el día, pero no podía entrar ni salir entonces tenía que quedarse adentro con ella porque estaba con una contaminación de..., que se llama es multirresistente. Entonces lo que yo hacía es que lo colaboraba con algunas indicaciones que podía hacer para estimular.

E2: Ah claro y que lo vaya a realizar el como tenía que estar adentro...

TO02: Sí, pero como acá te decía tiende a ser transdisciplinario, los kines saben harto igual de estimulación y de sacar ideas como para trabajar con los pacientes. Entonces finalmente claro te preguntan algunas cosas como específicas, pero eso...

E1: Bueno darle las gracias por la disposición...

TO02: Noo, de nada chiquillas...

E1: Sabemos que el tiempo es muy acotado y a nosotras claro, como le decía, es muy poca la información, es muy poca la información que tenemos también en una teoría, una clase que vimos de oncología, pero por lo mismo queremos investigar y finalmente preguntarle para las futuras investigaciones ¿qué se puedan realizar qué área o que cosas podría uno investigar en el área oncológica de Terapia Ocupacional?

TO02: Pucha la verdad que se puede investigar de varias... desde varias aristas finalmente porque tú puedes investigar en relación a las terapias, a terapeutas ocupacionales, como ejercen, puedes investigar con los pacientes, por ejemplo, el impacto en la ocupación puede investigar directamente si vas a poblaciones específicas los pacientes de mamas, cuales han sido sus alteraciones en los roles, rutinas, así como más centrado en la Terapia Ocupacional. Emm... a parte uno puede ver otras cosas también es cierto pero desde el área física y en el área de salud mental o mirándola desde el otro ámbito emm... yo creo que siempre es importante poder conocer no sé si investigar pero poder conocer, cuáles son los procesos internos que se producen cuando un paciente se enferma de cáncer, con las redes también, eso también es interesante saber, que pasa con un paciente oncológico cuando ya después sale del hospital o está en proceso en el hospital, si existen redes que lo puedan apoyar en este proceso o no. Eso también es como interesante. O que pasa, por ejemplo, tan básico como qué pasa con un paciente oncológico de atención terciaria tiene que volver a la atención primaria.

E2: Mmm el impacto que genera volver...

TO02: Sí, porque uno los ve en la atención terciaria y el paciente no se quiere ir. Ahora son pocos los que se van, pero mucho...

E1: No se quieren ir por el miedo de la atención o porque...

TO02: No no, en general acá se crean vínculos y lo otro que en general el hospital yo te diría que la atención a los pacientes y familiares es bien buena. Ellos están agradecidos de atenderse entonces cuando les dices "no, ahora tení que volver a tú hospital" es como "noo señorita por favor", como si fuera un castigo pero nosotros, por ejemplo, acá no podemos ver, porque a ver, que tenga una atención de salud oncológica es un tema pero también puede tener una tendinitis, una fractura verdad, que no tenga que ver con la enfermedad y eso nosotros no lo vemos acá, lo tenemos que mandar a su consultorio, su hospital me entiendes ahí... ahí que pasa con esos pacientes que dicen " ah yo tengo cáncer de mama", como son recibidos, si las reciben o no...

E1: Al final la comorbilidad igual no se atiende acá, se atiende en su propio ...

TO02: Claro, entonces yo creo que hay mucho, hay mucho donde uno pudiera investigar, yo creo que el área de la oncología como les digo finalmente sigue estando bastante en pañales en general. La rehabilitación oncológica emm... hay centros que tienen alta experiencia, pero son centros pequeños también entonces tampoco han podido generar tanto impacto en otras... u hospitales más chicos en regiones. También yo conocí experiencias en regiones, pero también pasa eso que se quedan como ahí porque no hay un proceso de... no sé si llamarlo capacitación o de expansión del conocimiento.

E1: Muchas gracias por el tiempo, la disposición. Ahí estaremos, bueno no sabemos... cómo recién vamos a empezar las entrevistas, vamos a empezar a hacer el análisis de esta y a lo mejor puede ser que necesitemos una segunda entrevista y la vamos a contactar.

TO02: Sí bueno, me contactan. Como les digo en relación como al cuento de pacientes ahí lo veo mucho más difícil. A lo mejor su tutora tendría que ver que onda con las alianzas que existen...

A continuación se entregan datos y nombres que serán omitidos.

Entrevista 3

Terapeuta Ocupacional 3: TO03

Entrevistadora 1: E1

E1: La investigación trata de ver el rol de terapia ocupacional y los significados que tiene en la práctica clínica de terapeutas ocupacionales y de usuarios oncológicos. Emm la primera pregunta es ¿cómo llegó a estudiar terapia ocupacional y donde estudió?

TO03: Ya, yo llegué a estudiar terapia ocupacional porque la verdad en el proceso en que estuve buscando mi vocación respondía a todo lo que yo quería, esta mezcla que es super cliché, que en el fondo estaba entre lo científico lo social. Emm bueno la conocí más que nada por un libro donde leí, donde me llamó la atención algo y caché que la persona que lo hacía era terapeuta ocupacional y ahí como que fui leyendo el perfil, leí el perfil del estudiante ¿cachai'? pedí hora con un psicopedagogo del preu y ahí me puse a averiguar hartito de todo y tomé la decisión y estudié en Chile.

E1: ¿Saliste el año...? o hace cuanto trabajas en el área

TO03: Salí el 2017. Sí

E1: ¿Y dentro de la teoría de la carrera, la práctica en oncología era abordada dentro de la carrera como práctica...como teoría?

