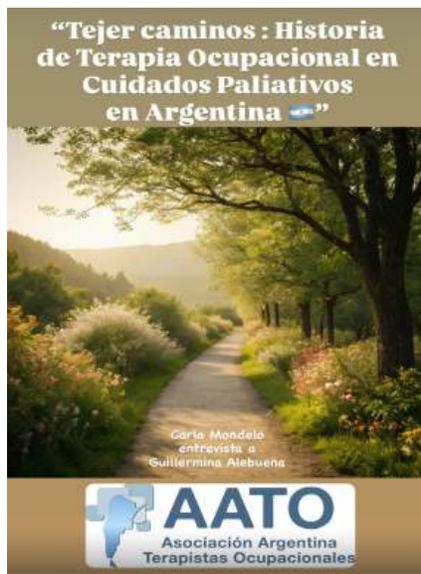


“Tejer caminos: Historia de Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos en Argentina”



Desde el Capítulo de Cuidados Paliativos de la Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales (AATO) realizamos una entrevista a la Lic. Guillermina Alebuena, pionera en el desarrollo de la Terapia Ocupacional (TO) en Cuidados Paliativos (CP) en nuestro país. Su testimonio permite reconstruir parte de la historia de nuestra disciplina en este campo, desde una mirada comprometida, sensible y profundamente humana.

En CP, acompañar a personas con enfermedades que amenazan la vida implica mucho más que controlar síntomas. Implica presencia, escucha, y compromiso. Implica estar allí, en el umbral entre la vida y la muerte, reconociendo la dignidad de cada persona, su historia y su deseo de vivir hasta morir. Desde este modelo de atención centrado en la persona y la familia, la TO aporta una mirada

única: la del valor de la ocupación como vehículo de sentido, identidad, sanación y cuidado.

Como señala Enric Benito, referente en CP:

El que acompaña ha elegido no huir, ha elegido acompañar y asumir el riesgo de adentrarse —si fuera el caso— en la experiencia de fragmentación, de vacío y de absurdo que pudiera vivir el otro (...). Con la compasión te conviertes en un compañero de viaje de un itinerario que es del otro, siendo consciente que no es un viaje neutral, precisamente porque toca lo más esencial de la persona.

Conocer la historia de las primeras terapeutas ocupacionales en Cuidados Paliativos es, para nosotras, un acto de memoria y de gratitud. Es también una forma de inspirar a nuevas generaciones que hoy sienten el llamado a acompañar desde lo ocupacional en los tránsitos más complejos de la vida.

Introducción

Lo que hoy conocemos como el Capítulo de Cuidados Paliativos de la Asociación de Terapeutas Ocupacionales (AATO) tiene su historia y recorrido. Es por eso que la Lic. Carla Mondelo (CM), actual coordinadora del mismo, entrevista a la Lic. Guillermina Alebuena (GA), quien lleva 19 años realizando atención de pacientes con necesidades paliativas, indaga sobre los comienzos de la TO en CP en Argentina y lo transcurrido hasta la formación del Capítulo. ¿Quiénes fueron las primeras TO del país en CP? ¿Cómo creció la profesión en el área? Esto y más es lo que vamos a descubrir a lo largo de este diálogo entre colegas.

Entrevista

-CM: Hola Guillermina, quisiera que me contaras ¿cómo conociste los CP y cuántos años hace que te desempeñas en el área?

-GA : Hola Carla, muchas gracias por este espacio.

Escuché hablar por primera vez sobre CP, cuando estaba por finalizar los estudios de la Lic. En TO, en la Universidad Nacional de San Martín. La lic.TO Bárbara Peuvrié, pionera en CP en nuestro país y a quien le debo mucho de lo que soy hoy , junto con la Doctora Mariela Bertolino, médica paliativista del Hospital Tornú, dieron una charla sobre conceptos básicos de Paliativos y función del TO en el equipo multidisciplinario. Quedé impactada, fue un flechazo directo a mi corazón. A partir de ahí dedicarme a la atención paliativa se transformó en mi sueño y meta. Hace 19 años que me desempeño en el área.

-CM: ¿No te daba temor dedicarte a los CP siendo esta área, comúnmente, asociada a la muerte?

-GA: No, mis padres siempre cultivaron una espiritualidad muy profunda , basada en la fe cristiana y creo que eso, de pequeña, me ayudó a afrontar las primeras muertes, de mis abuelos, con naturalidad y paz a pesar del dolor de la pérdida. La muerte es un espejo en el que nadie quiere verse reflejado . Pero el morir es un proceso que forma parte de la vida y se necesitan profesionales preparados y entrenados en acompañar y facilitar ese proceso, desde el amor, la compasión y el respeto . Los TO tenemos muchas herramientas para intervenir en la enfermedad , sin posibilidades curativas y en el final de vida.

