

EI ROL DE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS EN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES

Paloma Bermúdez¹, Daniela González², Rosa Ortiz³

Palabras clave: Cuidados paliativos, cuidados al final de la vida, pediatría, terapia ocupacional.

RESUMEN

Los cuidados paliativos son implementados en personas con enfermedades terminales y su función principal se centra en aliviar síntomas, el dolor propio de la enfermedad e intervenir con la persona y su familia. En Chile se comenzaron a aplicar en la década de los 90, en una primera instancia llevándose a cabo en los domicilios de las personas que padecían cáncer, a través de programas enfocados principalmente a la atención paliativa de adultos. Sin embargo no se ha indagado con profundidad en la aplicación de cuidados paliativos pediátricos y la intervención específica de Terapia Ocupacional en este contexto. Una eventual intervención de Terapia Ocupacional podría fomentar la participación activa y autónoma en a pesar de las dificultades motoras, sensoriales, emocionales o dolorosas que puedan presentar los niños, niñas y adolescentes (NNA). Para esto, se proponen como estrategias de intervención la realización de un perfil ocupacional y a través del juego, considerado como una de las ocupaciones más significativas en esta etapa del ciclo vital. Por último, se mencionan consideraciones para la práctica de la profesión: la cultura familiar e impacto en esta, repercusiones en los hermanos, y el dolor debido a la enfermedad terminal.

¹ Estudiante de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. Contacto: paloma.bermudez@ug.uchile.cl

² Estudiante de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. Contacto: daniela.gonzalez.e@ug.uchile.cl

³ Estudiante de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. Contacto: rosa.ortiz@ug.uchile.cl

INTRODUCCIÓN

El concepto de cuidados paliativos fue utilizado por primera vez por Cecily Saunders en 1967 con la fundación del *St. Christopher's Hospice en Londres*, Inglaterra (Del Río & Palma, 2007), experiencia que demostró los efectos positivos obtenidos al incorporar los cuidados paliativos al acompañamiento emocional, social y espiritual de las personas con enfermedades terminales y sus familias, y cómo estos logran mejorar significativamente su calidad de vida.

La Organización Mundial de la Salud [OMS] (OMS, 2015) define los cuidados paliativos como el “cuidado total activo del cuerpo, mente y espíritu” de la persona y también del apoyo a la familia. Este proceso debe comenzar una vez que se diagnostica una enfermedad considerada progresiva e irreversible y prosigue hasta después del fallecimiento de aquella persona, ofreciendo apoyo a la familia para sobrellevar el duelo.

Los cuidados paliativos buscan afirmar la vida, considerando la muerte como un proceso natural, sin acelerarla ni adelantarla. Es decir, buscan mejorar la percepción de calidad de vida, tanto de la persona como de su familia, con el objetivo de influir positivamente en el proceso de la enfermedad (OMS, 2015), a través de la prevención, alivio del dolor y otros problemas asociadas a lo psicosocial, emocional y espiritual (García de Queiroz, 2012).

En general, los cuidados paliativos son implementados por un equipo interdisciplinario de salud. Idealmente estos equipos debieran estar conformados por profesionales de enfermería, medicina, psicología, kinesiología y terapia ocupacional, entre otros/as profesionales y técnicos, quienes se desempeñan en las diversas áreas de desarrollo de los cuidados paliativos, incluyendo enfermedades y condiciones asociadas a la adultez mayor, patologías oncológicas, enfermedades crónicas no transmisibles y patologías degenerativas, entre otras. Todas éstas se presentan tanto en adultos como en adolescentes, niños y niñas, aunque patologías como la demencia son particularmente prevalentes en personas adultas mayores.

