

Informe

TERAPIA OCUPACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS: DECLARACIÓN DE POSICIONAMIENTO DEL COLEGIO DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES DE CHILE

*Occupational Therapy in Palliative Care: Position statement of the
College of Occupational Therapists of Chile*

Fecha recepción: 19 de diciembre de 2024 / fecha aceptación: 6 de enero de 2025

Licencia CC BY 4.0. DOI: <https://doi.org/10.54761/contexto.num16.2>

 Lorena Uribe-Echevarría Marbach
Terapeuta Ocupacional
Sociedad de Cuidados Paliativos Humanamuerte, Chile
Autora de correspondencia 

 Leonardo Vidal Hernández
Terapeuta Ocupacional
Académico Universidad Central de Chile

 Natalia Muñoz Rodríguez
Terapeuta Ocupacional
Hospital Luis Calvo Mackenna, Chile

 Natalia Núñez Cifuentes
Terapeuta Ocupacional
Clínica Familia y Universidad de los Andes, Chile

 Diego Cifuentes Lucero
Terapeuta Ocupacional
Académico Universidad de Chile

 Alicia Valdés Rojas
Terapeuta Ocupacional
Académica Universidad Central de Chile

 Ximena Carrasco Vásquez
Terapeuta Ocupacional
Corporación para la Nutrición Infantil (CONIN), Chile

 Nicole Bello Herrera
Terapeuta Ocupacional
Hospice Pediátrico Casa de Luz, Chile

 María Jesús Barra Jofré
Terapeuta Ocupacional
Unidad de Oncología Infantil, Hospital Dr. Sótero del Río, Chile

 Maximiliano Merino Suárez
Terapeuta Ocupacional
Universidad Santo Tomás, sede Concepción, Chile

Resumen

A través de esta declaración, el Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile (COLTO) establece directrices para las intervenciones de terapeutas ocupacionales como prestadores de cuidados paliativos en cualquier nivel o contexto de atención, enfatizando en estas acciones el abordaje de la ocupación como una expresión de la espiritualidad, la participación como componente de la salud y la autonomía como un ejercicio de la dignidad. Además, se compromete a colaborar con el fomento y la integración de sistemas de cuidados transversales, que aborden no solo el área de salud, sino también los ámbitos sociales y comunitarios.

La terapia ocupacional contribuye significativamente a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades que amenazan o limitan la vida en todas las etapas de la enfermedad, desde el diagnóstico, las exacerbaciones, los puntos de inflexión, el fin de vida y el duelo.

Palabras clave

Cuidados Paliativos; cuidados al final de la vida; espiritualidad; planificación anticipada de atención; programas de hospicio

Abstract

Through this declaration, the College of Occupational Therapists of Chile establishes guidelines for the interventions of occupational therapists as providers of palliative care at any level or context of care, emphasizing in these actions the approach to occupation as an expression of spirituality, participation as a component of health and autonomy as an exercise of dignity. In addition, it commits to collaborate with the promotion and integration of transversal care systems, which address not only the health area, but also the social and community areas.

Occupational therapy contributes significantly to improving the quality of life of people with life-threatening or life-limiting diseases at all stages of the disease, from diagnosis, exacerbations, turning points, end of life and grief.

Keywords

Palliative care; terminal care; spirituality; advance care planning; hospice programs

Introducción

Este documento está dirigido tanto a terapeutas ocupacionales como a la comunidad en general, y su propósito es describir la posición del Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile (COLTO) en relación con nuestro rol en cuidados paliativos. Dado que los cuidados paliativos y la terapia ocupacional no son necesariamente de conocimiento universal, se explicarán algunos aspectos conceptuales.