TO03: Mira la verdad es que yo tuve dos clases de onco en la u con profes igual... pucha que igual se manejaban hartito en el tema po, entonces sí, estaba incluida ¿cachai'?, así como estaba incluida una clase de ACV que es muy típico de ver. En prácticas no, yo diría que ninguna y sí efectivamente yo creo que estaban pensando que era un área emergente porque de hecho mi examen de título fue de cáncer de mama.

E1: ¿Y cómo crees tú que afecta o influye la terapia ocupacional en esta salud oncológica?

TO03: Eem bueno yo lo veo desde el infantil en verdad. Al final una persona que tiene cáncer como que se afecta todo po, ¿ya? Hay una afectación motora, afectaciones cognitivas, hay un desajuste en el desempeño ocupacional que es como en consecuencia de, ¿ya? Ya sea por el tratamiento y por todo lo que lleva el cáncer ¿ya? Porque no sé en el caso donde yo trabajo...los niños se tienen que incluso venir desde sus casas a la casa de acogida que está en Santiago etc. etc. etc... por lo tanto, yo creo que el terapeuta ocupacional es un factor super importante para regular un poco todas esas cosas, para favorecer como el retorno hacia lo típico un poco, hay mucho desajuste en rutina, hay mucha sobreprotección de los niños, por lo tanto, como que no avanzan en sus etapas del desarrollo y hay hartas cosas que como TO podemos hacer po...

E1: ¿Crees que las reformas de salud responden a las necesidades de la población oncológica, desde la terapia ocupacional?

TO03: No, nopo o sea yo creo que las reformas de salud no responden a nadie que necesite terapia ocupacional, o sea en oncología sea donde sea, porque no estamos en Fonasa, ¿cachai'? Entonces ahí yo creo que esta el gran, pero, ósea hoy día un niño que recibe terapia ocupacional, por lo general es de manera particular o es en una fundación donde se hace gratuito o sino los papás tienen que pagar mucha plata ¿cachai'?, y es porque no estamos ahí po. Ya, eem yo creo que no, que las reformas no responden ni de onco ni desde nada porque al final nosotros, por ejemplo, para la fundación somos casi puro gasto porque no pueden reembolsar nada como para Fonasa, desde Fonasa...

E1: ¿Y cómo se llama la fundación en la que trabaja?

TO03: Fundación Nuestros Hijos

E1: ¿Y hace cuanto que estas desempeñándome como terapeuta ahí?

TO03: Hace un año, un año justito. Entre en septiembre del año pasado, un año y un mes.

E1: ¿Y en qué otras áreas te has desempeñado? ¿Solamente en oncología?

TO03: Sí, en pediatría básicamente eem... todo lo que está relacionado con pediatría en verdad eem... claro, consultas particulares como más orientado a lo educativo, me derivan niños de colegios y onco.

E1: ¿Y, actualmente también trabajas solo en la fundación y consultas particulares?

TO03: Claro, en la fundación y una consulta particular.

E1: ¿Y cómo llegan estos niños a la fundación donde trabaja?

TO03: Ya, desde los diferentes hospitales del PINDA, que es el programa infantil de droga antineoplásicas... emm son derivados los niños, cachai por un oncólogo que tiene que mandar una interconsulta a rehabilitación y un resumen del paciente en el fondo con eso llegan los niños, ahí hacen ingreso con fisiatra. La fisiatra determina la carga de las terapias en el fondo que terapeutas necesita.

E1: ¿Y esas sesiones se realizan varias veces a la semana, o una vez a la semana o depende?

TO03: Cómo te digo, la fisiatra es la que determina la carga. Nosotros claramente si tenemos voz y voto, ya o sea tu podi ver la ficha y evaluar al paciente y ves que al paciente le dieron una y tú crees que necesita dos, tú hablas con la fisiatra, pero la fisiatra es la que da las indicaciones. En el fondo desde ahí surge, pero tú sí podrías modificar esa carga pidiéndole a ella que la modifique.

E1: ¿Y cuales son los diagnósticos de cáncer que más frecuentan?

TO03: En cáncer infantil...el cáncer más típico es leucemias y el segundo más típico son tumores del sistema nervioso central, nosotros como somos un centro de rehabilitación recibimos mucho más derivación de niños con tumores del sistema nervioso central, por un tema lógico en el fondo porque las secuelas son mucho mayores que las que podría llegar a tener un niño con leucemia.

E1: ¿Y, esas consecuencias...podría describir generalmente cuáles son?

TO03: Así como en lo concreto...los niños presentan por ejemplo ataxias, dificultades para caminar, eem como múltiples...podrían quedar como con múltiples daños de movilidad funcional, en el fondo... en sillas de ruedas, con uso de bastones, entonces ahí ya tení' una intervención que es el tema de indicación del uso de ayudas técnicas... quedan con mucha a veces con hemi, con hemiparesia, con esto... como disimetría de extremidades... ehh y cuando, bueno eso como super en lo concreto po' que es lo que se me viene un poco la mente ahora, así como desde lo físico, ehh quedan también con alteraciones cognitivas importantes y en consecuencia harto dependencia en AVD básica, instrumentales... emm retraso del desarrollo psicomotor secundario a las hospitalizaciones también prolongadas... y también yo diría que harto trastorno de integración sensorial, que me atrevería a decir que también tiene que ver con el tema de la hospitalización.

E1: ¿Y en las intervenciones que se realizan... ehh que realizas generalmente?