A raíz de esto, y como antecedente relevante en cuanto al desarrollo de investigaciones e información acerca de los cuidados paliativos, lideran los estudios en torno a personas mayores en su última etapa de vida y personas con diagnóstico de cáncer. Sin embargo, es escasa la literatura en relación a los cuidados paliativos pediátricos y cuál debiese ser el rol preciso de los diferentes profesionales de la salud para abordar esta área específica. En este caso, la Terapia Ocupacional en cuidados paliativos está definida como la disciplina que se preocupa de mantener las actividades de la vida diaria (AVD), la autonomía e independencia de la persona a lo largo del proceso, en cuanto sea posible, con el objetivo de mantener roles significativos para la misma (Butterfield & Magno, 1982).

Es por esto que, siendo los cuidados paliativos pediátricos una realidad a nivel mundial y al mismo tiempo una temática poco indagada y explorada, se plantea conocer cuál es el rol de la Terapia Ocupacional en este tipo de cuidados. De esta manera, se realizó una revisión de información en relación a las áreas mencionadas, con el objetivo de poder clarificar y comprender de manera intra e interdisciplinar cuál podría ser la función y el aporte de la Terapia Ocupacional en esta área.

CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos son implementados en personas con enfermedades terminales y su función principal se centra en aliviar síntomas, el dolor propio de la enfermedad e intervenir con la persona y su familia (Burkhardt, Ivy, Kannenberg, Low, Marc-Aurele & Youngstrom, 2011).

Pueden comenzar a aplicarse en cualquier etapa de la enfermedad de niños y niñas, incluso en algunos casos desde el diagnóstico mismo. Estos se pueden considerar en paralelo con los tratamientos farmacológicos o médicos tradicionales, sin embargo también pueden emplearse de forma particular cuando los niños, niñas y adolescentes (NNA) se encuentran en la etapa final o crítica de la enfermedad y ya no requieren tratamiento curativo, y se intenta brindar confort por sobre intervenciones invasivas (Burkhardt et al, 2011).

CONTEXTUALIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN CHILE

En Chile, la mortalidad infantil se sitúa en 7,8 por cada 1000 nacidos y se estima que alrededor de 520 NNA, son diagnosticados con cáncer cada año, haciendo de esta patología la segunda causa de muerte entre los 5 y 15 años. Alrededor del 85% de estos pacientes, son tratados en el sistema público de salud chilena, y a pesar de los tratamientos y avances en la medicina, se estima que un 30% fallecerá en alguna de las etapas del cáncer (Boucher, 2013). De ellos, el 58,6% es tratado con cuidados paliativos de forma ambulatoria, mientras que el 41,4 % es atendido en recintos hospitalarios (Rodríguez, Cádiz, Farías & Palma, 2005).

Los cuidados paliativos comenzaron a desarrollarse en Chile en la década de los 90, en una primera instancia llevándose a cabo en los domicilios de las personas que padecían cáncer, a través de programas enfocados principalmente a la atención paliativa de adultos. Luego, en el año 2005, el Ministerio de Salud (MINSAL, 2011) publica el “Protocolo de Alivio del Dolor y Cuidado Paliativo para el Niño con Cáncer” como una guía para los profesionales que desarrollan los cuidados paliativos, documento que rige en la actualidad (Rodríguez *et al*, 2005).

En el presente, los cuidados paliativos están considerados dentro de las Garantías Explícitas en Salud (GES) y deben ser iniciados en un plazo no mayor a los 5 días una vez diagnosticado el NNA con cáncer, teniendo el acceso a una serie de beneficios como atención médica en consulta, atención de enfermería, medicamentos para el dolor y en el caso que se requiera atención de enfermería a domicilio, de forma completamente gratuita. No obstante, este programa deja fuera diversas enfermedades consideradas limitantes en esta población, como lo son la fibrosis quística, cardiopatías, neuropatías, enfermedades neurológicas degenerativas, entre otras (Rodríguez *et al*, 2005).

PROGRAMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN CHILE Y EL MUNDO

Frente a las estadísticas mundiales y nacionales existentes en relación a enfermedades y mortalidad en pediatría, se han implementado planes de acción y/o programas conformados por equipos interdisciplinarios de salud, cuyo objetivo es brindar cuidados paliativos a NNA.