Tomando como referencia las definiciones de la Organización Mundial de la Salud (2014) y la definición consensuada de la International Association for Hospice & Palliative Care (2020), entenderemos los cuidados paliativos (CCPP) como la asistencia activa, holística y apropiada para personas de todas las edades, con enfermedades que amenazan y/o limitan la vida (EAV/ELV), o con sufrimiento asociado a su condición de salud. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y/o progresivas, así como también la de sus familiares, cuidadores y personal que las atiende o acompaña. Esto incluye el control del dolor y otros síntomas, abordando aspectos psicosociales, espirituales y ocupacionales.

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT, 2011) menciona que los terapeutas ocupacionales trabajan con personas que tienen condiciones de salud, discapacidades y enfermedades terminales, las cuales tienen el derecho al bienestar y calidad de vida a través de la participación en ocupaciones significativas. COLTO adhiere a esta aseveración, pero agrega algunos elementos que se describen a continuación.

Comprendemos que las personas son seres ocupacionales desde el nacimiento hasta el final de la vida. Vivir con una condición susceptible de cuidados paliativos no implica que la persona dejará de elegir y participar en actividades significativas y, al igual que en todas las etapas de la vida, puede requerir apoyo para adaptarse a los desafíos ocupacionales que enfrente.

Consideramos importante explicitar que nuestra perspectiva de los cuidados paliativos enmarca no solo la etapa de fin de vida, sino todo el curso de evolución de la condición de salud; desde el momento del diagnóstico, la enfermedad estable, la progresión de la enfermedad, el fin de la vida y el acompañamiento a la familia posterior al fallecimiento.

En este contexto, la pérdida de ocupaciones se considera un duelo no asociado a la muerte y, por lo tanto, puede generar sufrimiento que debe prevenirse, tratarse o acompañarse. En este sentido, la ocupación tiene un potencial transformador, ya que permite otorgar nuevos significados a lo vivido.

Relevancia del posicionamiento para los terapeutas ocupacionales y para la sociedad

Este documento es importante para los usuarios y usuarias porque las necesidades ocupacionales de las personas con EAV/ELV, al ser inatendidas, pueden generar o exacerbar el sufrimiento. La intervención de terapia ocupacional (TO), tanto en etapas tempranas de cuidados paliativos como en situaciones de fin de vida, puede “generar un impacto directo en las experiencias vividas y la calidad de vida de las personas” (WFOT). Por ello, este posicionamiento pretende destacar las necesidades ocupacionales existentes en este contexto e impulsar el acceso a prestaciones de terapia ocupacional para las personas en cuidados paliativos y para sus familias en todas las etapas de la enfermedad y también en el duelo.

Para la sociedad, este posicionamiento es importante porque busca asegurar la cobertura y calidad de los servicios de terapia ocupacional que se otorgan en el contexto de los cuidados paliativos y que están regulados por ley en Chile. Desde 2005 existe garantía de acceso y protección financiera (GES) para cuidados paliativos y alivio del dolor por cáncer avanzado, tanto para menores como para adultos. A partir de 2021 se crea la Ley 21.309, de beneficios previsionales para personas con enfermedades terminales, y desde 2022 la Ley 21.375, de Cuidados Paliativos Universales.

Es importante para la terapia ocupacional porque este posicionamiento presenta un consenso inicial respecto al marco de acción de la profesión en este contexto para promover el acceso, la práctica basada en evidencia y la formación permanente, de acuerdo con lineamientos internacionales en el ámbito. Promueve la inclusión de un enfoque paliativo por parte de los terapeutas ocupacionales en todas las etapas de la enfermedad y niveles de atención, así como la detección activa de necesidades vinculadas a los cuidados paliativos. Además, contribuye a la prevención, abordaje y acompañamiento de las necesidades de cuidados paliativos y a la derivación —temprana y oportuna— a especialistas.

Este posicionamiento pretende clarificar el lenguaje, el propósito, los roles y las acciones que se espera que un terapeuta ocupacional desempeñe en este contexto.