TO03: A ver... yo siento que en el fondo el que realizar o la estrategia pa' nosotros es bastante libre, osea no se po', por ejemplo si yo quiero trabajar pinza... eh con uso de lápiz, mi compañera lo quiere trabajar en verdad con una pinza... da lo mismo, estamos trabajando en lo mismo, ¿cachai'? osea no es la misma pinza pero se entiende el ejemplo ¿no cierto? Emm, básicamente como estrategias a mi en lo personal me gusta mucho hacer talleres, talleres grupales, talleres de AVD instrumentales, cocina... me gusta que los chiquillos cocinen, que salgan, que vayan al museo, que vayan al cine, eso me gusta harto... con nosotros ¿cachai'?... salir a tomar el metro, la micro... harto de eso ¿ya?. Y así como intervenciones en box yo diría que harto de grafomotricidad, usamos harto la sala de integración sensorial, usamos harto la sala de estimulación multisensorial, que son diferentes... emm yo diría que la estrategia igual depende un poco de cada niño ¿ya? como de los intereses y todo lo que tú le decí' "ya escoje tu el juego" y tu lo das vuelta como sea pa' que no sé po', pa' que escriba. Por ejemplo el otro día estaba jugando twister con un niño y a mi no me interesaba que jugara twister, yo quería que él escribiera ¿cachai'? y terminamos dibujando la mano derecha, el pié derecho...¿cachai'? entonces yo creo que las estrategias son súper variadas ¿ya?...pero si ehh hay harto de entrenamiento en AVD básicas, instrumentales, harto de decirle a los papás también... así como "mire esta semana nuestra meta es que se ponga los zapatos solo" que se abroche los cordones, etcétera, etcétera. Hay muchos juegos, muchos juegos o sea yo

creo que no... o sea el juego es la ocupación significativa de niño y niña y en la forma en que aprenden, se desempeñan y por lo tanto no está nunca fuera de nuestras terapias ¿ya? pero claro, buscamos el juego a favor de la edad, buscamos un juego que los motive, yo creo que ahí son diferentes las estrategias pero si las tuviera que englobar, claro entrenamientos, el entrenamiento de función manual, la confección de órtesis es harta emm... las indicaciones, el entrenamiento de ayudas técnicas también, yo diría que de todo, yo creo que en onco todo sirve.

E1: Y con respecto al trabajo en familia, ¿se realizan visitas domiciliarias o no se realizan? O en contextos educativos por ejemplo

TO03: Ya claro ¿Qué pasa? En la fundación somos un equipo muy grande ¿ya? Entonces no sé, por lo general... por ejemplo la visita domiciliaria la hace la trabajadora social, en la comunicación con el colegio la hace la educadora ¿ya? Pero sí, efectivamente tú podrías hacerlo. Yo he ido a colegios de los niños con la educadora ¿ya?. Hay terapeutas que han ido a la casa de los niños con la asistente social pa' ver el tema, no sé po', de accesibilidad ¿cachai'? Eso se da.

E1: ¿Y además de eso a otra profesión u otros que trabajen con usted? ¿Además del asistente social y la educadora?

TO03: ¿Cómo?

E1: Dentro de las intervenciones que se realizan o en el equipo de la fundación, que trabajen con usted además de asistente social.

TO03: Ahh, todos, todos, nosotros tenemos una política... no una política pero se da mucho las sesiones conjuntas ¿ya? Nosotros si o si trabajamos en equipo, por ejemplo, ingresa un paciente y tu tení una reunión... ehh de ingreso dónde está la fisiatra y donde están todos los tratantes de los chiquillos ¿ya? Entonces ahí ya trabajai' en equipo, después estai por ahí no se, somos súper de conversar de pasillo dices "Oye ví al Juanito súper... no sé enlentecido ¿podí' fijarte?" o le digo al kine "¿Sabí que? está peor el equilibrio fíjate, fíjate" Etcétera, etcétera, somos súper así ¿ya? O como que los chiquillos están "Oye ¿va al baño solo? oye no se qué" ¿cachai'? Eso se dá 100% el trabajo en equipo. Nosotros somos un equipo súper grande entonces así como de lo que me acuerdo es TO, kine, fono, neuropsico... que son como bien innovador... neuropsicología, la fisiatra, hay dental y nutri', no sé si me salte alguno.

E1: Y para realizar las intervenciones ¿desde qué modelos o desde qué autores te basas para realizar las intervenciones?

TO02: Ahí y yo creo que somos todos desordenados... modelos, modelos, a mi así como desde TO yo creo que uno le pega su pincelada de alguno ¿cachai'? De repente, yo creo que el marco de trabajo de la AOTA siempre esta, yo creo que ese nos da hartito como las palabras, como que uno lo mira y entiende bien el proceso, yo creo que uno lo tiene

como super inherente nose... eemm... se me fue el que te iba decir...ah la CIF, uno siempre que trabaja en rehabilitación física esta está muy muy metida, neurodesarrollo, Bobath harto, yo no tengo el curso pero...pero tení que estar leyendo siempre y a mi de gustarme mucho, pero claro no lo podí' usar con todos...todos los niños, el de integración sensorial...ese me gusta harto y así basados como en la ocupación nose, yo creo que uno le pega pincelada del uno y del otro pero no es como...pa mi no es como te lo dice la universidad que te teni que pasar si o si en un modelo...ahora si yo tuviera que elegir uno, me gusta mas el canadiense pero en el canadiense no te sirve para trabajar con niños

E1: Y me decías que atendías a rango etario de niños, pero generalmente se da...el aproximado de quien atiendes...