Si bien en Chile no existe un programa propio desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional en cuidados paliativos, se han desarrollado programas interdisciplinarios que abarcan este tema. Por ejemplo, uno de ellos es el Programa de Cuidados Integrales de la Clínica Alemana (Sotomayor, 2012), en personas con patologías oncológicas, tanto adultos como NAA. Otro ejemplo es el programa del Ministerio de Salud (MINSAL, 2011) denominado “Tratamiento de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos” En ambos no se considera a la Terapia Ocupacional como parte del equipo interdisciplinar, así como tampoco es exclusivamente dedicado a la pediatría.

Dentro de los objetivos del programa se encuentran el mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado en Chile, aportar recomendaciones científicas para el cuidado paliativo adecuado al contexto nacional, orientar a médicos generales y otros no especialistas en el cuidado paliativo y disminuir la variabilidad de la atención de las personas. Además, este programa se divide en secciones de recomendaciones que en general se relacionan con el diagnóstico, la estabilización del dolor con fármacos, (diferenciado entre NNA y adultos), adecuación del entorno y educación familiar (MINSAL, 2009).

De este programa se genera un manual para padres y/o cuidadores y equipo de atención primaria, que aborda los cuidados en el hogar para niños y niñas con cáncer avanzado que requieren alivio del dolor y cuidados paliativos (MINSAL, 2009). Su objetivo se define en una carta dirigida a los padres que plantea: “Buscaremos siempre el bienestar del niño para que pueda realizar todas las actividades que lo hacen feliz. La idea

de trabajar en conjunto es anticiparnos a las situaciones y síntomas que pudieran aparecer a medida que avanza la enfermedad” (MINSAL, 2009, p. 8). De esta manera, la guía orienta en cuanto a las decisiones a tomar, los cuidados en el hogar del NNA (como los cuidados de la piel, control de fiebre, por ejemplo), tratamiento para el dolor, alimentación, y también cuándo y cómo hablar de la muerte con su hijo/hija, entre otras consideraciones.

Como fue mencionado anteriormente, los profesionales de Terapia Ocupacional no se encuentran considerados como una pieza relevante dentro del equipo interdisciplinar en los programas de cuidados paliativos, ya sean públicos o privados en Chile.

A diferencia de lo que sucede en nuestro país, en países como Gran Bretaña sí existen programas de cuidados paliativos que incorporan la filosofía de la Terapia Ocupacional. El Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Gran Bretaña propone un Programa de Cuidados al Final de la Vida que tiene dos objetivos sobre los cuales centra su desarrollo; el primero está enfocado en facilitar una guía práctica para la Terapia Ocupacional en los cuidados paliativos promoviendo una alta calidad de vida de las personas, en este caso NNA; y un segundo objetivo que permite clarificar a otro tipo de profesionales el rol que desempeña la Terapia Ocupacional en los cuidados paliativos. Por otro lado, plantea seis pasos durante el proceso de cuidado, que va desde la discusión del tema a nivel familiar, pasando por el plan de acción y finalizando con el apoyo al duelo de la familia después de la muerte de la persona (National Health Care System & College of Occupational Therapists, 2011).

ROL DE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

El Terapeuta Ocupacional, a su vez, aporta en los cuidados paliativos pediátricos desde un enfoque integral, es decir, considera los distintos factores que involucran a NNA, ya sean de tipo físicos, emocionales, y sociales, como un todo, y los analiza bajo la mirada del desempeño ocupacional (García de Queiroz, 2012), en complemento al tratamiento tradicional, generalmente farmacológico (Gómez, 2010). En este sentido, uno de los

objetivos, tanto en cuidados paliativos pediátricos como en adultos, es que la intervención no se basa únicamente en la rehabilitación de la persona, sino que en la adaptación de ésta al nuevo contexto al que se enfrenta. Por esta razón, los objetivos a planificar no deben ser a largo plazo sino que al contrario, a corto tiempo (Gómez, 2010). De todos modos, hay autores que proponen como un principio de los cuidados paliativos la llamada *convicción terapéutica*, que se opone firmemente al dicho “no hay nada más que hacer” (Rodríguez et al, 2005).