Importancia de la Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos

Las personas con EAV/ELV experimentan diferentes cambios a nivel personal que pueden observarse a través de síntomas, signos, cambios psicológicos, entre otros; cambios ambientales en contextos familiar, social y físico, entre otros; y cambios ocupacionales, como modificaciones en el nivel de independencia, en el desempeño de roles y rutinas. Estos cambios pueden ser causa de malestar que,

si no se atienden oportunamente, pueden exacerbar el sufrimiento de la persona y su núcleo de cuidado, conformado por familiares, amigos, personas cercanas y el equipo de salud. Incorporamos aquí entonces el concepto de “sufrimiento ocupacional”, entendiéndolo como el sentimiento de que una persona ve amenazada su identidad ocupacional.

La calidad de vida y el bienestar —especialmente importantes en este contexto— están estrechamente relacionados con la posibilidad de participar en aquellas actividades y/u ocupaciones que para la persona son valiosas y/o significativas. Por esta razón, se requiere de un profesional con las competencias y la formación para brindar oportunidades de participación acorde a las prioridades vitales, expectativas, espiritualidad, valores, necesidades, deseos y capacidades de cada persona.

Algunas ocupaciones significativas en cuidados paliativos pueden ser fácilmente observables por otros miembros del equipo de salud y la sociedad cuando se vinculan a cambios evidentes en el proyecto vital, en las prioridades o en la espiritualidad; por ejemplo, deseos de fin de vida como viajes o paseos, reconciliación con miembros de la familia o ritos religiosos.

Las actividades cotidianas, usualmente menos visibles socialmente, constituyen un factor muy relevante en la percepción del bienestar del núcleo de cuidados. Se encuentran organizadas en patrones de desempeño establecidos como roles, hábitos, rutinas y rituales, y estos pueden verse directamente impactados por cambios en el estado de salud.

La terapia ocupacional en el contexto de los cuidados paliativos evalúa e interviene en el impacto que las EAV/ELV tienen en las ocupaciones, habilidades, patrones de desempeño ocupacional, ritos y rituales, así como en los significados y en la transformación de estos que las personas experimentan cuando se ocupan. La terapia ocupacional utiliza estos conocimientos para realizar prácticas relevantes para los usuarios y sus familias, apoyando el involucramiento en ocupaciones significativas.

Las personas en CCPP necesitan de un equipo de salud inter o transdisciplinario que contemple intervenciones centradas en las prioridades de participación que tiene la persona junto a su núcleo de cuidado. Dentro de estas, el terapeuta ocupacional posee dominio y las competencias para facilitar la participación en áreas valoradas de la vida y la reestructuración de la ocupación.

Los terapeutas ocupacionales diseñan planes de tratamiento con objetivos compartidos con los usuarios y usuarias de manera regular, considerando sus motivaciones y los significados que atribuyen a las ocupaciones. Por otra parte, debido a la perspectiva holística de la profesión, los terapeutas ocupacionales

tienen herramientas para observar y evaluar las necesidades de los usuarios y usuarias vinculadas al funcionamiento, la participación y la calidad de vida, y para realizar el abordaje de estas necesidades con modelos centrados en las personas. Además, debido a su mirada integral, requieren participar frecuentemente en equipos de trabajo inter o transdisciplinarios. Estas habilidades —observación de necesidades globales, construcción de planes consensuados, utilización de modelos centrados en la persona y trabajo en equipo inter o transdisciplinar— son un aporte significativo de la profesión al contexto de los cuidados paliativos.