TO03: Mira, nose...yo creo que todos, ya... tenemos guaguas, yo creo que mis guaguas más chicas tienen dos años...ya y debo tener varias, después claro yo creo que el rango intermedio como que no es tan común pero porque es más...nose como que pa uno pasa más desapercibido...yo creo que los que más se notan son las guaguas y los adolescentes, ya pero porque yo creo que también son un poco más demandantes que los otros niños, pero no te podría decir que hay un rango así como super.

E1: Ya, y con respecto a los aspectos valóricos que crees relevantes para la intervención...como la empatía, la solidaridad... ¿cuáles crees que son más relevantes?

TO03: En onco, la empatía yo creo...yo creo que tení que ser más empático que en cualquier pega ya porque...por todo osea en mi caso los niños a veces le duele...a veces están aburridos, a veces están chatos...las mamás, las familias, yo creo que la empatía es lo principal... y yo creo que tú nunca vai a lograr sentir lo que sienten, pero si tratar como de decir ya, a ver "ya, filo el papá me trato mal pero pucha su hijo está hospitalizado" "filo, el niño me trato mal pero le están pasando la quimio" no sé...¿cachai"? Eso...

E1: Y, cómo ¿desde qué punto de vista o qué mirada tienes para el usuario o su familia? Como desde la patología o desde ocupación...

TO03: Nooo, yo pa' mi los niños son niños y la familia...los papás, los papás y así, yo creo que una visión muy como persona, ya y claro po' como nunca hablo del tumor nose cuanto, de las dificultades de función manual, ¿cachai? Etcétera etcétera, sino que efectivamente de...de un niño que producto de...un diagnóstico, de una operación, de una hospitalización prolongada...cierto, requiere cierto o presenta mejor dicho una alteración en su desempeño ocupacional y eso es lo que yo intervengo.

E1: Y...nos puedes contar algún relato de la familia...como ven la terapia ocupacional en este proceso...

TO03: Mira, ees super relativo, yo creo que todos tienen una experiencia súper positiva ya... nose si de las familiar pero si te puedo comentar, por ejemplo, de los niños en los talleres como de salidas a la comunidad a donde ellos de manera...nosotros fomentamos que vayan como de manera super independientes, usen el metro, que se yo...ellos

siempre te plantean, hay algunos que han dicho nose “lo mejor que me ha pasado después del diagnóstico” yo te estoy hablando de adolescentes...

E1: Osea...habría un cambio entre un antes y un después con terapia ocupacional

TO03: ¡Sí!, si...hay muchos que te dicen “tía gracias porque me hizo esto pa’ la mano” ...una ortesis y en verdaaad siento el cambio ¿cachai? O nose po “eeem tía estoy contento porque yo nunca había salido solo sin mi mamá, ahora mi mamá va a pensar que si me puede dejar salir solo”

E1: Y, ¿alguna experiencia positiva o negativa pero que mas te acuerdes al pensar de esta terapia ocupacional en oncología?

TO03: Chuta...yo creo que las cosas que a uno siempre le marcan más...lamentablemente es la muerte, yo creo que efectivamente...a mi me han fallecido mmm... bueno igual varios de mis pacientes pero uno que particularmente me tocó harto ir a ver, mas encima era una guagua pero fue súper lindo porque nosotros tenemos permiso para acompañar en el funeral y todo, y la verdad que yo decidí ir al velorio de él y la mamá me miró y lo primero que me dijo fue así como “tía este chiquitico quedaba tan bien cuando lo posicionaba” y era una guagua que lo único que le podía hacer era posicionarla, entonces yo creo que de verdad esas cosas te marcan o cuando vas a ver a las mamás de niños que están en paliativo, yo creo que de verdad uno ahí se pega el alcachofazo y entendí un poco de por qué estás acá...yo siento que la demás gente es como “ay trabaja con cáncer” onda sobre todo yo que con niños... es como “ay no que pena, que terrible” y pucha yo prefiero estar acá ¿cachai’?...haciendo algo pa’ lo que sin saber ya soy buena y servir po ¿cachai’? Eso po yo creo que es eso...

E1: Y en cuanto ¿ha podido diferenciar alguna diferencia entre este sistema de salud pública y el privado en cuanto a atención o a recursos?

TO03: Eeeh pucha, yo creo que efectivamente si po’, eeem... por ejemplo rehabilitación no hay en el público, ya se supone que hay algunos hospitales que tienen, pero en verdad eeeh... al parecer no es tan efectivo po porque es un terapeuta o un kine pa todo onco’ ¿cachai’? Entonces yo creo que, por ahí, yo creo que si...bueno y todo lo demás o sea en el sistema de salud público no te pasan una casa de acogida, no te tienen ¿cachai’? todos las cosas...todos los beneficios que tiene la fundación...

E1: Y ¿cómo ha llegado a trabajar en la fundación?

TO03: Mira, la verdad es que estaba en mi proceso de buscar pega, yo me cerré en niños...yo quería mucho trabajar en niños y eeem fue como que nose po... ponte tú dije “hasta equis fecha busco niños y después me empiezo abrir un poco a otras cosas y justo me llamaron...y fue por una página de trabajos, pero de la chile, de la U mía...

E1: ¿Qué encuentras que le falta al área oncológica chilena? Recursos, profesionales...

TO03: Sí, yo creo que falta más apertura de campos de TO, si yo creo que falta efectivamente más profesionales, apertura de campos y claro yo creo que todo eso se basa en recursos al final y bueno falta rehabilitación, yo creo que estar metida ahí...

E1: ¿Y qué opinas de la carga laboral de ustedes como terapeutas?

TO03: ¿En onco o en general?

E1: En onco...