De acuerdo a lo anterior, en pediatría, el principal rol de la Terapia Ocupacional sería potenciar y facilitar las AVD, según el contexto en el que se encuentra el NNA y promover la mayor independencia y autonomía posible, a pesar de las dificultades motoras, sensoriales, emocionales o dolorosas que pueda presentar (Burkhardt *et al*, 2011). Esto puede deberse a que el NNA está siendo sometido a un proceso médico que le cambia su rutina, además puede verse modificado, disminuido o eliminado alguno de los roles propios de su edad, lo cual se debe a la pérdida de algunas habilidades por la enfermedad que padecen; en conjunto con esto, el niño/niña se convierte en el foco de atención de la familia y de los médicos por lo que puede existir una presión adicional a lidiar (Tester, 2006).

Por lo mismo, se debe tener en cuenta que las ocupaciones desarrolladas hasta antes de detectarse la enfermedad en este grupo, se clasifican como familiares y cotidianas, es decir, que se ha llevado a cabo de manera rutinaria durante su vida (Butterfield & Magno, 1982) y por lo tanto desea mantenerlas durante el proceso de la enfermedad. Sin embargo, otros autores postulan que la intervención de la Terapia Ocupacional no necesariamente se enfoca en recuperar y mantener estas ocupaciones familiares o cotidianas, sino que se pueden generar nuevas ocupaciones según la misma naturaleza y condición que conlleva el final de la vida en cada uno de los niños y niñas (Davel & Risteen, 2004). Lo fundamental es que la intervención se lleve a cabo según los deseos mismos de los NNA y sus familias.

Ahora bien, todo tipo de objetivo que propone la Terapia Ocupacional en este contexto, debiese ser flexible considerando que las enfermedades terminales son progresivamente degenerativas, lo que conlleva a tener que ir adaptando las ocupaciones

según las necesidades de los niños y niñas en relación al avance hacia la inminencia de la muerte. Además, al considerar los cuidados paliativos pediátricos, no siempre es posible establecer objetivos de intervención según los deseos y anhelos de NNA, por lo tanto, la participación de la familia al momento de tomar decisiones es vital (Nicora, 2010).

No obstante, existen limitaciones para el desempeño del terapeuta ocupacional en esta área específica; una de las principales dificultades de los cuidados paliativos pediátricos es que la muerte de un NNA por sí no es algo natural o al menos esperable en comparación con la muerte de una persona mayor. Esto produce un impacto significativo en el entorno familiar, por ejemplo, en la esperanza de continuar con tratamientos farmacológicos y médicos en busca de alguna expectativa de vida, mientras que lo esencial es concientizar a la familia acerca de la realidad y naturalidad del morir, y apoyar al niño/niña y a la familia en este proceso (Arrambide, Gabaldón, Mayoral, González & Amayra, 2004).

ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

En Terapia Ocupacional en cuidados paliativos, diversos autores han propuesto fases de intervención que facilitan el cumplimiento de este rol, sin distinguir entre edades, por lo tanto, sería aplicable tanto a NNA como adultos. Por ejemplo, Gómez (2010) distingue los distintos tipos de intervención en una fase inicial hospitalaria donde predomina el desequilibrio físico, emocional y relacional, en una fase secundaria asociada a la adaptación al hogar y una fase terminal centrada en el acompañamiento. Por otro lado, el Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Gran Bretaña divide estas fases de intervención de manera cronológica desde el momento en que la persona es diagnosticada de la enfermedad hasta su muerte. Estas fases incluirían el discutir el problema, asesorar y diagnosticar a los niños y niñas y su familia, co-planificar un plan de acción, derivar a servicios de mayor complejidad en caso necesario, cuidados en los últimos días -cuidados paliativos terminales- y cuidados y acompañamiento a la familia después de la muerte (National Health Care System & College of Occupational Therapists, 2011).