Principios de Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos

La terapia ocupacional en cuidados paliativos actúa desde tres principios rectores que integran la ocupación, vinculándola a la dignidad, a la expresión espiritual y a la salud:

- a. Autonomía como ejercicio de la dignidad: En todas las etapas de los cuidados paliativos, la terapia ocupacional mantiene un quehacer ético y promueve el ejercicio de la autonomía mediante el apoyo a la participación en ocupaciones significativas y deseadas por la persona y su núcleo de cuidado, así como la toma de decisiones vitales en los distintos contextos donde esta se desenvuelve.
- b. La ocupación como expresión de la espiritualidad: Para ello, la terapia ocupacional valora los desafíos actuales y potenciales en la situación de salud, acompañando a la persona en el tránsito por los cambios en los significados y propósitos vitales, considerando siempre su sistema de creencias y valores, sus motivaciones, prioridades y preferencias, así como su propia perspectiva de bienestar.
- c. Participación como componente de la salud: Entendiendo que la participación en ocupaciones es un indicador y promotor de la salud, la terapia ocupacional sostiene que, en cuidados paliativos, las ocupaciones proveen calidad de vida. La participación en ocupaciones es un componente esencial que promueve, mantiene y puede mejorar la salud (CIF, 2001), independientemente del pronóstico del usuario o usuaria.

Acciones de Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos

Las acciones de los profesionales de terapia ocupacional en el contexto de cuidados paliativos y de fin de vida pueden contemplar:

- a. Abogar por el ejercicio de la autonomía, la participación en la planificación de los cuidados y la expresión y consideración de los deseos y voluntades al final de la vida.
- b. Participar en la planificación de objetivos e intervenciones, en conjunto con la persona y/o su núcleo de cuidado, entregando información pertinente para facilitar la toma de decisiones por parte del usuario o usuaria.
- c. Facilitar la comunicación asertiva, oportuna y apropiada durante todas las etapas del tratamiento.
- d. Evaluar e intervenir en el grado de satisfacción del desempeño ocupacional a través de las variaciones de la funcionalidad, de las prioridades vitales u otros cambios significativos. Esto implica también anticipar los cambios posibles según el curso de la enfermedad.
- e. Evaluar, intervenir o favorecer la reorganización de roles, rutinas y hábitos en todas las etapas de la enfermedad.
- f. Promover la realización de rituales y la expresión de la espiritualidad en la vida cotidiana.
- g. Abordar factores ambientales físicos de los diferentes contextos, como el domicilio u hospital, facilitando la accesibilidad del entorno y de los objetos, así como la seguridad en su uso.
- h. Abordar factores ambientales sociales que impactan en el desempeño: actitudes de familiares o equipos, conocimientos de cuidadores, entre otros. Esto puede incluir acciones comunitarias que favorezcan el desarrollo de comunidades compasivas.
- i. Apoyar el manejo de síntomas molestos con medidas no farmacológicas: manejo del dolor con posicionamiento antiálgico, higiene del sueño en insomnio, técnicas de conservación de energía para la fatiga, entre otras.
- j. Realizar la prescripción, confección, gestión, educación y entrenamiento en ayudas técnicas, órtesis y adaptaciones. Esto incluye ayudas técnicas que promueven la participación y la inclusión, que facilitan la higiene o el autocuidado, que apoyan el control de síntomas molestos o que alivian el sufrimiento ocupacional.
- k. Abordar la funcionalidad buscando disminuir el impacto que tiene la progresión de la enfermedad en la participación en las ocupaciones (educación, trabajo, juego, descanso y sueño, entre otras) y en la vida cotidiana cuando sea deseado por la persona.