-CM: ¿Cómo se cumplió tu sueño de trabajar en CP?

-GA: En Junio del año 2006 me recibí de TO. En aquella época la búsqueda laboral se realizaba a través de los avisos clasificados en los periódicos. No existían obviamente las ofertas laborales, como en la actualidad , a través de las redes sociales.

Un día, en avisos clasificados del Diario La Nación, solicitaron TO para un equipo de Cuidados Paliativos. Enseguida acerqué mi CV, escaso en ese entonces de experiencia laboral. Era una simple egresada Universitaria, con un par de cursos de formación profesional en el área de la rehabilitación. Lejos, pero lo más cercano a paliativos en lo que me había desempeñado fue en la práctica Clínica Universitaria, en el Hospital Británico, donde había realizado intervenciones en la UCI con pacientes crónicos y en Oncología pediátrica, dependiente del servicio de medicina física y rehabilitación . En mis épocas de estudiante fuí Voluntaria en diferentes grupos hospitalarios acompañando y sirviendo a niños y adultos en el Hospital Garrahan y

Tornú donde aprendí a asistir y acompañar desde otro lugar, del familiar ausente.

A la semana de haber entregado mi CV me convocaron y fui entrevistada por dos médicos Paliativistas y un Oncólogo del cuerpo médico del Servicio de Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Alemán para trabajar en CEMPAD, Centro de Medicina Paliativa y Tratamiento del Dolor. Luego de dos entrevistas quedé seleccionada y en Octubre de ese año comencé a transitar mis primeros pasos como TO dentro del equipo. Mi eterno agradecimiento a la Dra. Angélica Scheucher, jefa del servicio de CP del Hospital Alemán; al Dr. Jorge Meyer, Médico Paliativista y al Dr. Oscar Gomez, Oncólogo por abrirme las puertas al mundo de los CP.

-CM: ¿Qué sentiste al comenzar a trabajar en el equipo? ¿Tenías herramientas específicas de TO en CP?

-GA: Me sentía una afortunada por tener la oportunidad de trabajar en algo que tanto anhelaba pero sentía la necesidad de formación teórica , tal es así que en el año 2007 realicé la formación anual en Cuidados Paliativos y control del Dolor en La Asociación Argentina de Oncología Clínica y hasta el día de hoy continúo formándome académicamente. En esa época no existía ningún Curso/jornada o capacitación específica de T.O en CP. Solo había podido acceder a un artículo, en formato papel, escrito por nuestras colegas Lic. Peiretti/ Peuvrié.

Ese año se realizaron las VI Jornadas de CP del Hospital Alemán y me dieron la oportunidad de realizar mi primera exposición como Disertante, sobre el Rol de TO en un equipo de CP. Fue todo un desafío ya que no contaba con suficientes recursos teóricos que sustentaran nuestra práctica profesional pero pude dar a conocer mi experiencia, a través de la evaluación e intervención en diferentes situaciones clínicas paliativas.

-CM : ¿Es a través de ese artículo que vos tomás conocimiento que existían colegas en el área?

-GA: A la Lic. Bárbara Peuvrie la conocí, como relaté al principio, en la charla de la Universidad y a la Lic. Ana Peiretti por el artículo que mencioné y recién al siguiente año, en el 2008, tuve el privilegio de asistir a un curso teórico-práctico en el Hospital Rivadavia exclusivo de TO en CP, dictado por Ana. En aquella época la tecnología no era como en la actualidad y las redes sociales prácticamente nulas, pero con el tiempo tomé conocimiento que ellas fueron las que me habían antecedido en el equipo de Cempad y no solo eso sino que como TO hicieron un nuevo camino en nuestra profesión, el camino paliativista y un recorrido importantísimo. Ellas fueron las TO paliativistas pioneras en nuestro país!

-CM: ¿Podes contarme, resumidamente, sobre esto?

-GA: Si, ellas, durante la Residencia, en el Hospital Piñeyro, podían elegir rotar en alguna área de interés. Ambas estaban interesadas en Oncología y es así que las contactan con la Dra

Mariela Bertolino, Jefa del servicio de CP del Hospital Tornú y rotan allí durante 6 meses. Luego deciden realizar su tesis sobre la validación del instrumento “Edmonton Functional Assessment Tool” (EFAT) por lo que continúan trabajando durante un año en el servicio, ad honorem, para realizar su trabajo de investigación.

Una vez lograda su tesis presentan un proyecto de atención paliativa domiciliaria en el Servicio de CP del Hospital Alemán, CEMPAD . Ahí trabajan aproximadamente un año, escriben el artículo del cual te hablé, en la revista “Materia Prima” y más adelante publican un artículo en el boletín de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP) formato papel.