Para poder llevar a cabo la intervención es necesario considerar, en primer lugar, herramientas para recoger información en relación a NNA que requieren cuidados paliativos pediátricos. De esta forma, el proceso de evaluación se puede iniciar mediante la realización de un perfil ocupacional, al ser un enfoque centrado en la persona, que recopila información a través de una entrevista para obtener antecedentes relevantes y significativos para el NNA, sus ocupaciones, su rutina diaria, intereses, valores y prioridades destacadas. En este punto también se debe tener especial consideración a componentes culturales y/o sociales que influyen en las expectativas de estos sujetos y sus familias para el final de la vida.

Una segunda estrategia de intervención estaría relacionada al juego. Según Elkind (2008), el juego es una forma de explorar la imaginación, la curiosidad y la fantasía, por lo que tiene un rol vital en el desarrollo humano al gestar habilidades sociales, emocionales e intelectuales, a través del aprendizaje desde el mismo.

La infancia es el periodo de mayor crecimiento y desarrollo; jugando se potencian aptitudes físicas, creatividad, afianzan su personalidad, se transmite valores culturales, normas de conducta social y mientras se produce este proceso, los NNA disfrutan y se entretienen (Pérez-Cordero, 2012). Sin embargo, esta ocupación se puede ver fuertemente limitada por condiciones sociales, emocionales, físicas e intelectuales (Elkind, 2008), como en este caso, las condiciones asociadas a una enfermedad terminal. Los cuidados al final de la vida conllevan diferentes procesos. Un ejemplo de estos es la hospitalización la que se suele desarrollar en un contexto de altos niveles de ansiedad, ya sea por el entorno clínico y poco familiar, así como también por el desgaste físico-emocional (Li, Chung, Ho, 2011), siendo estos factores limitantes en el desempeño del juego, y por consiguiente en el desarrollo del niño o niña.

Considerando lo anterior, al ser el juego una de las ocupaciones más significativas en el desarrollo de niños y niñas, es fundamental incorporar dentro de las estrategias de intervención en los cuidados paliativos pediátricos, al juego como herramienta terapéutica que proporciona al NNA un ambiente favorable, donde pueda encontrar significado a las actividades que realiza y lograr autonomía e independencia, y de esta forma, promover una

mejor salud y bienestar durante su última etapa de la vida.

CONSIDERACIONES PARA LA PRÁCTICA DE TERAPIA OCUPACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

En relación a las consideraciones para intervenir en esta área, se debe tener en cuenta en primer lugar a los padres y madres, su cultura, religión, y la manera en que ellos/as perciben la condición de su hijo/hija, ya que todos estos factores impactan variadamente en el significado frente a la situación terminal de sus hijos e hijas. Teniendo en cuenta lo anterior, es relevante comprender el impacto que genera en las familias la situación de salud de los NAA, particularmente en la relación matrimonial de los padres, siendo los problemas económicos, en el trabajo, desorganización por demanda de tiempo, desgaste físico, sentimiento de culpa, entre otros, factores que influyen directamente en ésta. Es importante que el/la terapeuta ocupacional esté en coordinación con la familia para evitar descontrolar más aún esta compleja situación (Tester, 2006).

En segundo lugar, los cuidados paliativos pediátricos pueden también tener un efecto en los hermanos. En esta etapa, el centro de atención deja de ser distribuido equitativamente entre los hermanos, enfocándose prioritariamente en el hijo/a enfermo/a, lo cual en ciertas ocasiones puede generar que los hermanos se sientan desplazados debido a esta situación, por lo cual debe considerarse como un factor determinante que puede afectar la dinámica familiar u originar una problemática matrimonial como fue mencionado anteriormente. Por esta razón, es importante que al momento de realizar una intervención en el NNA, se pueda incluir a los hermanos en la medida posible (Tester, 2006).