- l. Abordar las habilidades y capacidades (cognitivas, motoras, sociales, comunicacionales y emocionales), potenciando, mejorando o modificando las actuales, manteniendo las habilidades remanentes, entrenando nuevas o acompañando el cierre de procesos funcionales.
- m. Apoyar la participación significativa en actividades de la vida diaria básicas, instrumentales y avanzadas.
- n. Favorecer la participación en la gestión de la propia salud, abordando el manejo de dispositivos de apoyo en salud, la autogestión de medicamentos, así como la participación en la definición de planes de cuidado.
- o. Favorecer la participación en actividades que generen goce y disfrute, como el juego o el tiempo libre.
- p. Apoyar la participación en actividades que refuercen el sentido de vida personal, incluyendo aquellas que refuercen o favorezcan la resignificación de aspectos espirituales, la trascendencia o que constituyan un legado.
- q. Apoyar la reorganización o el traspaso de roles, tareas, rituales u ocupaciones que deban seguir ocurriendo luego de la muerte del usuario o usuaria, como el cuidado de mascotas, plantas, objetos u otros elementos que no estén regulados por la ley.
- r. Favorecer la participación social con vínculos o redes que sean significativos para la persona.
- s. Educar a la familia sobre posicionamiento, movilizaciones, transferencias, cuidados, nivel de asistencia en ocupaciones y sobre cómo favorecer la autonomía y/o independencia de la persona en CCPP.
- t. Apoyar al cuidador: evaluación e intervención para prevenir la sobrecarga del cuidador, reestructuración de roles de cuidado familiar, estrategias para evitar la sobrecarga física y emocional y activación de redes de apoyo y cuidado.
- u. Habilitar la revisión periódica de objetivos de cuidado y el redireccionamiento de la esperanza hacia objetivos realistas, asociados al alivio del sufrimiento ocupacional.
- v. Propiciar un ambiente físico y social adecuado, personalizado e íntimo según los deseos de cada persona para el fin de vida y la muerte.
- w. En la etapa de duelo con los familiares: reestructuración de roles (re-inclusión), hábitos, rituales y rutinas. Identificación y elaboración de rituales saludables de vinculación con la persona fallecida. Apoyar la identificación de rituales que favorezcan la elaboración del duelo.
- x. Realizar acompañamiento terapéutico.

Desafíos de Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos

La terapia ocupacional en el contexto de los cuidados paliativos en Chile enfrenta varios desafíos. Algunos son específicos de la disciplina y otros son compartidos con otros miembros del equipo de cuidados paliativos, incluidos los voluntarios. Algunos de los más relevantes son:

1. Falta de acceso a servicios especializados: En muchas áreas, especialmente rurales o más alejadas, los servicios de cuidados paliativos son limitados. Esto hace que las personas que necesitan atención especializada, incluyendo terapia ocupacional, tengan dificultades para acceder a estos servicios.
2. Escasez de recursos: Existe una falta de recursos tanto en términos de personal especializado como de materiales y equipos adecuados para trabajar con usuarios en cuidados paliativos. Esto puede limitar las intervenciones de los terapeutas ocupacionales y la capacidad de brindar cuidados centrados en la persona.
3. Desconocimiento del rol del terapeuta ocupacional: En algunos entornos de salud no se comprende completamente el valor de la intervención del terapeuta ocupacional en cuidados paliativos. Esto puede llevar a una subutilización de estos profesionales, lo que afecta la calidad de vida de los usuarios.
4. Necesidad de formación especializada: Aunque la terapia ocupacional está bien establecida en Chile, la formación especializada en cuidados paliativos aún es limitada. Esto significa que los terapeutas ocupacionales pueden carecer de las herramientas específicas necesarias para trabajar con usuarios con estas necesidades.
5. Enfoque en el modelo biomédico: En muchos contextos, los cuidados paliativos aún se otorgan desde un enfoque biomédico, lo que deja de lado aspectos psicosociales, espirituales y ocupacionales fundamentales para mejorar la calidad de vida de los usuarios. La terapia ocupacional aboga por un enfoque integral e integrado, lo que puede tensionar el funcionamiento del sistema de salud.
6. Demandas emocionales y estrés profesional: Trabajar en cuidados paliativos presenta un riesgo psicosocial por el contacto frecuente con la muerte y el sufrimiento. Puede requerir la creación de sistemas de auto y co-cuidado de los equipos humanos para prevenir el desgaste emocional y acompañar el duelo profesional.
7. Políticas públicas limitadas: Aunque en los últimos años ha habido avances en la inclusión de los cuidados paliativos dentro del sistema de salud pública, la implementación sigue siendo irregular y la cobertura a nivel nacional es insuficiente.
8. Prioridad en tratamientos curativos: En espacios con poco apoyo institucional o de alta demanda, el tratamiento de personas que no tienen

curación puede retrasarse por dar prioridad a aquellas con mayores expectativas de vida. Esto es especialmente relevante en personas mayores con enfermedades avanzadas o graves.