Más adelante, ambas dejan de trabajar en el CEMPAD. Ana se traslada a vivir a Australia. Bárbara comienza a trabajar en la fundación Paliar, hace la especialidad en Psicooncología en el Hospital Maria Curie y escribe, junto con la colega Laura Tomassi otro artículo de TO en CP publicado en la revista de psicooncología. Este camino recorrido es un orgullo para nuestra profesión. ¡Mi total admiración para nuestros colegas!.

A fines del año 2008 Bárbara me contacta, via mail, y me refiere su anhelo de redactar un documento sobre el Rol de nuestra profesión en C.P para elevarlo al Ministerio de Salud de la Nación. A partir de ahí comenzamos a reunirnos para proyectar el trabajo. Teníamos mucha energía y ganas de plasmar nuestro trabajo diario, fundamentar y plasmarlo en un documento que tenga alcance nacional.

-CM: ¿Es así como nacen las Directrices de TO en CP?

-GA: Si. Bárbara me contacta y me convoca a participar en la redacción de La “Norma de Organización y Funcionamiento de TO en CP”, teniendo como guía la “Norma de Organización y Funcionamiento en CP” (2001) reconocida por el Ministerio de Salud de la Nación, Resolución N.º 934 y con el aval de nuestra asociación AATO.

Para que se entienda, dentro del Ministerio de Salud de la Nación existe el Programa de Garantía de Calidad de la Atención Médica en el que se desarrollan acciones destinadas a asegurar la calidad de las prestaciones en servicios de Salud, esto es, elaboración de guías de diagnóstico, tratamiento y procedimiento de patologías y Directrices de organización y funcionamiento de los Servicios de Salud.

Siempre celebro y reconozco su iniciativa porque ella logró reunirnos. Al principio éramos unas 4 colegas ,algunas recién se iniciaban laboralmente en CP y luego se sumaron más. Fue gracias a Bárbara que comenzamos a darle forma teórica a lo que veníamos trabajando con nuestros pacientes y sus familiares.

CM: ¿ En qué consistía el documento?

-GA: Consistía en describir las funciones y actividades de TO en relación al proceso de Evaluación e Intervención, los Motivos de Interconsulta a TO, de acuerdo a los distintos niveles de riesgo del paciente y su grupo familiar, los Instrumentos de Evaluación sugeridos, específicos y no específicos del área, el marco normativo del funcionamiento, entre otros .

-CM: ¿Es decir que la Directriz que los TO conocemos del año 2016, las realizaron en el año 2008?

-GA: Claro,esas nuevas Directrices que se aprobaron y publicaron en el Boletín oficial el 5 de abril del 2016 son las que redactamos en el 2008. Fue un arduo trabajo. El Ministerio de Salud derogó las normativas del año 2000 y aprobó las nuevas Directrices donde se incorporó TO al equipo Interdisciplinario en CP porque hasta ese momento las antiguas normativas contaban con el Rol médico, psicológico, de trabajo social y enfermería pero no de nuestra profesión

-CM: Ah, ahora entiendo. Les llevó años...

-GA: Si... parte de la aprobación la Directriz consistía en conseguir avales de equipos de C.P de Asociaciones y Hospitales públicos/privados , Universidades estatales y privadas y eso fue un trabajo también de concretar las entrevistas presenciales , ya que no contábamos con la facilidad digital de hoy. Era viajar para solicitar la entrevista, viajar para explicar la normativa y

luego retirar el aval (escrito /firmado y sellado) si contábamos con el apoyo institucional. Entre las pocas que éramos, nos dividimos el trabajo. Todo se hizo Ad Honorem, no fue fácil.

Recuerdo que unos de los Hospitales donde me tocó conseguir el aval fue en el Italiano y tuve que explicar lo que era terapia ocupacional, la función y rol dentro de un equipo de paliativos...no fue fácil porque había mucho desconocimiento por parte de los profesionales de la salud sobre nuestra función. Gracias a este esfuerzo logramos conseguir los avales correspondientes de varios Hospitales/Universidades, de la AAMyCP, etc.

Nuestra colega, Lic. Sara Daneri, en ese momento, vicepresidente de la AATO, nos brindó su apoyo y acompañamiento gestionando las audiencias en el Ministerio de Salud y realizando los seguimientos correspondientes

-CM: Con las directrices no queda duda de lo que un terapeuta puede llegar a ser en todo el proceso, en el acompañamiento al final de vida, en rehabilitación paliativa, se contemplan todas las etapas.