TO03: Yo creo que es baja, por ejemplo, yo tengo v horas acá emm nose si hay alguien con jornada completa ¿cachai'? Yo creo que es poca

E1: ¿Pero es harta la pega que tienen...?

TO03: Sí, es harta la pega ¿cachai'?...como que podría ser más a eso me refiero.

E1: ¿Y, ustedes como profesionales realizan capacitaciones en esa área o le realizan la institución esas capacitaciones?

TO03: Mira...acá en la fundación es bacán porque tu entrai y teni un millón de inducciones al respecto, muchas...muchas...de hartas cosas relacionadas a oncología, bueno nosotros somos el único centro de rehabilitación en Latinoamérica, entonces igual eso influye y las capacitaciones del área...pucha...es que yo sali y empecé a trabajar, entonces como que en verdad nose si ir a las capacitaciones porque al final las hacen mis mismos colegas ¿cachai'? entonces como que yo ya conozco eso, eso me pasa...

E1: ¿Y, con respecto a las financiación de esta fundación, los padres tienen que hacer un aporte monetario? ¿Cómo es ese tema?

TO03: Mmm acá la gente que es Fonasa, cualquier letra, es gratuito y la gente que son como privadas ISAPRE o de clínica creo que pagan, pero igual pagan menos de lo que pagarían en una terapia...la fundación se financia principalmente de donaciones y de distintos eventos.

E1: Y finalmente, que me cuente un poco cuánto es la duración de estas sesiones desde que te hacen la derivación hasta que se da de alta o...

TO03: Ya a mí eso es lo que más me gusta de la fundación, nosotros atendemos a los niños todo lo que lo necesiten, por lo tanto, yo los atiendo desde que me los ingresan hasta que la fisiatra les da el alta o hasta que yo considere que está de alta

E1: Ya...

TO03: Actualmente no me ha tocado dar a ninguno de alta, ya...igual hay hartas cosas en el proceso ¿cachai'? Como que hay retroceso porque igual van con quimio, nose...pero no hay una duración como en otros lados que te dan 10 sesiones y después...no acá no.

E1: ¿Y, se hace seguimiento posterior al alta?

TO03: Por lo general quedan bastante rato en controles

E1: Ya...pero ¿con usted o con fisiatra?

TO03: No, con fisiatra

E1: Ya...

TO03: Ya, y ahí se va determinando, y nosotros lo que si estamos tratando de hacer últimamente es como "ya, mira sabí" que le doy el alta de TO, pero déjame pa los talleres"

E1: Ya...eso se puede hacer. Esas eran las preguntas

TO03: Ya...

E1: Muchas gracias...

TO03: A ti...

Entrevista 4

Terapeuta Ocupacional **TO04**

Entrevistadora: **E1**

E1: Bueno en términos súper sencillos, estamos haciendo nuestro seminario de investigación para obtener el grado de licenciado, queremos hacerlo en base a los significados de la práctica clínica de terapia ocupacional en el área oncológica. Para ello necesitamos terapeutas ocupacionales que se desarrollen en el área tanto como personas con diagnóstico de cáncer o que lo hayan tenido y que hayan trabajado con conjunto con terapeutas ocupacionales. Bueno, en primera instancia me gustaría saber cómo llegó a estudiar terapia ocupacional, su casa de estudio, algo que lo marcó que lo llevó a tomar la decisión de estudiar la disciplina.

TO04: No la verdad es que siempre me gusto la carrera del área de la salud porque me gustaba la biología y porque siempre mi familia ha trabajado en eso, mi papá trabajaba en una farmacia y mi mamá trabajaba en un laboratorio de medicamentos. Siempre me gusto todo lo que tenga que ver con biología. Ahora, yo tengo como un problema de memoria de corto plazo, entonces soy muy distraído entonces siempre pensé como profesiones como más vitales, como que tú tienes responsabilidad en la vida de la persona podrían afectar a alguien, como enfermería o medicina. Entonces... emm vi y por eso tenía curiosidades y entre a estudiar TO. ¿Ahora cual... que otra pregunta venía?.

E1: La casa de estudio...

TO04: Ahh... en Chile, en la Universidad de Chile.

E1: Ya... emm perfecto. Y dentro de la teoría o de las mismas prácticas que hubo durante el periodo universitario, ¿se cubría el área oncológica?.

TO04: No, noo en mis tiempos tuve practica entre 2007 y 2009 y era un tema que se veía muy muy poco. Yo creo que de todos los pacientes que vi en mis cuatro prácticas emm uno tenía cáncer y era porque estaba en un hogar de anciano y estaba como...

E1: De una manera indirecta

TO04: Si, algo super indirecto, que no tenía cómo relevancia con las cosas, de los contenidos...

E1: Finalmente estaba más centrado en el cuidado del adulto mayor que de cáncer...

TO04: Claro, era como anecdótico...

E1: Y entonces, ¿cómo llegó finalmente al área oncológica si es que no se cubría de ninguna manera?.

TO04: La verdad es que fue un largo camino porque yo trabajé en el área..., en otra área y después tuve un proceso personal, quería cómo... no se cosas técnicas como de fabricación, fabricación de plásticos, en metales, electrónico, grabaciones y que sirviera para personas con discapacidad. Entonces en ese proceso yo estaba como desarrollando una prótesis y necesitaba finalizar mi prótesis y buscar trabajo como terapeuta porque lo había dejado un poquito de lado y entre acá, la verdad que estaba completamente desentendido en cáncer de los niños aunque me gustaba mucho trabajar con niño, hace mucho tiempo no trabajaba con niños, estaba completamente desentendido entonces llegué acá y me desarme en el tema que había aumentado porque también me desayuné el hecho de que yo venía, me había ido a vivir a provincia cuatro años entonces volví a Santiago, había cambiado todo, había cambiado todo Santiago, lo económico, la terapia había cambiado, había aparecido mucho cáncer infantil y me desayuné de un mes a otro y ahí apareció todo lo de cáncer infantil que conocía.