Estrategias para fomentar la Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos

- a. Dentro del rol de la terapia ocupacional en CCPP está promover el acercamiento de estos cuidados a los contextos cotidianos de las personas, como la comunidad y la atención primaria. Debe incluirse la perspectiva de cuidados paliativos en la creación de planes consensuados, incluyendo temas como los duelos, las voluntades anticipadas y la significación de las elecciones vitales y ocupacionales.
- b. Los cuidados paliativos pueden darse con enfoques generales en cualquier nivel de atención. La integración de una perspectiva de cuidados paliativos, y principalmente la prevención del sufrimiento, debe incluirse en la evaluación y abordaje de todas las personas con EAV/ELV.
- c. La formación en cuidados paliativos es lo que más determina el desarrollo de estos cuidados en un territorio (Bernada, 2021). La formación de terapeutas ocupacionales debe incluir los cuidados paliativos desde el pregrado y se debe fomentar la especialización en el posgrado.
- d. A medida que la enfermedad progresa y se pueda observar mayor deterioro, el terapeuta ocupacional debe perfeccionar su habilidad para centrarse en la autonomía, las necesidades, los significados y la adaptación de la persona a su nueva o cambiante condición. Esto implica modificar oportunamente objetivos y estrategias de intervención, acorde a los deseos de la persona, logrando un equilibrio entre la recuperación o mantención de la funcionalidad y la calidad de vida. El TO debe recordar que el deterioro implica un nuevo aprendizaje para la persona, que debe reaprender a vivir con sus nuevas capacidades.
- e. El rol político de la terapia ocupacional en el abordaje de la calidad de vida debe expandirse hacia la calidad de muerte. Deben sostenerse conversaciones que faciliten la comprensión y el soporte cultural, comunitario y civil para las personas con EAV/ELV.
- f. El acompañamiento terapéutico como práctica transversal en el contexto de cuidados paliativos se debe validar y reconocer como parte del soporte que se otorga a través del vínculo terapéutico. Los terapeutas ocupacionales deben practicar el ejercicio de la presencia, la compasión y la escucha activa.

- g. La humanización en el contexto de salud y la práctica centrada en la persona en este ámbito son indiscutibles. Los terapeutas ocupacionales deben entrenarse en el ejercicio compasivo y ético.
- h. Los terapeutas ocupacionales han evaluado e intervenido en la espiritualidad de los usuarios y practican modelos que la integran. Se debe fomentar la investigación sobre la espiritualidad desde la perspectiva ocupacional.
- i. Se deberán evaluar y sistematizar las intervenciones dirigidas a conocer y abordar las necesidades ocupacionales para reconocerlas y diferenciarlas de las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, espirituales y sociales, entre otras. También se puede explorar si el acompañamiento terapéutico en cuidados paliativos realizado por terapeutas ocupacionales toma un perfil particular.
- j. Los rituales deben considerarse siempre dentro del abordaje de la terapia ocupacional, en tanto constituyen un ejercicio cotidiano de la espiritualidad.
- k. Favorecer el autoconocimiento, el autocuidado del profesional, el co-cuidado de los equipos de salud y la implementación de estrategias institucionales de prevención de riesgos psicosociales vinculados al trabajo con personas con enfermedades graves, fallecimientos y sufrimiento, validando el abordaje del duelo profesional y del desgaste emocional en los contextos de cuidados paliativos.

COLTO se pone a disposición para generar diálogo con los profesionales que otorgarán las prestaciones en torno a nuevos focos de desarrollo de cuidados paliativos, como la implementación de la nueva ley de Cuidados Paliativos Universales (2021), la Ley 21.309 de beneficios para enfermos terminales y la apertura de nuevos espacios de atención especializados.