-GA: Si , fue un trabajo en equipo, un pequeño equipo de terapeutas que creo que en ese

momento, o por lo menos yo, no éramos conscientes de que estábamos redactando los fundamentos teóricos, los únicos, de nuestra práctica paliativa, y creo que cualquier persona, profesional de la salud, o no, que lee la Directriz comprende bien nuestra función en los tres niveles de atención.

-CM: ¿ Es en medio de este trabajo en equipo que nace el Capítulo de CP de la AATO?

-GA: Exacto. Para darle formalidad a la Normativa creamos , con el apoyo y asesoramiento de Sara Daneri, la “Comisión de TO en CP”, actual Capítulo, en la Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales (AATO) coordinada por Bárbara.

En diciembre del 2009, hicimos junto con Sara y Bárbara la presentación oficial de la normativa en el programa de calidad de la atención médica ,en el Ministerio de Salud de la Nación y continuamos el seguimiento del expediente. En el 2010 asumo la coordinación de la comisión de CP en la AATO y recién el en año 2011, la AATO es convocada a la conformación de una comisión para la revisión de la Norma de Organización y Funcionamiento en CP (Res. 643/2000) y posible incorporación de TO dentro de la misma, solicitando designación de un representante. No lo podíamos creer!!

Bárbara propone que sea yo la representante ...no fue fácil aceptar esta propuesta, temía no poder con todo... estaba embarazada de mi primera hija. Tenía mi trabajo en CEMPAD, en una

clínica de Rehabilitación, era coordinadora de la comisión, supervisora en la Residencia de TO en CP en el Gobierno de la ciudad de Buenos Aires ,con alumnas en los Hospitales Tornú, Rivadavia y Gutierrez , trabajo que también desempeñaba ad honorem y ahora tomar este desafío de representar a la Asociación en el Ministerio de Salud y que , en cierta forma, dependiera de mi exposición la inclusión o no de la misma, más allá de lo redactado, era una enorme responsabilidad, un gran desafío profesional. Pero Bárbara me animó a que lo hiciera y así fue.

-CM: Claro, te empujaron.

-GA: Si, un empuje que me animó a enfrentar ese gran desafío. En esa comisión se reformularon las Normativas del año 2000, participaron miembros representantes de la Academia Nacional de Medicina, Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, Pallium Latinoamérica, Federación Argentina de Enfermería y yo representando a nuestra querida Asociación. Recuerdo que era una mesa gigante donde se discutían las funciones del equipo interdisciplinario y me hacían muchísimas preguntas porque, en su mayoría, desconocían nuestro Rol. Fue como rendir el examen final de la carrera universitaria, con la responsabilidad del trabajo realizado de tantos años, con nuestras colegas. La primera reunión en el Ministerio fue crucial. Siempre recuerdo una frase de Wilde que dice que “nunca hay una segunda oportunidad para causar una primera buena impresión “la función de TO en el equipo de paliativos fue mi carta de presentación y de ahí en más surgían las preguntas que me hacían los representantes y así fue que pude defender la normativa con éxito. Era una época de piquetes en la puerta del ministerio así que, en varias oportunidades las reuniones comenzaban con una hora de demora porque nos bloqueaban los accesos y luego yo llegaba tarde a mi trabajo vespertino. Fue todo un sacrificio.

-CM: No tuvieron una respuesta inmediata de aprobación ¿no?

-GA: Exacto porque después de los encuentros y una vez reformada la Normativa se elevó a la Unidad Ministro. En esa época Juan Manzur era el Ministro de Salud de la Nación y de ahí se realizaron los seguimientos correspondientes. Pasaron los años y finalmente el 5 de Abril del 2016 se derogaron las Normas de Organización y Funcionamiento en C.P, resolución 643/00 y se aprobaron las nuevas “Directrices de Organización y Funcionamiento en CP” donde se incorpora TO al equipo interdisciplinario en CP, Resolución 375/2016. Todavía recuerdo cuando Sara me dio la gran noticia de la aprobación, fue una gran sorpresa, yo estaba embarazada, esperaba mi segunda hija... Lloré de emoción porque fueron muchos años de trabajo y donación de nuestro tiempo para lograr el reconocimiento de nuestra profesión en el área de

Paliativos. No fue en vano nuestro trabajo. Todo, a su tiempo, da su fruto. Ocho años después vimos los resultados.

-CM: ¡Qué maravilla!, cuánto trabajo se realizó para que hoy tengamos nuestro lugar, dentro de los equipos de CP.

-GA: ¡Totalmente Carla!

-CM: ¿La Comisión que conformaron en la AATO, hoy llamada “Capítulo de TO en CP”, tuvo su continuidad en el tiempo luego del trabajo de la Normativa?