E1: Y durante ese periodo de inactividad o previo a trabajar propiamente tal con cáncer ¿En qué áreas de desempeño, algún trabajo formal de terapeuta?

TO04: Estaba estudiando cómo... me gané un proyecto como CORFO y estaba desarrollando una prótesis entonces lo que estaba estudiando era amputado, amputados de piernas, viendo la marcha, la piel, los distintos tipos de prótesis entonces en realidad como que pasé de eso a acá.

E1: Ya, y ¿cuántos años fue más o menos ese periodo?

TO04: Como dos años entonces llegué acá y tuve, me enseñaron todo tenía unas cosas y tuve que empezar de cero, veía todos los marcos de trabajo habían cambiado, desde tiempos que yo estudié a lo que llegué acá. Ahora de cuando yo estudié era un proceso mucho más fraccionado, la integración entre profesionales no era efectiva, los procesos eran más lentos.

E1: También queremos abarcar tanto el sistema público como privado y ¿cómo cree usted que la terapia influye también en el estado de salud?, finalmente.

TO04: La verdad es que yo creo que la terapia como que salvaguarda los distintos ámbitos de ocupación de la persona, ya sea adaptándolo, ya sea como manteniendo el contacto con esas ocupaciones ya sea como reforzando ciertas habilidades que son necesarias para ya sea manteniendo al tanto a los papás, la importancia de, entonces yo creo que es una salvaguarda porque yo creo que la ocupación, el desempeño efectivo es como el resultado feliz de que muchas cosas estén conservadas y todas esas cosas que hay que conservar son justamente las que va a atacar todo este periodo del cáncer, el tratamiento, los cuidados, los aislamientos, los traslados, todo va a ser atacado y, por lo tanto, salvaguardarlo... es importante la evaluación como precisa en cada momento, que está conservado, que no eh de una semana a la otra que se recuperó, que no eh... por ejemplo niños que, que por ejemplo han tenido años, años, años de trabajo de desempeño de una semana a otra ya empiezan a reconocer letras e inmediatamente nosotros tenemos que vincularnos con... con efectivamente, con el ambiente, con eh con las expectativas de los papás, con tareas, con el colegio... siempre, yo creo que hay

un trabajo de vinculación, de vinculación entre lo que se puede hacer y el contexto y, lo que no se puede hacer y ahí también (inaudible).

E1: Y, bueno en relación a esto mismo ehh ¿piensa usted que las reformas de salud están respondiendo a las necesidades de esta misma población?

TO04: como dicen los abogados... como que las personas que están en el ambiente van como formando prácticas en relación a las experiencias que están ocurriendo y buscando información al respecto, yo creo el sistema va bien atrás ¿ya? Va bien atrás porque el sistema también es desconectado, uno porque el sistema también cómo ciertos pesos burocráticos que también los conocí en trabajo comunitario y lo otro porque en realidad el tema es un tema que va cambiando muy rápido, yo creo que así como yo me desayuné esto del cancer yo creí que el sistema también está desayunándose con el cáncer. También ehh es un tema muy nuevo, por lo menos no el cáncer en sí pero las frecuencias con la que está apareciendo es algo nuevo. Yo eso que... bueno a mí me da la impresión (inaudible).

E1: ya, ehh ¿y en la actualidad donde trabaja? Más que nada se dedica exclusivamente a la fundación...

TO04: También estoy desarrollando... bueno mantuve esto de desarrollar como ayudas técnicas y...

E1: Ya, entonces bueno eso va más que nada ligado a área como ehh particular.

TO04: Como la tecnología, algo así iba a decir...

E1: Ya, y ehh ¿Cuántos años lleva aproximadamente en esta área, el área oncológica?

TO04: Un año, fue un año que entré acá... entre en junio del 2018 y antes había hecho como profesor en la universidad mayor en el ramo de "tecnología para la inclusión".

E1: Ya.

TO04: Entonces también... claro todo eso que me forme... electrónica me sirvió como para el ramo de tecnología en inclusión, es algo que me había... era una búsqueda personal que me sirvió como para tener una idea de, porque por un lado uno tiene una idea como terapeuta del funcionamiento de la persona pero no sabe cómo funcionan los materiales o los electrónico, los motorcitos entonces cuando tú te dai' cuenta de eso, tu sabí' entonces puedes decir de esta forma sí, de esta forma no. Me sirvió para eso y, acá yo creo que me ha servido menos porque dada la rapidez que hay que implementar cosas para los niños, no te puedes sentar como a trabajar un mes en una ayuda técnica como yo si podía hacer en comunitario, entonces tú tienes que llegar con algo que tenga el

marcado listo o agarra algo y armarlo en 20 minutos. Entonces o me siento, por una cuestión de tiempo.

E1: claro, por un tema de prioridades también...

T004: De prioridades también.

E1: Si, ya ehh con respecto a los tipos de cáncer que se ven en como la generalidad, y también el impacto que esto genera.