Finalmente, hay que tener en consideración los diversos factores propios de esta enfermedad terminal y como afectan en particular a este grupo etario. Uno de ellos es el dolor, que dificulta de manera significativa la intervención del terapeuta ocupacional. El dolor es una experiencia sensorial y emocional que depende de varios factores como la edad, el estado emocional, la cultura, el funcionamiento de la familia, entre otros. Usualmente, el dolor es tratado a través de fármacos, comenzando por las drogas menos

invasivas (Tester, 2006). Sin embargo, debido al caso especial al cual nos enfrentamos, como lo son los cuidados paliativos en enfermedades terminales, el dolor es un componente con el cual se debe lidiar de forma constante en las intervenciones y por lo tanto éstas deben adaptarse de acuerdo a estas necesidades especiales, para así proporcionar al NNA una mejora en su bienestar.

CONCLUSIONES

En relación a la descripción de los cuidados paliativos pediátricos expuesta anteriormente surgen diversas críticas en torno al tema. En primer lugar enfatizamos el hecho de que existe una evidente escasez de información en cuanto a los cuidados paliativos, específicamente en pediatría en Latinoamérica, siendo una de las únicas exponentes claves, García de Queiroz, terapeuta ocupacional brasileña, quien da cuenta del rol de la Terapia Ocupacional. Sin embargo, esta información no se refiere puntualmente al ámbito de pediatría. En Chile se repite la misma situación ya que la investigación en torno a este tema es casi nula, y más aún en relación al rol de la Terapia Ocupacional. Es así que en los escasos programas chilenos que cubren este tratamiento en esta población en específico, no se incorpora a la Terapia Ocupacional dentro del equipo interdisciplinario, ejemplo que se observa en el Programa del MINSAL y el de la Clínica Alemana, en los que existe un equipo interdisciplinario conformado por profesionales de medicina, psicología, enfermería y kinesiología (Sotomayor, 2012).

Por otra parte, la mayor información disponible gira en torno a los cuidados paliativos pediátricos en cáncer, limitando la investigación en otras patologías consideradas como enfermedades crónicas o terminales. Esto se evidencia en que el cáncer es la única patología incluida en programas chilenos tanto públicos (GES y tratamiento del alivio del dolor por cáncer avanzado de MINSAL) como privados (programa Clínica Alemana).

Además, la falta de información estadística de las principales patologías terminales o crónicas de esta población, son un factor negativo ya que no pueden ser consideradas dentro de los programas asociados a estos cuidados o en investigaciones acerca del impacto

positivo de la atención paliativa en estas enfermedades.

Ahora bien, a pesar de la escasa información y programas que implementen cuidados paliativos pediátricos desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional, es de gran importancia destacar, a nivel interdisciplinario, los beneficios de estos cuidados en NNA, durante la evolución de la misma enfermedad ya sea crónica o terminal. Esta disciplina ofrece un aporte en la atención de cuidados pediátricos, con una perspectiva única hacia las ocupaciones, ofreciendo un ambiente de apoyo y soporte, incluyendo las propias necesidades de estos y sus familias con el fin de hacer más llevadero este proceso. En este caso, una de las ocupaciones más importantes sería la consideración del juego como herramienta terapéutica para este ciclo vital. Por lo que creemos que el/la terapeuta ocupacional necesariamente debe ser parte de los equipos interdisciplinarios que trabajan en esta área, de manera que la intervención se vuelva más integral, favoreciendo directamente a los NNA.

Por otro lado, considerando que Chile es un país en vías de desarrollo en la implementación de programas de cuidados paliativos pediátricos en salud, creemos que a nivel intradisciplinar el principal rol es problematizar a los/las terapeutas ocupacionales, para que se interesen en investigar en torno a este tema, gestando nuevos conocimientos locales y mundiales, que favorezcan la intervención de la Terapia Ocupacional, validando nuestros conocimientos de manera interdisciplinar y por consiguiente, ofreciendo un cuidado paliativo pediátrico que mejore la calidad de vida de los NNA en esta última etapa de la vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arrambide, M., Gabaldón, O. Mayoral, J., González, E., Amayra, I. (2004). Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *Anales de Pediatría*. 61(4), 330-335. Recuperado de : <http://www.analesdepediatria.org/es/los-cuidados-paliativos-un-modelo/articulo-resumen/S1695403304783976/>