-GA: En ese momento éramos una pocas colegas de la Ciudad de Bs.As las que conformábamos la comisión: Barbara Peuvrié, Julieta Pavoni, Mercedes Kruse, Pilar Muñoz y yo.

En el año 2012 por motivos familiares me trasladó a vivir a Coronel Suárez por lo que renunció a la comisión y asume Julieta. Bárbara ya había dejado de desempeñar su labor en Paliativos. Manteníamos contacto vía mail sobre el seguimiento de la normativa que Julieta y Sara realizaban y compartimos artículos científicos y cursos de formación en CP. En el año 2016 Julieta también se trasladó a vivir a la provincia de Bs. As. y fue hasta ese año que funcionó la Comisión.

En el año 2019 surge la inquietud de retomar la Comisión y con el aporte de Pilar Muñoz, Virginia Sosena, Silvina Oudshoorn Julieta Pavoni y Silvina Montilla presentamos a la AATO un nuevo proyecto y es así que nace el actual “Capítulo de TO en CP “ coordinado en principio por Silvina. M y actualmente por vos Carla.

-CM: ¿Cuánto hemos crecido, no?

-GA: Muchísimo, porque hoy, con el avance de la tecnología somos muchísimas terapeutas de todo el país las que participamos del capítulo promoviendo el desarrollo y crecimiento de T.O en esta área, brindando espacios de formación, reflexión, investigación, extendiendo fronteras con colegas de otros países.

-CM: ¡Cuanta historia detrás del capítulo !

-GA: Así es!. Cada una realizó su aporte significativo para que hoy tengamos el reconocimiento y el lugar en los servicios de CP. Hay una frase de la Madre Teresa de Calcuta que define este recorrido histórico y el trabajo en equipo : “Yo hago lo que tu no puedes, y tú haces lo que yo no puedo. Juntos podemos hacer grandes cosas”.

-CM: ¿Cuáles fueron tus primeros aprendizajes trabajando en CP?

-GA: Uno de los primeros aprendizajes fue entender “la otredad del otro”, humanizando la asistencia. No se trata de lo que yo creo que necesita el paciente. Las necesidades de las personas y sus familias están atravesadas por el dolor, por la incertidumbre, pero también por el deseo de seguir habitando la vida con sentido. Ahí descubrí el valor de la ocupación significativa como una herramienta fundamental para acompañar, aliviar y conectar. Aprendí a escuchar más, a permanecer en silencio, que es un recurso valioso y a habitar el presente en el encuentro con el otro, aprendí que el sufrimiento es multifactorial y como terapistas contamos con herramientas para abordarlo. También aprendí la importancia de trabajar en equipo, con respeto por el saber de las otras disciplinas.

-CM: Desde tu experiencia, ¿cuál es el rol específico de la TO en CP?

-GA: Creo que el rol de la TO es facilitar que las personas sigan siendo protagonistas de su vida, aún en situaciones de extrema fragilidad. Lo importante es: Estar-Acompañar-Sostener. Esto puede traducirse en pequeñas acciones cotidianas, en la adaptación del entorno, en el abordaje de duelos ocupacionales, en el alivio del dolor con técnicas propias de nuestra profesión, en facilitar la sanación a través de actividades que generen sentido de trascendencia, en acompañar procesos de despedida o incluso en sostener espacios de creación o legados. Somos facilitadoras de elecciones, de autonomía y de sentido.

-CM: A lo largo del tiempo, ¿cómo fue creciendo la profesión en este campo?

-GA: Hubo un crecimiento importante. Al principio éramos muy pocas las que trabajábamos en CP. Hoy ya hay muchos más equipos que incorporan a terapeutas ocupacionales y también una oferta de formación que va creciendo. La creación del Capítulo fue un hito importante, porque permitió visibilizar nuestro rol y generar espacios de encuentro, formación e investigación.

-CM: ¿Cuáles creés que son los desafíos actuales?

-GA: Uno de los desafíos es seguir fortaleciendo la formación específica. Todavía hay muchas colegas que se acercan al área con dudas o con miedo, porque no se sienten preparadas. También tenemos el desafío de sostener una práctica clínica que no pierda su sensibilidad, que no se vuelva automática. Y, por supuesto, continuar generando espacios de investigación y de construcción colectiva.

-CM: A modo de ejemplo y para todos aquellos que no conocen el Rol de un TO en CP. ¿Podrías contarnos un caso clínico que describa la función?

-GA: Te voy a relatar el tiempo compartido con un paciente que marcó positivamente mi vida. Todavía sigo en contacto con su familia y ellos me dieron el aval para compartir la experiencia en una jornada de la AAMyCP y en un ateneo clínico local.