T004: Eeh yo creo tumor de fosa posterior, leucemia, emm hay unos tumores benignos que también son bien dañinos, yo creo que eeeh los impactos son bien variados, como lo típico de la leucemia es que el tratamiento afecta al cuello del fémur y, por lo tanto, afecta la descarga de peso, emm típico del tumor de fosa posterior o todo lo del sistema nervioso central se ven alterados, ya sea por las quimios, ya sea por la resección del tumor, los sistemas cerebelosos de coordinación, la ataxia y hay distintos grados de... como de traspaso de eso al... como por eso de plasticidad hay niños que por plasticidad logran muchos y hay otros niños que no logran mucho que siempre eso queda como no delegable porque, yo creo que ahí hay un tema como neurológico, más de estudio emm y lo otro también son las patologías asociadas como la deprivación, lo... la sobre asistencia por el asunto emocional.

E1: Ya, en cuanto a las intervenciones que se realizan acá ¿Se realizan evaluaciones previas?, ¿Hay un trabajo familiar?, ¿visitas domiciliarias?, ¿cómo se abordan en general las intervenciones?

T004: Yo creo que estamos.... como escasos de tiempo, no podemos llegar... hay una evaluación y cómo sentarse a hablar son una o dos sesiones. Nos ayudamos por pautas que se le entregan a los papás y por información que nos dan los papás, información que nos dan, ya sean, las niñas de recepción u otros profesionales porque todo las hacemos evaluaciones. Hay relatos inconsistentes, hay que fijar esta consistencia, historias previas... están los antecedentes previos ehh los que nosotros... el colegio, el colegio de la fundación o los colegios regulares a los que van los niños ehh a veces pedimos fotos a los papás de espacios... espacios porque muy pocas veces tenemos la oportunidad de ver espacios... el espacio donde habita el niño entonces... (murmullo).

E1: Entonces es por falta de tiempo...

T004: Si... si principalmente lo que nos interesa igual es lo que pasa en vivo, como el niño... siempre tenemos que estar como atentos a los cambios que van apareciendo, porque puede haber una baja de ánimo y puede haber típico de la adolescencia o en realidad puede ser el curso de una depresión, un trastorno del ánimo o adaptativo o, por ejemplo.... también mucho conversar con los equipos porque un niño puede estar hiperquinético y uno puede decir "Ya sensorial", pero eso es una explicación también está

la explicación emocional, está la explicación de la privación, está la explicación... entonces uno siempre tiene que estar ehhh buscando la explicación entre todo.

E1: Ya, y en términos del equipo con el cual trabaja... ¿Cuántos profesionales lo conforman? ¿Otras carreras?

TO04: Sí, si tenemos un equipo bien bueno en mi opinión, eeh con harto training, en el sentido del ritmo que se mantiene acá...muy distinto el que tú vas a ver en otros lados porque aquí en realidad hay un trabajo netamente interdisciplinario.

E1: ¿Interdisciplinario?

TO04: Interdisciplinario, (inaudible) y bueno kinesiólogo, neuropsicólogo, han tenido psicólogo emocional que no servían mucho... fisiatras...tenemos eem fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales y se arma como un abanico para cada niño, hay niños que necesitan solo fono, solo terapeuta, otros solo neuropsicólogos, se arma como un kit...un paquete para cada niño y ese va cambiando con el tiempo, a veces se van quitando elementos y eso es lo ideal porque cuando un niño necesita menos profesionales es porque necesita menos apoyo para lo que él necesita hacer y en un momento eeh y eso un equipo con harto training en donde día a día estamos saliendo de la línea a ver qué está pasando con los niños...

E1: Ya, Eeh en cuanto a sustento teórico ¿Utiliza algún modelo, autor, algún enfoque en específico para la aplicación de las intervenciones?

TO04: Es que cada...hay cosas que en caso puntuales necesitas como no formación...ojalá tuvieran formación pero como modelos...mmm pucha, que sentía el niño en este momento según cada familia, hay familias que son inseguras, ansiosas, evitativas y todo eso, entonces la teoría del apego me sirvió mucho...lo sensorial te sirve en muchos usuarios, también en niños ciegos porque hay niños que ven alterado su tacto óptico por las quimioterapias, también modelos de educación para personas ciegas, el "autismo", también me ha servido mucho porque en realidad también era algo que estaba muy carente de mi formación y como que no da para hacer un curso siendo que tú tienes dos usuarios, entonces tu tení' que buscar información y formación y, créeme que en realidad tú necesitas un modelo teórico para abordar a un niño ciegos o los niños con baja visión y todo lo que sea del lenguaje también es importante porque hay niños con problemas del lenguaje... "Teach" para niños con autismo también me ha servido para pensar en las sesiones, sesiones bien puntuales para cada niño...eso como modelos teóricos.

E1: Ya, y ¿los usuarios como llegan derivados de un establecimiento o por cuenta propia?

TO04: Son derivados...hay un proceso interno, el oncólogo los deriva al fisiatra, hacen un acuerdo, se le explica más o menos que va a pasar el niño, el típico consentimiento de que...como somos una fundación necesitamos captar recursos, los niños van a hacer

fotografiados siempre que ellos quieran para una campaña, entonces se le explica ciertas cosas y se explica también que es como el paquete de intervención... no es como tan arbitrario tiene un sentido porque hay papás que por ejemplo tienen ciertos problemas familiares y les da lata pasar por el psicólogo emocional antes pasaba o no quieren terapia ocupacional porque solo quieren lenguaje pero esto no es como a la carta esto tiene una razón de ser el conjunto de prestaciones que se les introduce al niño...

E1: eeh.. en cuanto a aspectos valóricos, queremos saber... eeh... cuales son los más relevantes para la práctica? no sé, por ejemplo, empatía, confianza, creatividad, ¿cuáles son los más relevantes?