- Boucher, S. (20 de marzo de 2013). An interview with Dr Natalie Rodriguez, CPC Champion in Chile. *eHospice*. Recuperado de: <http://www.ehospice.com/internationalchildrens/Default/tabid/10670/ArticleId/3740>
- Burkhardt, A. Ivy, M., Kannenberg, K., Low, J., Marc-Aurele, J., Youngstrom, M. (2011) The Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care. *The American Journal of Occupational Therapy*, 65 (6). doi:10.5014/ajot.2011.65S66
- Butterfield, H. & Magno, J. (1982). The Role of Occupational Therapy in Hospice Care. *The American Journal of Occupational Therapy*. 36(9). doi:10.5014/ajot.36.9.597
- Davel, N. & Risteen, B., (2004) The Nature of Occupation Surrounding Dying and Death. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 24 (2), 44-53 doi: 10.1177/153944920402400202
- Del Rio, M. & Palma, A. (2007). Cuidados Paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina U.C*, 32 (1). Recuperado de: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
- Elkind, D. (2008). The Power of play. *American Journal of Play* 1(1). Recuperado de <http://www.journalofplay.org/sites/www.journalofplay.org/files/pdf-articles/1-1-article-elkind-the-power-of-play.pdf>
- García de Queiroz, M. (2012). Atensão em cuidados paliativos. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, 20 (2), 203-205. Recuperado de: <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/cto.2012.021>
- Gómez, J. (2010). La Terapia Ocupacional en la Atención al final de la Vida. *Revista de Terapia Ocupacional de Galicia*, 7(6), 145-160. Recuperado de : <http://www.revistatog.com/suple/num6/final.pdf>
- Li., W., Chung, J., Ho, E. (2011). Effectiveness of therapeutic play. *Journal of Clinical Nursing* 20, 2135-2143. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03733.x
- MINSAL. (2009). *Cuidados en el hogar para niños con cáncer avanzado que requieren alivio del dolor y cuidados paliativos*. Ministerio de Salud, Chile. Recuperado de <http://bibliotecaminsal-chile.bvsalud.org/lildbi/docsonline/get.php?id=2159>
- MINSAL. (2011). *Tratamiento de alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos*. Ministerio de Salud, Chile. Recuperado de <http://web.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>

- National Health Care System & College of Occupational Therapists (2011). *The route to success in end of life care: achieving quality for occupational therapy*. College of Occupational Therapists, United Kingdom. Recuperado de: http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20121115173345/http://endoflifecareforadults.nhs.uk/assets/downloads/RtS_OT_Final_web_version_20110627.pdf
- Nicora, Y. (2010). Terapia Ocupacional en el tratamiento del dolor del enfermo terminal. *Medpal*, 2(3), 22-23. Recuperado de: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/8484>
- OMS. (2015). *Cuidados Paliativos*. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: www.who.int/cancer/palliative/es/
- Pérez-Cordero, C. (2012). La importancia del juego y los juguetes para el desarrollo integral de los niños/as de educación infantil. *Revista Autodidacta*, 1(9), 10-20. Recuperado de: http://autodidacta.anpebadajoz.es/autodidacta_archivos/numero_9_archivos/c_p_cordero.pdf
- Rodríguez, N., Cádiz, V., Farías, C., Palma, C. (2005). Cuidado paliativo en oncología pediátrica. *Revista Pediatría Electrónica*, 2(2). Recuperado de: <http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/9.htm>
- Sotomayor, T. (2012). *Nuevo Programa de Cuidados Integrales*. Clínica Alemana. Recuperado de: <http://portal.alemana.cl/wps/wcm/connect/Internet/Home/blog-de-noticias/Ano+2012/08/Nuevo+Programa+de+Cuidados+Integrales>
- Tester, C. (2006). Occupational Therapy in pediatric oncology and palliative care. En J. Cooper, *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care* (pp. 107-123). Wiley: USA.