Oscar tenía 58 años cuando recibió el Diagnóstico de *Astrocitoma de alto grado (III)*. Le realizaron una neurocirugía donde le extirparon parcialmente el tumor. Realizó tratamiento de radioterapia y quimioterapia oral. Oscar conocía su diagnóstico y pronóstico, al igual que su familia, su esposa y sus tres hijos, en ese entonces jóvenes/adolescentes, quienes cumplieron un rol fundamental en el tratamiento y fueron sostén en todo este proceso.

Este señor era maestro mayor de obras y tenía una empresa familiar dedicada a la construcción de gasoductos y redes domiciliarias. En nuestro primer encuentro lo note Lúcido, orientado en persona, tiempo y espacio. Estaba Postrado en su cama (decúbito supino) y como secuela motora presentaba Hemiplejía BC izquierda y disartria leve (habla inteligible). Presentaba dificultad para rolar hacia los laterales e incorporarse a la posición sedente. No lograba mantener el equilibrio en sedestación y requería asistencia de dos personas para mantenerse en pie. Además refería dolor dorsolumbar, a mi entender, postural, por el tiempo prolongado en decúbito.

Cuando conversamos sobre su espiritualidad, su historia de vida, ocupacional y de roles, se angustió en sobremanera expresando que había tenido que interrumpir su actividad laboral, desde el diagnóstico de su enfermedad, principalmente por su limitación física, ya que no podía trasladarse a su oficina, aledaña a su hogar. Le dolía ser asistido por su esposa para las AVD y no poder acompañar a sus hijos en sus diversas actividades.

Es difícil resumir, en un relato, lo trabajado en 10 meses con Oscar, pero bien recuerdo en su relato la ruptura biográfica de la enfermedad en su vida y el dolor total en todas sus dimensiones: Físico, por el Impacto de la enfermedad en su desempeño funcional. Psicológico por la alteración de su imagen corporal y miedo e incertidumbre. Espiritual, por búsqueda de sentido a todo esto y Social por la pérdida de roles, preocupación por la economía familiar. Cuando le pregunté qué era importante para él, en ese momento, me respondió que quería salir de la cama, no recibir asistencia completa de su familia y volver a su oficina para resolver asuntos laborales pendientes.

De a poco y con objetivos, a corto plazo, comenzamos el plan de rehabilitación paliativa, acorde a sus necesidades más urgentes, con la colaboración de su familia. Comenzamos a trabajar rolados en cama, transferencias, movilización pasiva de su hemicuerpo izquierdo, se

confeccionó férula ABP para brindar soporte estructural de su MSI, de a poco comenzó a sedestar sin asistencia y luego a bipedestar, realizamos entrenamiento en vestido de tren superior e inferior, entrenamiento en el uso y manejo de silla de ruedas, plan de ejercicios activos asistidos de movilidad, de propiocepción, coordinación, sensitivos, plan de higiene postural y manejo de energía, incorporamos adaptaciones y productos de apoyo en el hogar destinados al alivio del dolor, confort y a mejorar independencia funcional en el desempeño de sus AVD básicas.

Con el tiempo pudo volver a su oficina para resolver asuntos laborales con la asistencia de una de sus hijas y parte de su familia quienes continuaban trabajando en la empresa. Se lo asistió en actividades de legado y transición de roles. Esto le produjo seguridad y alivio que le permitió soltar dicha actividad para permitirse disfrutar de actividades de esparcimiento: realizabamos salidas en su silla de ruedas a una plaza cercana a su domicilio con la compañía de Tomy su perro y compañero fiel, un hermoso y cariñoso Golden Retriever. Practicábamos ejercicios de respiración consciente, manteníamos largas conversaciones profundamente espirituales y también permanecíamos en silencio: la brisa suave, la sombra del árbol, todavía con hojas, que nos protegía del cálido sol del otoño, la quietud de nuestra pequeña ciudad a la “hora de la siesta” y el canto de los pájaros acompañaban estos silencios y conformaban un escenario de total serenidad, valioso espacio de conexión y reflexión.

La aceptación de lo que estaba viviendo lo ayudó a recomponerse de sus duelos ocupacionales y centrarse en el “aquí y ahora”, concretando un encuentro que tenía pendiente con su hermana y familia, que vivían en el Sur, fue un reencuentro inolvidable para ellos. Más adelante, manifestó que deseaba gestionar los trámites correspondientes para cambiar

su vehículo, por un modelo más nuevo. “quiero dejarle un auto nuevo a mi esposa”, me dijo en una de nuestras conversaciones, y así lo hizo.

La historia de Oscar me enseñó que se puede VIVIR aún con la certeza de MORIR.