TO04: Yo creo que rigurosidad, empatía, confianza, la confianza con el equipo, confianza con los, con el niño, el niño tiene que confiar en ti, tú tienes que cumplir las promesas a los niños, eeh... rigurosidad porque hay un montón de condiciones como anexas como higiene que, a veces, a mi bueno... (no se entiende lo que expresa el terapeuta). Pero hay que seguir emmm... hay que estar siempre atento a los pequeños cambios que salen en la ficha clínica y que, que tú tienes que leer en cuatro minutos y eso... tiene que haber una rigurosidad como constante, es como tu llegai' y tienes que revisar un montón de cosas y eso.

E1: Claro. Eeh.. ¿Nos podría relatar alguna experiencia positiva donde sintió que hubo un buen proceso interventivo? y...

TO04: Si, bueno ... tuvo cáncer, son niños que pasan todo el día corriendo, peliando y quizá va a ser un adulto que va a pasar corriendo y peliando, es así, entonces entender que ese era Tomás y que había algo como de patológico... sí, pero ese era Tomás, entonces entenderlo, comprender, darle harto tiempo y Tomás como que entendió que yo lo entendía, entonces en cierto momento como que ya... Mucho tiempo después empezó a sentarse, empezó a escribir, empezó a hablar mejor, y... haciendo todas las negociaciones con él, entonces el niño lo entendió y los papás también lo entendieron porque, los papás también buscan resultados, porque si pasan 3 meses y los papás como que está pagando para que el niño escriba y tu le dai' tres meses no... esto va a pasar después... los papás se sienten como defraudados, entonces hubo paciencia de los papás, hubo paciencia, y como que al final, como que... eeh.. Tomás mos... después hicimos una evaluación y Tomás estaba un poco atrasado como 6 meses del desarrollo, pero eran 6 meses que se podían explicar por la hosp, por miles de cosas, pero el Tomás estaba haciendo todo y volvió al colegio, entonces, eso como que los papás no lo ven, la mamá no lo ve porque siente como que dibuja feo ya está desconforme pero volvió al colegio!... osea quizá cuántos papás quisieran eso para el niño!.

E1: Sí.

TO04: A sí que bien, yo siento que fue bien exitosa con Tomás a pesar de como todo el desierto que pasamos, como que sin, sin avances.

E1: Finalmente el factor emocional fue lo que determinó más que nada como la efectividad del tratamiento.

TO04: Sí, porque Tomás también se sentía como que la pasaba bien, finalmente el niño como que, como que busca las cosas que le hacen bien.

E1: Sí. Y ahora desde el otro lado, desde el aspecto negativo, que no sé... no hubo un buen proceso interventivo, que se pudo haber hecho algo más.

TO04: Mmmm... a veces.

E1: ¿Algún arrepentimiento? como desde un ámbito súper personal.

TO04: yo creo que a veces uno no logra enganchar con el papá y el niño, a veces como que, un poquito... es como... es como, es fea la palabra pero uno les vende algo a los papás y a veces en los primeros cinco minutos no lograste enganchar con el niño, no lograste enganchar con el papá y sin convicción no puedes hacer nada y como que hay papás que como que no los pude convencer en las tres sesiones y como que los perdí. Entonces, como... sentarme a quizá, quizá también siempre uno tiene ciertos estilos, yo soy más estilo, soy super permisivo pero siento que también puede hacerlo de otras formas y como quizá debí haber sido menos permisivo, no sé, algo así, porque uno siempre puede ofrecer lo mismo de otra forma.

E1: ya. quedan solamente dos preguntas (risas).

TO04: ya una más, un más (tenía poco tiempo pues debía almorzar).

E1: Eehh... ¿qué tan importante cree que es la Terapia (ocupacional) en oncología? ¿Por qué cree que un usuario debería recibir terapia eem ocupacional?

TO04: No porque, por muchas, ósea más que terapia yo creo que eehh... rehabilitación como en conjunto, yo creo que no, aquí no hay que ser "yoísta" como que nosotros, o sea terapia, un poquito como eeh.. como una pivotea en relación a muchas cosas, pivotea en relación a lo motor, el lenguaje, la comunicación y en ese pivote como que se encuentra con el kinesiólogo en lo motor, se encuentra con la comunicación en lo fono', se encuentra con lo cognitivo con el psicólogo pero, yo creo que, hay que hacer la rehabilitación al niño porque el cáncer es un proceso muy dañino pero, a su vez, por lo mismo todo lo que se pueda rescatar de ese proceso es muy valioso, entonces todas esas cosas que podemos rescatar ya sea porque podemos hacer rehabilitación, ya sea porque podemos aprovechar esos tiempos, ya sea porque son habilidades que quedaron ahí, ya sea porque podemos mantener yendo al colegio son muy valiosas de conservar entonces eso... eeh.. eso justifica todos los esfuerzos que se haga en coordinación, en comunicación, en higienizar todo un centro para que el niño con neutropenia llegue y juegue en un centro higienizado eso vale la pena, porque si no está higienizado, o sea gastamos no sé 60 lucas en higienizar toda una sala de integración sensorial para que ese niño juegue vale la pena.

E1: ya... eehh la firma del consentimiento.

E2: Sí, el consentimiento... Aquí está el lápiz.

E1: Le eeeh.... ya le pasé uno ¿cierto? Uno para nosotras y uno para que se quede acá.

T004: Ya, OK.

E1: Eso es lo último y agradecer por haber realizado la entrevista.