Conclusión

Los cuidados paliativos son un “enfoque que mejora la calidad de vida de las personas y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento” (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020). El sufrimiento puede darse en múltiples dimensiones, incluido el relacionado con la pérdida o restricción de la participación en ocupaciones significativas. Una persona que deja de participar en sus ocupaciones significativas pierde oportunidades de encontrar en su propia vida acciones que reflejen su identidad, propósito vital y espiritualidad.

La espiritualidad, conceptualizada como el eje central de valores y creencias de cada persona, influye en los significados atribuidos a las ocupaciones. La participación en ocupaciones significativas es, desde esta perspectiva, una expresión de la espiritualidad. En lo que la persona hace y deja de hacer deposita su identidad, su perspectiva de bienestar y sus propósitos vitales. Cuando el curso de la vida cambia, el potencial transformador de la ocupación permite resignificarla.

El ejercicio de la autonomía y la toma de decisiones consensuada, elementos esenciales en los cuidados paliativos y los cuidados de fin de vida, implican la participación de la persona y su núcleo de cuidados. Abogar por la autonomía es un deber ético del personal de salud, ya que el terapeuta ocupacional es especialista en proporcionar las adecuaciones ambientales y los apoyos necesarios para facilitar no solo la participación en las decisiones, sino también la ejecución de las actividades que se requieren para comunicarlas, elegir las y ejecutarlas.

Como se menciona más arriba, la participación en ocupaciones es un componente esencial que promueve, mantiene y puede mejorar la salud (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud [CIF], 2001), independientemente del pronóstico del usuario. Las personas “pueden experimentar una declinación en sus habilidades de desempeño, pero no una pérdida al derecho a participar en la vida” (World Federation of Occupational Therapists [WFOT], s. f.). Por ello, los terapeutas ocupacionales juegan un rol fundamental en los cuidados paliativos, contribuyendo a que la persona siga viviendo, según sus propios significados, hasta el momento de su muerte.

Referencias bibliográficas

- Bernada, M. (2021). Estándares de calidad en cuidados paliativos pediátricos. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 92(1), e402. <https://doi.org/10.31134/ap.92.01.16>
- Chow, J. K., & Pickens, N. D. (2020). Measuring the efficacy of occupational therapy in end-of-life care: A scoping review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 7401205020 p1-7401205020p14. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.037788>
- College of Occupational Therapists of England. (2017). *The Route to Success in End of Life Care – Achieving Quality for Occupational Therapy* [Archivo PDF]. <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/11/End-of-Life-Care-Route-to-Success-Occupational-Therapy.pdf>
- Doyle, D., & Woodruff, R. (2013). *The International Association for Hospice & Palliative Care Manual of Palliative Care* (33rd ed.). <https://iahpc.org/resources/publications/manual-of-palliative-care/>
- End-of-Life care and the role of occupational therapy. (2023). *The American Journal of Occupational Therapy*, 77(Supplement 3). <https://doi.org/10.5014/ajot.2023.77s3002>
- Keesing, S., & Rosenwax, L. (2011). Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(5), 329-336. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00958.x>
- Occupational therapy practice framework: Domain and process—fourth edition. (2020). *American Journal of Occupational Therapy*, 74(Supplement_2), 7412410010p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74s2001>
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *67ª Asamblea Mundial de la Salud Ginebra, 19-24 mayo 2014 resoluciones y decisiones* [Archivo PDF]. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf?ua=1#page=60
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaut, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Tavemark, S., Hermansson, L. N., & Blomberg, K. (2019). Enabling activity in palliative care: Focus groups among occupational therapists. *BMC Palliative Care*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0394-9>
- World Federation of Occupational Therapists. (2016). *Declaración de posicionamiento: Terapia ocupacional en cuidados en el fin de la vida* (Traducción de 2018). [Archivo PDF]. <https://www.wfot.org/checkout/1945/29953>