Él partió rodeado de su amada familia, pudo cerrar su biografía con dignidad y pudo trazar un camino para que los suyos puedan continuar. Pasaron 13 años ya...sus hijos crecieron, formaron pareja, tuvieron hijos. Su hijo menor hoy es maestro mayor de obras. Oscar no murió, permanece vivo en su esposa, sus hijos y en sus nietos, que no pudo conocer pero que ellos sí conocen a través del recuerdo vivo de quienes lo amaron durante su vida terrenal.

-CM: Que hermosa historia y que valioso nuestro Rol en CP . Muchas gracias Guillermina, tu recorrido es muy inspirador. Para cerrar, ¿qué mensaje te gustaría dejarles a las futuras TO que están comenzando en este camino?

-GA: Que no tengan miedo, que se acerquen con humildad, con escucha. Que se animen a habitar esos espacios de fragilidad sin la pretensión de resolverlo todo, sino con la disposición de acompañar. Y que nunca subestimen el poder de un gesto, de una palabra, de una ocupación compartida.

Reflexiones finales: tejer comunidad, proyectar futuro

La conversación con Guillermina Alebuena nos permite vislumbrar el valor de sostener una práctica profesional enraizada en el compromiso y la competencia con la vida hasta su final, reconociendo el aporte de la ocupación significativa como mediadora de procesos que habilitan sentido, expresión y vínculo.

Desde el Capítulo de Cuidados Paliativos de la AATO reconocemos la importancia de construir memoria profesional, de nombrar a quienes abrieron caminos y sostuvieron su práctica cuando aún eran pocos los espacios específicos de formación. Como TO, estamos llamadas no solo a intervenir, sino también a habitar con profundidad los espacios de cuidado, generando nuevas preguntas, nuevos vínculos y nuevas formas de estar con otros.

El sentido de la vida y la espiritualidad de cada persona deben ser considerados e incluidos en la formación y en la práctica clínica en CP. En esa línea, el Capítulo se propone como un espacio colectivo para reflexionar, compartir saberes, generar redes y fortalecer la presencia de nuestra disciplina en este campo tan necesario como delicado.

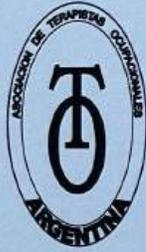
Tejer comunidad entre colegas, proyectar futuro desde la escucha activa y la práctica situada: ese es el horizonte que nos convoca.

***Carla Mondelo:** Lic. en Terapia Ocupacional. Terapeuta del Servicio de CP del Hospital Nacional Baldomero Sommer- Gral Rodriguez. TO en Gerontología, Centro Hirsch. Coordinadora del Capítulo de CP de la AATO. Miembro de la Comisión de Rehabilitación de la AAMyCP.

***Guillermina Alebuena:** Lic. en Terapia Ocupacional. Terapeuta del Servicio de CP del Hospital Municipal Dr Raúl Caccavo - Coronel Suárez. Rehabilitación Oncológica y Motriz, Consultorio Integral de Salud. Miembro del Comité de Bioética local. Miembro del Capítulo de CP de la AATO. Miembro de la Comisión de Rehabilitación de la AAMyCP.

Anexo: Documentos de la Historia de TO en CP

Link de Directrices de Organización y funcionamiento en CP:
<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-357-2016-260099>



ASOCIACIÓN ARGENTINA DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES
Miembro de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales
Miembro Fundador de la Confederación Latinoamericana de
Terapeutas Ocupacionales

Libertad 370 3° B (1012) Capital Federal – Tel./fax: 011-4382-4070

E-mail: asocato@ciudad.com.ar / www.terapia-ocupacional.org.ar

Personería Jurídica 2209

1959- 2009

50° Años de Terapia Ocupacional en Argentina

Buenos Aires, 28 de Diciembre de 2009

Por la presente se certifica que la *Lic. T.O. Guillermina Albuena*, en su carácter de miembro de esta Asociación, ha participado en la elaboración de la **Norma de Funcionamiento de Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos** a través de la Comisión de Cuidados Paliativos de esta Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales durante los años 2008 - 2009.

Lic. TO Bárbara Peuvrié
Coordinadora
Comisión Cuidados Paliativos AATO

Lic. TO Sara Daneri
Vicepresidenta
AATO



ASOCIACIÓN ARGENTINA DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES

Miembro de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales

Libertad 370 3° B (1043) Capital Federal – Tel./fax: 011-4382-4070

E-mail: asocato@ciudad.com.ar / www.terapia-ocupacional.org.ar

Personería Jurídica 2209

Bs. As. 28 de junio de 2011

Ministerio de Salud de la Nación

Programa Nacional de Garantía de

Calidad de Atención

Lic. Eduardo Laso

SD

De nuestra consideración:

A través de la presente nos dirigimos a Usted y por su intermedio ante quien corresponda, a fin de otorgar el aval a la Lic. TO Guillermina Alebuena (MN: 2116/ Socia AATO: 1596) para que represente a esta Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales ante la Comisión para la revisión de la Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos (Res. 643/2000).

La mencionada colega es la actual coordinadora de la Comisión de Cuidados Paliativos de esta AATO y además se desempeña en dicha área de intervención.

Sin otro particular saludamos a Usted cordialmente.

Lic. TO Sara Daneri

Vicepresidenta

A.A.T.O

Lic. TO Laura Pérez

Presidenta

A.A.T.O



Ministerio de Salud

2011 - Año del Trabajo docente, la Salud y la Seguridad de los Trabajadores

Por la presente se notifica que Guillermina Alebuena participa en la Comisión para la evaluación de la Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos (Res. 643/2000) de la Dirección de Calidad en Servicios de Salud del Ministerio de Salud de la Nación. La Comisión se ha reunido en el día de la fecha y se volverá a reunir el miércoles 26 de octubre de 2011.

BUENOS AIRES, 11 de octubre de 2011

DIRECCION DE CALIDAD EN SERVICIOS DE SALUD

Lic. EDUARDO LASO
P/a. DIRECTORA
DISPOSICION Nº 01/11
DNRSCSS



Ministerio de Salud

2011 - Año del Trabajo docente, la Salud y la Seguridad de los Trabajadores

Por la presente se notifica que Guillermina Alebuena participa en la Comisión para la evaluación de la Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos (Res. 643/2000) de la Dirección de Calidad en Servicios de Salud del Ministerio de Salud de la Nación. La Comisión se ha reunido en el día de la fecha y se volverá a reunir el martes 8 de noviembre de 2011.

BUENOS AIRES, 26 de octubre de 2011

DIRECCION DE CALIDAD EN SERVICIOS DE SALUD

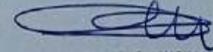
Lic. EDUARDO LASO
P/a. DIRECTORA
DISPOSICION Nº 01/11
DNRSC68



Ministerio de Salud

2011 - Año del Trabajo docente, la Salud y la Seguridad de los Trabajadores

Por la presente se notifica que la T. O. Guillermina Alebuena participa en la Comisión para la evaluación de la Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos (Res. 643/2000) de la Dirección de Calidad en Servicios de Salud del Ministerio de Salud de la Nación. La Comisión se ha reunido en el día de la fecha y se volverá a reunir el martes 2 de agosto de 2011.



Dra. ANALÍA DEL C. AMARILLA
Directora de Calidad en
Servicios de Salud

BUENOS AIRES, 6 de julio de 2011

DIRECCION DE CALIDAD EN SERVICIOS DE SALUD



**GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES
MINISTERIO DE SALUD
DIRECCION DE CAPACITACION Y DOCENCIA**

Se certifica que laLIC TO GUILLERMINA ALEBUENA
se ha desempeñado en calidad de..... SUPERVISORA de la Residencia de Terapia Ocupacional del GCBA
en el área de CUIDADOS PALIATIVOS, durante los años 2009 y 2010.

Se extiende la presente constancia a los.....5..... días del mes deMarzo..... del año 2011.



CLAUDIA BATTISTONI
LIC EN TERAPIA OCUPACIONAL
.....145.141-703.....

**Coordinadora General de la Residencia
y Concurrencia de Terapia Ocupacional**



Nos informan del Programa Nacional de Garantía de Calidad Médica (PNGCM) dependiente del Ministerio de Salud de la Nación que por Resolución N° 357/2016 se aprobaron las Nuevas Directrices de Cuidados Paliativos en la que se incorpora Terapia Ocupacional al equipo interdisciplinario en Cuidados Paliativos. Agradecemos públicamente a la Directora Nacional Dra. Analía Amarilla y al Lic. Eduardo Laso, miembro del equipo profesional de dicha dirección, así como a las colegas Lic. TO Bárbara Peuvrié quien fuera la iniciadora de este grupo de trabajo dentro de AATO en el año 2008, a su continuadora Lic. TO Guillermina Alebuena y a todas las colegas que se sumaron en la tarea de definir las intervenciones de TO según cada nivel de atención en esa área de desempeño!! Sumamos nuestro agradecimiento a Todas las instituciones públicas y privadas que nos brindaron su aval y reconocimiento por el trabajo de nuestros colegas en Cuidados Paliativos.

Nuestras FELICITACIONES por el tiempo, esfuerzo y compromiso que desde cada función llevaron adelante!!!

Comisión Directiva AATO

Gestión 2014-2016